

# REDES 42

revista de estudios sociales de la ciencia y la tecnología

Sistema sectorial de innovación biotecnológica en México: análisis  
y caracterización de sus principales componentes

**Marcela Amaro Rosales y Mario Alberto Morales Sánchez**

El universo YouTube(r): sobre conocimientos,  
flujos de atención y representaciones

**Agostina Dolcemáscolo**

Ciudadanía biológica: ciencia y políticas sobre poblaciones expuestas a Chernobyl

**Adriana Petryna**

Entre biosociabilidad y biogitimidad: sociabilidad, tratamiento  
y activismo en una asociación de personas que viven con VIH

**Juan José Gregoric**

Biopolítica de una "sífilis" hereditaria no Sertão Nordeste:  
resistências à modernidade?

**Neide Mayumi Osada y Maria Conceição da Costa**

La materia oscura en el contexto de la teoría del actor-red

**Facundo Rodríguez**

ISSN: 0328-3186 impresa / ISSN: 1851-7072 en línea

Vol. 22, N° 42, Bernal, junio de 2016

**Instituto de Estudios sobre  
la Ciencia y la Tecnología**



Universidad  
Nacional  
de Quilmes  
Editorial



# REDES 42

revista de estudios sociales de la ciencia y la tecnología

ISSN: 1851-7072 en línea  
ISSN: 0328-3186 IMPRESA / ISSN: 1851-7072 en línea

VOL. 22. N° 42, BERNAL, JUNIO DE 2016

**Instituto de Estudios sobre  
la Ciencia y la Tecnología**



Universidad  
Nacional  
de Quilmes  
Editorial

*Redes. Revista de estudios sociales de la ciencia y la tecnología*  
se encuentra registrada en los siguientes índices:

- Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal (Redalyc: <<http://redalyc.uaemex.mx>>)
- CLASE (Citas Latinoamericanas en Ciencias Sociales y Humanidades), UNAM
- DARE Data Bank (Unesco)
- Qualis (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, CAPES)
- Catálogo Latindex
- Directorio Latindex (Latindex: <<http://www.latindex.unam.mx>>)
- Núcleo Básico de Revistas Científicas Argentinas (Caicyt: <<http://www.caicyt.gov.ar>>)



*Redes* es una publicación semestral orientada al estudio de la ciencia y la tecnología y a sus múltiples dimensiones sociales, políticas, históricas, culturales, ideológicas, económicas, éticas. Pretende ofrecer un espacio de investigación, debate y reflexión sobre los procesos asociados con la producción, el uso y la gestión de los conocimientos científicos y tecnológicos en el mundo contemporáneo y en el pasado. *Redes* es una publicación con una fuerte impronta latinoamericana que se dirige a lectores diversos –público en general, tomadores de decisiones, intelectuales, investigadores de las ciencias sociales y de las ciencias naturales– interesados en las complejas y ricas relaciones entre la ciencia, la tecnología y la sociedad.

## Redes

*Revista de estudios sociales  
de la ciencia y la tecnología*

Vol. 22, N° 42, Bernal, junio de 2016

ISSN: 1851-7072 en línea / ISSN: 0328-3186 impresa

### Consejo de dirección

Lucas Becerra / Sebastián Careno / Alberto Lalouf /  
Facundo Picabea / Lucía Romero / Florencia Trentini

### Editores asociados

Rosalba Casas (UNAM, México)  
Renato Dagnino (UNICAMP, Brasil)  
Diana Obregón (UNAL, Colombia)  
Hernán Thomas (UNQ, Argentina)  
Hebe Vessuri (IVIC, Venezuela)

### Consejo Científico Asesor

Antonio Arellano (UAEMEX, México)  
Rigas Arvanitis (IRD, Francia)  
Mariela Bianco (Universidad de la República, Uruguay)  
Wiebe E. Bijker (Universidad de Maastricht, Holanda)  
Ivan da Costa Marques (UFRJ, Brasil)  
Marcos Cueto (Universidad Peruana Cayetano Heredia)  
Diego Golombek (UNQ, Argentina)  
Yves Gingras (UQAM, Canadá)  
Jorge Katz (Chile-Argentina)  
Leonardo Moledo (1947-2014) (UNQ, Argentina)  
León Olivé (UNAM, México)  
Carlos Prego (UNLP, Argentina)  
Jean-Jacques Salomon (1929-2008) (Futuribles, Francia)  
Luis Sanz Menéndez (CSIC, España)  
Terry Shinn (Maison des Sciences de l'Homme, Francia)  
Cristóbal Torres (UAM, España)  
Leonardo Vaccarezza (UNQ, Argentina)  
Dominique Vinck (Universidad de Lausana, Suiza)

### Edición, diseño y producción

Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes



Universidad  
Nacional  
de Quilmes  
Editorial

#### **Redes**

***Revista de estudios sociales  
de la ciencia y la tecnología***

Correo electrónico:

<redes@unq.edu.ar>

Esta publicación es propiedad de la

Universidad Nacional de Quilmes

N° de registro internet 5069733

N° de registro papel 5069734

#### **Universidad Nacional de Quilmes**

Roque Sáenz Peña 352

(B1876BXD) Bernal

Prov. de Buenos Aires

República Argentina

Tel: (54 11) 4365-7100

<http://www.unq.edu.ar>

[editorial.unq.edu.ar](http://editorial.unq.edu.ar)

#### **Universidad Nacional de Quilmes**

Rector

Mario E. Lozano

Vicerrector

Alejandro Villar

#### **Instituto de Estudios sobre la Ciencia y la Tecnología**

Director

Hernán Thomas

Área de Estudios Sociales de la  
Tecnología y la Innovación

Coordinador: Hernán Thomas

Área de Estudios Sociales de la  
Ciencia y el Conocimiento

Coordinador: Juan Pablo Zabala

Área de Filosofía e Historia de la Ciencia

Coordinador: Pablo Lorenzano

Área Educación y Comunicación

Pública de la Ciencia y la Tecnología

Coordinadora: Silvia Porro

Tel. (54 11) 4365-7100 int. 5851

<<http://www.iesct.unq.edu.ar>>

Correo electrónico: <[iesct@unq.edu.ar](mailto:iesct@unq.edu.ar)>

# ÍNDICE

## 7 Abstracts

### Artículos

- 13 Sistema sectorial de innovación biotecnológica en México: análisis y caracterización de sus principales componentes, *Marcela Amaro Rosales y Mario Alberto Morales Sánchez*
- 41 El universo YouTube(r): sobre conocimientos, flujos de atención y representaciones, *Agostina Dolcemáscolo*

### Dossier

#### **Militar la enfermedad: redefiniendo ciudadanía desde el saber biomédico y las experiencias de sufrimiento/padecimiento**

- 77 Introducción, *Sebastián Carengo*
- 83 Ciudadanía biológica: ciencia y políticas sobre poblaciones expuestas a Chernobyl, *Adriana Petryna*
- 109 Entre biosociabilidad y biolegitimidad: sociabilidad, tratamiento y activismo en una asociación de personas que viven con VIH, *Juan José Gregoric*
- 133 Biopolítica de una “sífilis” hereditaria no Sertão Nordeste: resistências à modernidade?, *Neide Mayumi Osada y Maria Conceição da Costa*

### Nota de investigación

- 153 La materia oscura en el contexto de la teoría del actor-red, *Facundo Rodríguez*

Arellano Hernández, Antonio (2014), *Cambio climático y sociedad*, México, MAPorrúa/UAEM, serie Medio ambiente y ecología, 256 pp., *Maribel Osorio García*





## ABSTRACTS

### **Sectoral Innovation biotechnology system in Mexico: Analysis and Characterization of its main components**

*Marcela Amaro Rosales, Mario Alberto Morales Sánchez*

#### **Abstract**

Based on the concept of Sectoral Innovation System (SIS), the structure of the biotechnology sector in Mexico is analyzed through the central constituent agents and their interactions. The main objective is to analyze the different interrelations and dynamics in the process of developing various types of skills in the biotechnology sector. In addition to examining the institutional framework that shapes the governance of the system.

The results of this research support the conclusion that Mexico is still in the process of shaping policies to science, technology and innovation (STI) in biotechnology and coordination problems persist among the various levels of governance. However, the country has characteristics conducive to the development of a capacity-prone system. The main conclusions are based on information available in national databases and a series of interviews has made during the last five years with various agents that belong to the system; including those responsible for STI policy nationally, entrepreneurs, researchers, intermediaries, personal in charge of technology transfer offices and chambers are included.

KEYWORDS: BIOTECHNOLOGY – INNOVATION SYSTEMS – SCIENTIFIC,  
TECHNOLOGIC AND INNOVATION CAPABILITIES

## The Youtube(r) universe: on knowledge, representations and attention flows

*Agostina Dolcemáscolo*

### **Abstract**

The YouTube universe has expanded its limits beyond the screen with the emergence of the YouTubers. In this context –and also as a part of transformations that have been brought about by the expansion and development of digital technologies, which are named here as cognitive or informational capitalism– the aim of this paper is to scrutinize YouTuber’s role as a foremost actor within YouTube’s business model. In order to do so, we use the notion of intersubjective grounded knowledge to critically examine both the way YouTubers present themselves and the way they are represented by their followers. To achieve that, we analyze empirical material collected from Club Media Fest, the Youtubers’ festival that took place in Argentina in October, 2015. This paper attempts thus to provide a more accurate characterization of the YouTuber phenomenon from two different dimensions: an *objective dimension* (which accounts for the way YouTube works as a site and for what Youtubers do) and, more importantly, a *subjective dimension*, that takes into account the non-producers-users’ point of view (that is, those who are part of the YouTube Community and experience YouTubers as part of their everyday life).

KEYWORDS: YOUTUBERS – COGNITIVE OR INFORMATIONAL CAPITALISM –  
INTERSUBJECTIVE KNOWLEDGE – REPRESENTATIONS

## Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations

*Adriana Petryna*

### **Abstract**

In the transition out of socialism to market capitalism, bodies, populations, and categories of citizenship have been reordered. The rational-technical management of groups affected by the Chernobyl disaster in Ukraine is a window into this contested process. Chernobyl exemplifies a moment when

scientific knowability collapsed and new maps and categories of entitlement emerged. Older models of welfare rely on precise definitions situating citizens and their attributes on a cross-mesh of known categories upon which claims rights are based. Here one observes how ambiguities related to categorizing suffering created a political field in which a state, forms of citizenship, and informal economies.

KEYWORDS: CITIZENSHIP – BIOMEDICINE – CHERNOBYL – SOCIAL WELFARE

### **Between biosociability and biolegitimty: sociability, treatment and activism in an association of people living with HIV-AIDS**

*Juan José Gregoric*

#### **Abstract**

In this article we analyze the associative ways and political activism of people living with HIV-AIDS in Buenos Aires suburbs, focusing on the subjectivities created in the illness and treatment experience. Firstly, we state that people with HIV-AIDS mutual aid groups' allow a new sociability that generates identification and differentiation among themselves. In these groups ways of controlling individual behaviour emerge together with adherence to antiretroviral treatment (ARVT) imperatives adopting medical categories. Secondly, we argue that body disruption gives rise to a permanent self observation shaped by and expressed through biomedical definitions and technologies, while it undermines the premises of adherence to treatment. Finally, we believe that embodied suffering validates new demands that should be understood in terms of biosociality and biolegitimty.

KEYWORDS: HIV-AIDS – ANTIRETROVIRAL TREATMENT – BIOSOCIALITY – BIOLEGITIMITY

### **Biopolitics of a hereditary “syphilis” at the Sertão Nordeste: resistance to modernity?**

*Neide Mayumi Osada, Maria Conceição da Costa*

#### **Abstract**

This article analyses the social construction of a genetic disease in the Sertão Nordeste (Brazilian North-eastern hinterland) under the

theoretical perspective of Social Studies of Sciences focused in the processes of biomedicalization, biopolitics and necropolitics. A disease traditionally well known as syphilis was diagnosed as SPOAN Syndrome by a group of researchers that had a crucial role in introducing the scientific knowledge in this community. However, resistance was found among patients, family and also among the public authorities, each group with different reasons. In order to understand those resistances, the methodology adopted was a literature review of materials that analyses the transformation of health field, ethnography of laboratory in the Centro de Estudo do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), interview with scientists and grad students, and collection of material about rare genetic diseases with high number of patients. The conclusion of the research points out that to understand a disease that has two names it is necessary to understand their cultural context, biopolitics applied and sociability raised due to the disease, and, second, to substitute the traditional narratives by the scientific discourse in a place that resists science itself, it can be an alert that we are imposing a world view that could not be as good as we believe to Serrinha dos Pintos town.

KEYWORDS: RARE GENETIC DISEASE – BIOPOLITICS – BIOMEDICINE –  
NECROPOLITICS

## Dark matter in Actor-Network Theory context

*Facundo Rodríguez*

### **Abstract**

The aim of this work is to use some categories of Actor-Network Theory (ANT) developed by Bruno Latour in the book *Reassembling the Social – An Introduction to Actor-Network Theory* to analyze a current controversy that occurs in the area of cosmology: the dark matter existence and its characteristics. The central idea of this article is to try to decipher which type of agent is the dark matter and open the discussion about this topic from a sociological perspective.

KEYWORDS: ACTOR-NETWORK THEORY – SCIENCE – ASTRONOMY – DARK MATTER



## ARTÍCULOS



# SISTEMA SECTORIAL DE INNOVACIÓN BIOTECNOLÓGICA EN MÉXICO: ANÁLISIS Y CARACTERIZACIÓN DE SUS PRINCIPALES COMPONENTES\*

*Marcela Amaro Rosales\*\* y Mario Alberto Morales Sánchez\*\*\**

## RESUMEN

Con base en el concepto de sistema sectorial de innovación, en este trabajo se analiza la estructura del sector biotecnológico en México a través de los principales agentes que lo constituyen y sus interacciones. El principal objetivo es analizar las diversas interrelaciones y la dinámica en el proceso de desarrollo de diversos tipos de capacidades en el sector biotecnológico. Además de examinar el entramado institucional que da forma a la gobernanza del sistema.

Los resultados de esta investigación permiten afirmar que México aún se encuentra en proceso de conformación de las políticas orientadas a la ciencia, tecnología e innovación en materia de biotecnología, y persisten problemas de coordinación entre los diversos niveles de gobernanza. No obstante, el país cuenta con determinadas características propicias para el desarrollo de capacidades en el sector. Las principales conclusiones se sustentan en la información disponible en bases de datos nacionales y en una serie de entrevistas realizadas a diversos agentes relacionados durante los

\* Esta investigación forma parte del proyecto PAPIIT IN307116 “Innovación tecnológica, estrategias competitivas y contexto institucional en el sector biotecnológico mexicano”, financiado por la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

\*\* Universidad Autónoma Metropolitana (UAM), Xochimilco. Correo electrónico: <marcela.amaro.rosales@gmail.com>.

\*\*\* UNAM. Correo electrónico: <almoralesanchez@gmail.com>.

últimos cinco años, entre los que se incluyen responsables de la política de ciencia, tecnología e innovación a nivel nacional, empresarios, investigadores, organismos intermediarios, encargados de oficinas de transferencia tecnológica y cámaras empresariales.

PALABRAS CLAVE: BIOTECNOLOGÍA – SISTEMA DE INNOVACIÓN –  
CAPACIDADES CIENTÍFICAS, TECNOLÓGICAS Y DE INNOVACIÓN ECONÓMICO –  
SUSTITUCIÓN DE IMPORTACIONES

## INTRODUCCIÓN

La biotecnología moderna es una actividad multidisciplinaria sustentada en el conocimiento de frontera que se desprende de distintas disciplinas científicas como lo son la biología molecular, la ingeniería bioquímica, la microbiología, la genómica y la inmunología. Estas disciplinas permiten el estudio integral de sistemas biológicos que abarcan desde organismos unicelulares hasta organismos multicelulares como plantas y animales. La biotecnología agrupa a una serie de nuevas tecnologías básicas o genéricas.<sup>[1]</sup>

En la actualidad la biotecnología ha cobrado gran importancia debido a la ventaja que representa el potencial uso productivo de los seres vivos y sus derivados en muchas industrias, y particularmente en todas las actividades productivas basadas en procesos biológicos (OCDE, 1989).

Gracias a las posibilidades de aplicación, uso y desarrollo de la biotecnología en diversos sectores industriales, se ha considerado que esta puede representar ventanas de oportunidad en términos económicos y sociales. En México ha sido considerada como una tecnología de alto interés dentro de los planes y programas de ciencia, tecnología e innovación (CTI)<sup>[2]</sup> a nivel federal y en algunos casos a nivel estatal. Si bien existe un interés manifiesto por el sector biotecnológico, es importante identificar la estructura que podría sustentar su desarrollo en términos económicos, dado que el impulso de dicha estructura debe contar con características específicas: un importante cúmulo de recursos humanos especializados, organismos regulatorios, empresas con potencial de inversión y mecanismos de financiamiento.

[1] Tales como ingeniería genética, fusión celular, mapeo genético, hibridación de ácidos nucleicos, amplificación de genes, etcétera.

[2] Véanse Poder Ejecutivo Federal, *Programa Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación 2001-2006*, México y *Programa Especial de Ciencia y Tecnología 2007-2012*, t. II, México.



El objetivo de este trabajo es la caracterización del sector biotecnológico mexicano, lo cual se hace reflexionando en torno a la pregunta de cuál es el grado de desarrollo de los factores antes mencionados, así como en qué medida la estructura vigente de incentivos induce la constitución de un verdadero sistema sectorial de innovación (SSI) con base en la interacción de dichos factores.

El trabajo se divide de la siguiente manera: en el primer apartado se discuten las aportaciones de la teoría de los sistemas de innovación (SI) desde una perspectiva sectorial. En el segundo apartado se reflexiona sobre la importancia del fomento y desarrollo de un sector de alta tecnología en contextos económicos como el mexicano. En el tercer apartado se presentan y analizan los principales componentes, dinámica y estructura del SSI biotecnológico en México. En el último apartado se realiza un análisis sobre la integración de los factores tecnológico-cognitivos y de innovación que presenta el sistema, y se hace referencia a las tensiones y conflictos que aún prevalecen en el sistema.

## SISTEMAS DE INNOVACIÓN

La idea más difundida del concepto de innovación implica la aplicación y el uso de nuevas ideas, conceptos, productos, servicios y prácticas, con el propósito de incrementar la productividad empresarial (Jorde y Teece, 1990: 76; Nelson, 1993). La innovación se relaciona directamente con el mercado, ya que implica la obtención de ganancias extraordinarias por parte de las empresas; aunque también posee una fuerte vinculación con la ciencia y la tecnología desarrollada por las universidades y otras entidades que realizan investigación, ya que su principal insumo es el conocimiento. De manera que la innovación implica la intersección de los sistemas de ciencia y tecnología (CT) y los procesos de mercado (Metcalfe y Ramlogan, 2008: 435).<sup>[3]</sup>

Pero la innovación es más que tecnología y mercado; constituye relaciones sociales inmersas en contextos sociales determinados. Conceptos como innovación inclusiva han cobrado relevancia para analizar y entender realidades como la mexicana, ya que se reconoce que la naturaleza del proceso innovador en países en vías de desarrollo se da en marcos institucionales

[3] Considérese, por ejemplo, la definición que establecen Jorde y Teece (1990): “la innovación es búsqueda, descubrimiento, desarrollo, mejora, aprobación y comercialización de nuevos procesos, nuevos productos y nuevas estructuras organizativas y procedimientos”.

con una fuerte carga de informalidad, con reglas poco claras (Altenburg, 2009: 33) e incentivos que en ocasiones son confusos. Lo anterior es determinante y establece grandes diferencias en la dinámica social de construcción de sectores innovadores, ya que si bien ha sido comúnmente admitido en la literatura sobre innovación que el contexto institucional coevoluciona con el desarrollo tecnológico y que la trayectoria depende de las condiciones iniciales socioeconómicas, ha sido poco reconocido el hecho de que en países en desarrollo es necesario pensar en las necesidades sociales y, por tanto, en innovaciones que resuelvan dichas problemáticas.

En la actualidad es ampliamente aceptado que la innovación es un factor clave en el proceso de desarrollo económico (Nelson, 1993); y que el conocimiento generado a través del aprendizaje colectivo es el recurso más importante en dicho proceso (Lundvall y Johnson, 1994: 25). Por lo tanto, la innovación implica una interacción constante y repetida entre diversos agentes del sistema económico, tales como empresas, estructuras de gobierno y centros de investigación (Villavicencio y López, 2009: 11).

Al ser considerado como un fenómeno complejo, la innovación es resultado de procesos interactivos en los que las empresas utilizan recursos propios y externos a través de la cooperación y coordinación con otros actores de su entorno (Villavicencio y López, 2009: 12). Por lo tanto, la innovación es un proceso social que evoluciona con mayor éxito si las empresas se encuentran insertas en una red de interacciones intensivas entre oferentes y compradores de bienes, servicios, conocimiento y tecnología, incluidas las organizaciones del sector público que promueven la infraestructura de conocimiento (Cimoli, 2000). Autores como Dosi (1994) y Lundvall (1992) destacan el hecho de que el estudio de la dinámica innovadora implica analizar aspectos organizacionales e institucionales, así como normas, hábitos, rutinas y prácticas dentro y fuera del ámbito empresarial (Edquist y Johnson, 1997: 43).

Con base en las premisas anteriores ha surgido la teoría de los SI, la cual considera fundamental la comprensión de los procesos de generación y difusión de conocimiento, así como su transformación en tecnología. Para Dahlman y Frischtak (1993) “un sistema de innovación es la red de agentes y el conjunto de políticas e instituciones que afectan la introducción de tecnología nueva para la economía”. Este se constituye por un conjunto de instituciones y agentes que contribuyen al desarrollo y difusión de nuevas tecnologías. Además de establecer un marco gubernamental que dota de políticas que influyen en el proceso de innovación. Es un sistema de instituciones interconectadas para crear y transferir los conocimientos, habilidades y artefactos que componen a las nuevas tecnologías (Carlsson, 2006: 57).

Dicho concepto contempla diversos niveles analíticos. En este trabajo se aplica el enfoque de los ssi, ya que si bien existen otras aportaciones teóricas que permitirían entender la construcción de un sector, se considera que el concepto de ssi sigue siendo útil para analizar lo que sucede con la biotecnología en México, ya que se pueden identificar agentes e interacciones, objetivo fundamental de este trabajo.

Un sector productivo se conforma por determinadas actividades económicas relacionadas con un grupo de productos que satisfacen una demanda determinada y que comparten ciertos conocimientos básicos en cuanto a técnicas productivas, canales de distribución, etc. (Malerba, 2004). El ssi agrupa a todos los agentes que participan en la producción y distribución de productos y servicios dentro de un sector económico, así como su interrelación recíproca y con otros agentes del sistema, como centros de investigación, agencias gubernamentales, etc. Todos estos actores interactúan a través de procesos de comunicación, intercambio, cooperación, competencia, mando, etc., y sus interrelaciones están determinadas por el marco institucional vigente. El ssi se encuentra en un proceso continuo de cambio y transformación a través de la coevolución de sus diversos componentes: conocimiento, tecnología, agentes, interacciones, redes e instituciones (Malerba, 2004).

Una diferencia importante que presenta esta investigación con respecto a otros estudios similares es que la gran mayoría de estos refieren experiencias exitosas descritas *a posteriori*. Sin embargo, en el caso de México la evidencia demuestra la existencia de un ssi incipiente, con capacidades importantes de innovación, pero aún desarticuladas, como se analizará más adelante. Por lo tanto, en el contexto específico del sector biotecnológico en México cobran especial importancia retomar algunos factores contemplados parcialmente en la concepción de ssi, tales como la estructura institucional, la generación de incentivos y las barreras a la innovación.

## BIOTECNOLOGÍA E INNOVACIÓN

Existe un conjunto de estudios que consideran a las diversas tecnologías emergentes, como las tecnologías de la información, la nanotecnología, la genómica y la biotecnología, ventanas de oportunidad potenciales para el fomento económico regional, sectorial y nacional. Autores como Pérez (2004) plantean que estas tecnologías articulan un nuevo paradigma tecnológico en ciernes, que puede impulsar un cambio productivo, industrial y económico a nivel mundial. En el caso particular de la biotecnología,

estudios recientes concluyen que diversas variables como las políticas públicas de CTI, la creación o modificación de incentivos en distintos niveles, el sistema educativo, las leyes, reglamentaciones y los derechos de propiedad, etc., han jugado un rol muy importante en la promoción y el crecimiento de dicha tecnología (Momma y Sharp, 1999; Dohse, 2000; Mehra, 2001; Kaiser y Prange, 2004; Adeoti y Adetola, 2005; Hsu, Shyu y Tzeng, 2005; Niosi y Banik, 2005; Gittelman, 2006; Lynskey, 2006; Van der Valk, Moors y Meuss, 2009).

Como se mencionó anteriormente, la importancia fundamental de la biotecnología desde la perspectiva económica radica en el uso productivo de los seres vivos, sus funciones y derivados, así como su difusión y aplicación a nivel industrial en diversos sectores económicos, y particularmente en todas las actividades productivas basadas en procesos biológicos (OCDE, 1989). El uso económico de la biotecnología implica el desarrollo de nuevos productos que disminuyen costos de producción, obtenidos de las mayores posibilidades de manipulación de organismos y sus derivados; permite además el diseño y operación de procesos más eficientes en cuanto al uso de energía, materias primas, insumos orgánicos, etc., lo que en el largo plazo podría permitir el auge de nuevos patrones de producción sostenibles en el tiempo (Jaffé y Trigo, 1993). Debido a lo anterior se considera que la biotecnología representa oportunidades potenciales de crecimiento económico, dadas las diversas aplicaciones y derrames que puede tener en varios sectores industriales como el alimentario, agroindustrial, pecuario, medioambiental y farmacéutico, entre otros.

El impulso de la biotecnología como sector económico estratégico requiere de la conformación de una estructura institucional que fomente las actividades tecnológicas y de investigación en las diferentes áreas que conforman el sector, además de establecer mecanismos regulatorios claros que ayuden a disminuir la incertidumbre de los agentes involucrados. Si bien en México la biotecnología ha sido considerada como un área estratégica de crecimiento en los recientes programas especiales de CYT, no existe aún una estrategia articulada para su fomento, lo que ha propiciado una evolución desigual de los diversos agentes que conforman el SSI.

## **LA ESTRUCTURA DEL SISTEMA SECTORIAL DE INNOVACIÓN BIOTECNOLÓGICO EN MÉXICO**

Los agentes relevantes en la conformación de un SSI biotecnológico son, en primera instancia, las empresas con potencial de implementar o finan-

ciar proyectos innovadores; en segundo lugar, los Centros Públicos de Investigación (CPI) que, en conjunto con las Instituciones de Educación Superior (IES), son los principales generadores de conocimiento científico y técnico; así como los encargados de formar y capacitar los recursos humanos en CYT. En tercer lugar, se encuentran las diferentes agencias gubernamentales encargadas de constituir las instituciones que confieren viabilidad al proceso de interacción, mediante la estipulación de reglas, normas y mecanismos de financiamiento que incentivan la actividad de los agentes involucrados.

No obstante, las características y dinámica del SSI biotecnológico en los países desarrollados son distintas a las de los países en vías de desarrollo. Por ejemplo, en México las grandes empresas biotecnológicas rara vez financian investigación básica, por el contrario, son selectivas en la elección de un área particular de oportunidad. En México tampoco se cuenta con una amplia infraestructura que suministre los recursos necesarios a los centros universitarios de investigación para que se sitúen en la frontera de la investigación científica; por lo que son pocos los que cuentan con reconocimiento a nivel internacional. A pesar de que las empresas extranjeras reconocen el potencial de la investigación nacional y la importancia del mercado mexicano, son pocos los proyectos financiados y aun menos la investigación y el desarrollo (I+D) que se realizan en el país.

Debido a lo expresado, el sector biotecnológico en México aún no se encuentra consolidado. Existen ciertas áreas que cuentan con un potencial claro de expansión y con la calidad para competir a nivel internacional, pero todavía es insuficiente la cantidad de recursos —humanos y físicos—, organizaciones e instituciones involucradas. A continuación, se presenta un panorama general de los distintos componentes y agentes que conforman el SSI biotecnológico en México.

## Empresas

Las empresas biotecnológicas se dividen en cinco categorías principales: empresas de innovación biotecnológica, de innovación en ingeniería, de manufactura de productos biotecnológicos, de servicios técnicos y analíticos, y consumidoras de productos e ingredientes biotecnológicos. Las empresas dedicadas a la innovación son las que dominan la cadena de valor y las que determinan la tendencia tecnológica a nivel mundial (Amaro, 2014). México cuenta con pocas empresas nacionales de este tipo, debido a que es un estrato que se encuentra dominado por las grandes empresas

internacionales, las cuales tienen la capacidad financiera y tecnológica para desarrollar innovaciones en procesos y productos.

De acuerdo con diversas investigaciones realizadas para el sector, en México se encuentran principalmente, por un lado, empresas que asimilan y adaptan tecnología y, por el otro, empresas consumidoras de productos biotecnológicos. Esta situación podría representar una desventaja en términos del desarrollo de soluciones innovadoras, sin embargo, es factible considerar que existen oportunidades importantes para aprovechar el conocimiento científico y tecnológico existente, especialmente en nichos de mercado para pequeñas y medianas empresas nacionales (Amaro, 2014).

Con base en los datos publicados por Trejo (2010), en México existen alrededor de 303 empresas biotecnológicas en diversos sectores industriales. Las empresas de biotecnología farmacéutica son las que ocupan el primer lugar con el 36%; en segundo lugar, las de agrobiotecnología, con el 21%; biotecnología alimentaria, en tercer lugar, con el 14%; fermentaciones y productos biológicos, con el 8%, pecuaria con el 6% y ambiental con el 5%. De las empresas mencionadas solo una pequeña porción se dedica al desarrollo de biotecnología, ya que la gran mayoría se ubica en la categoría de empresas usuarias o consumidoras de productos o ingredientes biotecnológicos. Esto es comprensible dado que la estructura industrial dominante en el sector es de pequeñas y medianas empresas, las cuales tienen escasa capacidad para realizar I+D.

En México no existe información suficiente sobre el tipo y la actividad de empresas que realizan biotecnología; lo cual se agrava debido a que es un sector muy cambiante con un corto ciclo de vida de algunas de las empresas, sobre todo las micro y las pequeñas. Existen algunos métodos para identificar a dichas empresas, uno de ellos es a través de las patentes que generan. Las patentes representan una muestra importante de empresas con capacidades de I+D. A partir de una búsqueda en las bases de datos de la Oficina de Patentes y Marcas de Estados Unidos (USPTO, por sus siglas en inglés) y del Instituto Mexicano de la Propiedad Industrial (IMPI), para el período 2009-2014 se obtuvieron los resultados que se expresan en el cuadro 1.<sup>[4]</sup>

Se observa que en el IMPI la empresa que más patentes registra es TGT Laboratories, la cual se ubica en el sector salud, específicamente en terapia genética para diversos tipos de enfermedades. En segundo lugar, se encuentra Laboratorios Silanes, empresa que también tiene el primer lugar en el

[4] La búsqueda realizada implicó la identificación del total de patentes en biotecnología registradas en ambos países. De allí se extrajeron las patentes correspondientes a titulares mexicanos y se identificó la institución de pertenencia.

número de patentes registradas en USPTO, y que pertenece al área de salud humana, con desarrollos tecnológicos importantes en fármacos, nutracéuticos, diagnósticos y antivenenos. Es importante destacar que las dos empresas mexicanas con mayor número de patentes se ubican en el sector de la salud humana.

Entre las empresas que patentan también se encuentran Boehringer Ingelheim Vetmedica, que forma parte de la corporación farmacéutica alemana del mismo nombre, y que cuenta con un área de I+D en salud animal en México especializada en diversas especies de compañía, aves, bovinos y porcinos.

**Cuadro 1. Empresas mexicanas en el sector biotecnológico con patentes en IMPI y USPTO (2009-2014)**

Empresa	Número de patentes en IMPI	Empresa	Número de patentes en USPTO
TGT Laboratories	4	Laboratorios Silanes	10
Laboratorios Silanes	2	Boehringer Ingelheim Vetmedica	4
METCO	2	Instituto Bioclon	3
PROLEC-GE Industrias	1	TGT Laboratories	3
Boehringer Ingelheim Vetmedica	1	Cosmocel	1
Laboratorio AVI-MEX	1	IASA	1
Empacadora San Marcos	1		
Impulsora Nacional de Innovación Tecnológica	1		
CRYOINFRA	1		
Sigma Alimentos	1		
Asepro Ecología	1		
Alternativas Bioenergéticas	2		

Fuente: Elaboración propia con base en información de USPTO e IMPI (2014).

Si bien las empresas que patentan representan un subconjunto del total de empresas biotecnológicas, puede inferirse que son precisamente las que cuentan con mayores capacidades de innovación. Al considerar que en el país existen alrededor de 300 empresas que tienen alguna relación con la biotecnología y solo el 5% registran patentes, puede concluirse de manera preliminar que hay una baja capacidad de innovación por parte del sector empresarial.

Otra forma de identificar empresas que realizan innovación en el sector es a través de su participación en los fondos de apoyo federal financiado a través del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT), la Secretaría de Economía y otras instituciones. Se analizaron un total de 2.519 aprobados en años recientes por diversos fondos de financiamiento federal como AVANCE, Fondo de Innovación Tecnológica, Programa de Estímulos a la Innovación, Fondo SAGARPA<sup>[5]</sup> y la Comisión Intersecretarial de Bioseguridad de los Organismos Genéticamente Modificados (CIBIOGEM),<sup>[6]</sup> de los cuales se ubicaron 176 proyectos que realizan algún tipo de investigación, proceso, desarrollo o producto relacionado con el sector biotecnológico en distintas áreas. De dichos proyectos se localizaron 142 empresas distintas que han aplicado a este tipo de incentivos, que cuentan también con capacidades importantes de I+D. El problema fundamental con esta búsqueda es que, si bien los proyectos se realizaron en alguna área relacionada con la biotecnología, no hay certeza de que la empresa pertenezca al sector; es decir, pueden ser empresas de cualquier sector económico que realizan investigación en biotecnología.

Finalmente, con base en entrevistas y un trabajo de campo que hemos realizado con diversos agentes de la biotecnología en México, podemos concluir que existe un grupo significativo de empresas dentro del sector que desarrollan innovaciones adaptativas o de mejora de procesos, sobre todo en el sector agrícola y alimentario, que se distinguen de otro grupo de empresas menos numeroso en el área de salud humana y veterinaria, las cuales se caracterizan por contar con una mayor capacidad para realizar

[5] Esta información fue obtenida de “Diagnóstico sobre la relación oferta-demanda de los posgrados del sector productivo”, proyecto coordinado por el doctor Daniel Villavicencio, a quien agradecemos su permiso para el uso de dichos datos.

[6] La CIBIOGEM es un órgano del Poder Ejecutivo Federal encargada de establecer políticas relacionadas con el uso seguro de los organismos genéticamente modificados (OGM). Este organismo también financia proyectos de investigación. De 2010 a la fecha ha financiado once proyectos vinculados en su mayoría a diagnósticos sobre diversidad genética, tolerancia, sensibilidad, etc., de diversas especies vegetales mexicanas, como el maíz. Esta información se encuentra disponible en: <<http://www.conacyt.mx/cibiogem/>>.



inversiones en I+D y por establecer relaciones colaborativas con diversas IES o CPI, con la finalidad de competir en mercados dominados por grandes laboratorios internacionales.

### **Organismos de apoyo y soporte**

Entre los organismos de soporte se localizan todas aquellas organizaciones, grupos especializados, proveedores de bienes intermedios y bienes de capital, además de todas aquellas instituciones que facilitan el desarrollo de la biotecnología, como es el CONACYT, los Consejos de Ciencia y Tecnología Estatales, las distintas sociedades científicas, como la Sociedad Mexicana de Toxicología o la Sociedad Mexicana de Biotecnología (SMB), la Asociación Farmacéutica Mexicana, la Asociación Mexicana de Bioquímica Clínica, la Sociedad Mexicana de Biología Celular, la Sociedad Mexicana de Genética, el Instituto Mexicano de Tecnología del Agua (IMTA), la Sociedad Mexicana de Control Biológico, la Red Mexicana de Bioenergía (REMBIO), la Asociación Mexicana de Genética Humana A. C., la Asociación Mexicana de Bioquímica Clínica, la Sociedad Mexicana de Fitogenética, la Academia Mexicana de Ciencias y la ya mencionada CIBIOGEM. Así como una serie de organizaciones: la Red Mexicana de Bibliotecas Agropecuarias, la Sociedad Mexicana de Control Biológico, el Instituto Nacional de Medicina Genómica, el Foro Consultivo Científico y Tecnológico, Agrobio México y las diversas cámaras empresariales relacionadas con los sectores de interés para la biotecnología.

Los organismos antes mencionados, algunos de ellos públicos, se encargan de procesos de reglamentación, vigilancia y formulación de políticas públicas que influyen en el sector. Existen también algunas organizaciones privadas, sobre todo aquellas en las que se agrupan empresas interesadas en fomentar o desarrollar la biotecnología. Por otra parte, hay algunas asociaciones privadas que están en desacuerdo con cierto tipo de aplicaciones biotecnológicas, principalmente asociaciones civiles y organizaciones no gubernamentales.

### **Centros Públicos de Investigación**

En México existen capacidades muy importantes de investigación científica básica y aplicada que se desarrollan principalmente en las IES y en los CPI. Dichas capacidades han sido promovidas y fortalecidas a través de distintas políticas públicas a nivel federal y estatal.

La estructura de los CPI en el país se compone de dos tipos de centros: aquellos que dependen de alguna secretaría de Estado y los que pertenecen a CONACYT. Los primeros suman once en total, de los cuales tres tienen relación con la biotecnología agrícola, alimentaria y medioambiental –el Instituto Nacional de Investigaciones Forestales, Agrícolas y Pecuarias (INIFAP), el IMTA y el Colegio de Posgraduados– y dos más pertenecen al área de la salud –el Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) y el Instituto Nacional de Nutrición Salvador Zubirán–, que se destacan por sus importantes investigaciones relacionadas con la biotecnología aplicada a dicho sector.

En lo que se refiere al sistema de centros CONACYT, se compone de 27 instituciones de investigación que abarcan los principales campos del conocimiento científico y tecnológico. Según sus objetivos y especialidades se agrupan de la siguiente manera: diez centros pertenecen al área de ciencias exactas y naturales, ocho a la de ciencias sociales y humanidades, ocho más se especializan en desarrollo e innovación tecnológica y uno en el financiamiento de estudios de posgrado. Algunos de estos centros realizan investigación básica o aplicada vinculada directa o indirectamente con la biotecnología. En el cuadro 2 se ubican los que tienen una mayor relación.

Si bien la existencia de centros de investigación es una condición necesaria para la conformación de un sistema de innovación, no es suficiente porque se requiere de un proceso de articulación con los demás agentes involucrados. Esto implica el establecimiento de objetivos, metas y proyectos conjuntos con la finalidad de resolver problemas específicos, lo que determina la creación de sinergias positivas e instaura una dinámica de aprendizaje y la generación de capacidades tecnológicas y de innovación.

En México este es un tema pendiente, ya que, si bien se cuenta con importantes capacidades científicas y tecnológicas en los CPI, aún no existen mecanismos suficientes para promover relaciones generalizadas con empresas. A pesar de algunos intentos por motivar a los investigadores para que se relacionen con empresas en diversos proyectos, todavía perduran barreras importantes para la vinculación y colaboración, tanto por parte de los CPI como de las empresas. Persisten problemas para establecer líneas de investigación conjunta, problemas burocráticos para la formulación de convenios, poca claridad en el tema de propiedad intelectual, problemas de comunicación y lenguaje, problemas de difusión del conocimiento y, en la mayoría de las ocasiones, hay un desconocimiento mutuo de lo que hace el otro, con lo que se dificulta encontrar pautas de trabajo conjunto (Amaro y Robles, 2013).

**Cuadro 2. Centros Públicos de Investigación CONACYT relacionados con la biotecnología**

Área	Centro
Ciencias exactas y naturales	Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo A. C.
	Centro de Investigaciones Biológicas del Noroeste S. C.
	Centro de Investigación Científica y de Educación Superior de Ensenada B. C.
	Centro de Investigación Científica de Yucatán A. C. (CICY)
	Centro de Investigación en Matemáticas A. C.
	Instituto de Ecología A. C.
	Instituto Potosino de Investigación Científica
Desarrollo tecnológico	Centro de Innovación Aplicada en Tecnologías Competitivas
	Centro de Tecnología Avanzada A. C.
	Centro de Ingeniería y Desarrollo Industrial
	Centro de Investigación y Desarrollo Tecnológico en Electroquímica, S. C.
	Centro de Investigación en Química Aplicada

Fuente: Elaboración propia con base en CONACYT (2015).

## Instituciones de Educación Superior

México cuenta con un sistema educativo compuesto por universidades privadas y públicas –tecnológicas, politécnicas, estatales y autónomas–. En la mayoría de ellas se lleva a cabo la formación de recursos humanos a nivel licenciatura y posgrado, pero también se desarrollan actividades de investigación a través de institutos, laboratorios y facultades.

La institución educativa que concentra gran parte de la investigación científica y tecnológica en el país es la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), seguida por el Centro de Investigación y de Estudios

Avanzados (Cinvestav), el Instituto Politécnico Nacional (IPN) y finalmente la Universidad Autónoma Metropolitana (UAM). Cada una de estas instituciones cuenta con áreas, departamentos o unidades que realizan investigación en distintas áreas de la biotecnología.

La UNAM cuenta con el Instituto de Biotecnología (IBT), el Centro de Ciencias Genómicas, el Instituto de Bioquímica, el Instituto de Biología y con facultades relacionadas con el área, como la de Biología, la de Química y la de Medicina; todas, de manera directa o indirecta, realizan investigación sobre biotecnología. En el caso del IPN, se encuentra el Centro de Investigación en Biotecnología Aplicada, el Centro de Biotecnología Genómica y el Centro de Desarrollo de Productos Bióticos.

El Cinvestav, también del IPN, es una institución que lleva a cabo importantes investigaciones en biotecnología. Cuenta con campus en Coahuila, Monterrey, Tamaulipas, Guanajuato, Jalisco, Querétaro, Zacatenco, Coapa y Yucatán. Entre ellas se destaca la unidad de Guanajuato, gracias a sus importantes líneas de investigación en biotecnología agrícola y alimentaria, y por contar con el Laboratorio Nacional de Genómica para la Biodiversidad (LANGEBIO), que tiene un amplio prestigio por su investigación en líneas como la ingeniería genética, la biotecnología de plantas y la bioquímica.

Otra institución educativa relevante es la UAM, que desarrolla investigación mediante sus departamentos del área de Ciencias Biológicas y de la Salud, integrados por el Departamento de Biología, el de Biología de la Reproducción, Biotecnología, Ciencias de la Salud, Hidrobiología, Producción Agrícola y Bioanimal y por el Departamento de Ciencias Naturales e Ingeniería, llamado Procesos y Tecnología. Existen áreas de investigación destacadas en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (UAEM), como el Centro de Investigación en Biotecnología, el Centro de Investigaciones Biológicas y el Centro de Investigaciones Químicas. Y finalmente el Tecnológico de Monterrey, que cuenta con el Centro de Biotecnología, donde se trabajan las líneas de ingeniería en bioprocesos, biotecnología farmacéutica médica, química biológica y biotecnología de alimentos.

## Recursos humanos

El desarrollo de la biotecnología requiere de recursos humanos altamente calificados en las áreas de biología, química, medicina, bioquímica, informática y matemáticas. Sin embargo, es muy complicado identificar con exactitud el total de recursos humanos directamente relacionados con el sector en las distintas áreas de conocimiento. Por tal motivo en este trabajo se utilizan

solo aquellos indicadores que refieren directamente al área de biotecnología, es decir, se consideran a los investigadores que han declarado pertenecer directamente a ella y a los estudiantes ubicados en licenciaturas y posgrados en biotecnología. Es necesario advertir que este procedimiento puede subdimensionar la cantidad real de recursos humanos destinados a esta área.

En primer lugar, se considera el número de investigadores pertenecientes al Sistema Nacional de Investigadores (SNI). La comunidad de investigadores del SNI se encuentra conformada por científicos de todas las áreas de conocimiento, que han pasado por una evaluación de pares académicos que reconocen su calidad. La importancia del trabajo de los SNI radica en que gran parte de la investigación que realizan se encuentra en la frontera del saber humano y tiene potencialmente múltiples impactos en diversos ámbitos de la sociedad. Aunque no toda la investigación científica y tecnológica en el país es realizada por miembros del SNI, debe considerarse que la estructura del propio programa genera incentivos para que cualquier investigador que realiza aportaciones importantes al conocimiento pertenezca a dicho programa y aspire a progresar en la jerarquía. Al ser gratificado con un apoyo económico, cualquier investigador perteneciente a una institución de educación superior que realice investigaciones trascendentes deseará ser miembro del SNI y permanecer en él el mayor tiempo posible.

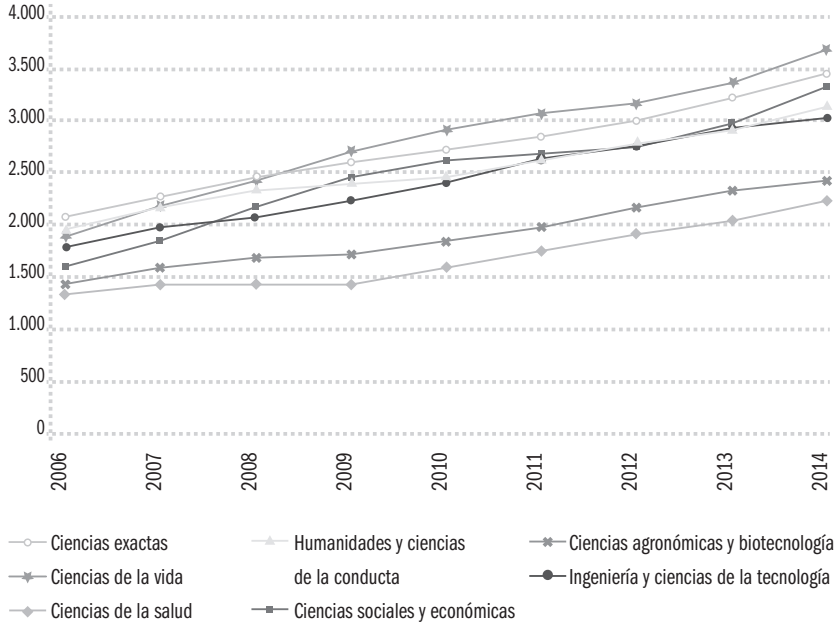
Por tal motivo, puede considerarse que los investigadores SNI contribuyen con un porcentaje muy importante de conocimiento social científico y tecnológico. Aunque resultaría importante contar con una estimación del conjunto de investigadores que no pertenecen al SNI —ya que ellos también generan conocimiento—, no existe ningún instrumento que arroje información al respecto, por lo que no podemos incorporar dicha variable en nuestro análisis.

En el gráfico 1 se observa la evolución de los investigadores del SNI en el área de biotecnología, en comparación con las otras seis áreas que componen dicho sistema. Se aprecia que a lo largo del tiempo ha ido creciendo el número de investigadores en el área de biotecnología, aunque ocupa el sexto lugar de importancia en cuanto a número de investigadores.

Además de considerar a los investigadores del SNI, es importante tener en cuenta el comportamiento de la matrícula de estudiantes a nivel licenciatura (gráfico 2). De acuerdo con la información presentada por la Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior en México (ANUIES), la matrícula en carreras de biotecnología ha ido al alza. Las tres universidades que concentran el mayor número de matriculados son el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey (ITESM), el IPN y el Instituto Tecnológico de Sonora.

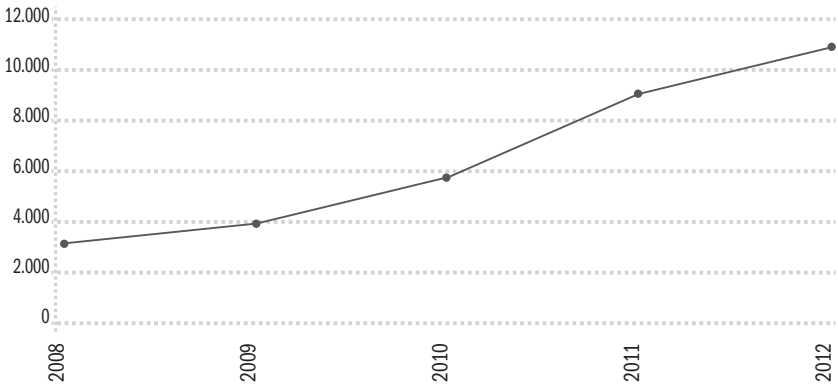
Al analizar la matrícula de posgrado en el área de biotecnología, podemos observar que también ha ido en aumento (gráfico 3). Su constante creci-

**Gráfico 1. Total de investigadores del SNI por área (2006-2014)**



Fuente: Elaboración propia con base en información de CONACYT (2006-2014).

**Gráfico 2. Matrícula en carreras de biotecnología (2008-2012)**



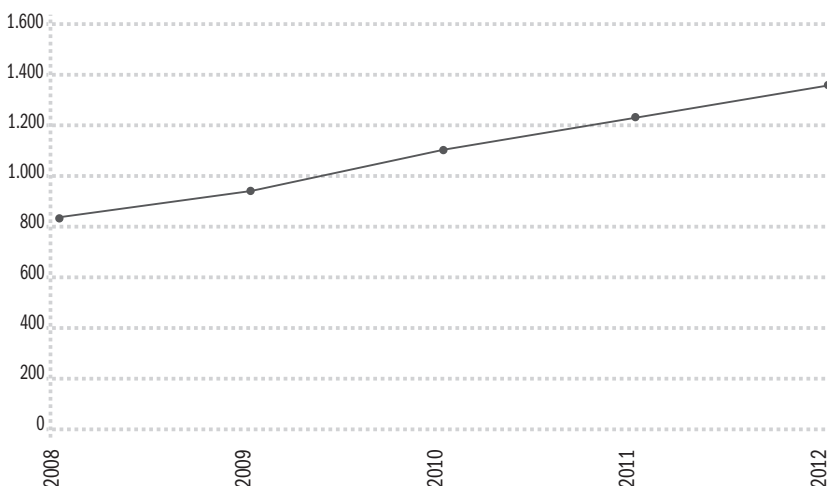
Fuente: Elaboración propia con base en información de ANUIES (2008-2012).

miento puede ser un indicador aproximado de la importancia que ha ido adquiriendo como ciencia emergente. Esto también se traduce en un cúmulo importante de recursos humanos altamente calificados disponibles no solo para el desarrollo científico, también para el desarrollo tecnológico. Sin embargo, el crecimiento de las capacidades científicas no es equiparable al número de empresas que podría demandar este tipo de recursos.

En el gráfico 4 se observa desglosada la matrícula por nivel en el área de biotecnología; esto incluye el grado de especialidad, maestría y doctorado. En ella se observa que en el 2011 en México creció de manera significativa el número de estudiantes a nivel especialidad, mientras que el número de alumnos a nivel maestría y doctorado decreció, a pesar de haber mostrado un crecimiento constante hasta el 2011. Dicho decremento no es exclusivo del sector biotecnológico, se verifica también en el resto de áreas a nivel posgrado durante el mismo período, lo cual implica que la matrícula a nivel país disminuyó en términos generales debido a una disminución del financiamiento federal.

Lo anterior coincide con algunas entrevistas realizadas con empresarios del sector, quienes expresaban la necesidad de licenciados o ingenieros en biotecnología con conocimientos particulares y especializados, pero no con maestría o doctorado, dado que podrían estar sobrecalificados para las necesidades de la empresa. Esto expresa el tipo de empresas biotecnológicas

**Gráfico 3. Matrícula total de posgrado en el área de biotecnología (2008-2012)**



Fuente: Elaboración propia con base en información de ANUIES (2008-2012).

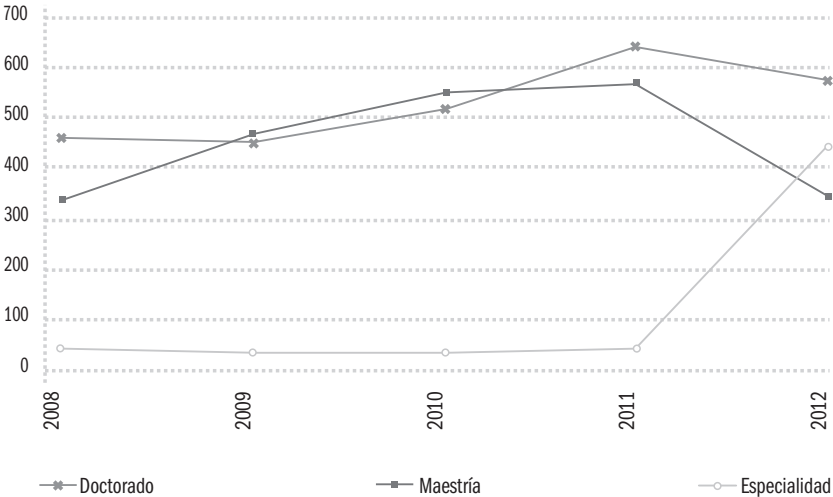
mexicanas, que aún no están en una trayectoria innovadora, sino que en muchos casos sustituyen procesos o productos. No quiere decir que no requerirán en el futuro recursos humanos especializados de mayor calidad –de hecho, se esperaría que suceda eso–, sino que expresa la fase de desarrollo de las empresas.

**Patentamiento**

Una patente es un derecho de propiedad otorgado por el gobierno de un país, en el que se reconoce al inventor de un proceso o un producto, y al dueño que tiene el derecho exclusivo de explotar económicamente dicho invento. La invención debe tener tres características: ser novedoso, tener aplicación industrial y no ser trivial, lo que significa que debe ser el resultado de un proceso científico o ingenieril (Reyes, 2011: 95).

Las patentes son generalmente utilizadas como un indicador de resultado, ya que se obtiene una vez que ha concluido un largo proceso previo de investigación y desarrollo tecnológico. En sí misma la patente no representa éxito comercial, aunque un alto número de patentes refleja capacidad científica, capacidad tecnológica y de innovación en el área en cuestión.

**Gráfico 4. Matrícula por nivel en el área de biotecnología (2008-2012)**



Fuente: Elaboración propia con base en información de ANUIES (2008-2012).



Para el caso de México, se realizó una búsqueda en el IMPI y la USPTO en el período 2009-2014 en biotecnología, lo que arrojó los siguientes resultados. De las 85.874 patentes registradas en el sector biotecnológico en USPTO, 50 pertenece a titulares mexicanos, de las cuales el 61,4% son propiedad de universidades o CPI, con una amplia predominancia de la UNAM, en primer lugar, seguido del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias Ismael Cosío Villegas y, en tercer lugar, el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición. Las empresas representan el 38,6% restante y, como se expuso previamente, prevalecen empresas del área de salud humana y veterinaria.

En el IMPI se registraron 9.796 patentes, de las cuales el 1% pertenece a titulares mexicanos. De estas, la mayoría pertenece a instituciones públicas y su distribución se detalla en el cuadro 3.

### Marco institucional

Debido a la naturaleza del sector biotecnológico, su relación con los organismos vivos y los resultados que derivan de ellos, ha sido fundamental el desarrollo de un marco institucional compuesto por una serie de leyes y reglamentaciones que permiten disminuir la incertidumbre inherente con el desarrollo de las tecnologías asociadas con dicho sector. Se ha generado a nivel internacional y nacional una serie de protocolos y pruebas que certifican distintas propiedades de los productos biotecnológicos, sobre todo lo referente a la inocuidad y el posible riesgo de los organismos transgénicos. En el caso de México se han adoptado las recomendaciones provenientes del Convenio sobre la Diversidad Biológica de la Organización de las Naciones Unidas, el Protocolo de Bioseguridad de Cartagena de la Organización Mundial de la Salud, la Convención Internacional de Protección Fitosanitaria, la Organización Norteamericana de Protección de Plantas –la cual desarrolla la Norma Regional sobre Medidas Fitosanitarias (NRMF N° 14)–, la Organización Mundial de Sanidad Animal, la Comisión del Codex Alimentarius y la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura; además de formularse un propio esquema legal que incluye a la Ley de Sanidad Vegetal, la Ley de Bioseguridad de Organismos Genéticamente Modificados, la Ley Federal de Variedades Vegetales, la Ley Federal de Derechos de Autor, la Ley de Propiedad Industrial y la Ley de Promoción y Desarrollo de los Bioenergéticos (Amaro y Villavicencio, 2015).

Además de las distintas leyes y reglamentaciones, México cuenta con organismos como la CIBIOGEM, que es la encargada de establecer las políticas relativas a la seguridad de la biotecnología con respecto al uso de OGM,

además de las políticas de producción, importación, exportación, movilización, propagación, liberación, consumo, uso y aprovechamiento de los OGM, sus productos y subproductos. Asimismo, la Comisión Federal para la Protección contra Riesgos Sanitarios, que en términos generales se encarga de todo lo relacionado con la salud, asume como una de sus funciones

**Cuadro 3. Patentes otorgadas por el IMPI a instituciones públicas nacionales**

<b>Instituciones públicas nacionales</b>	<b>Participación (%)</b>
UNAM	45,57
Cinvestav	10,13
UAM	6,33
Centro de Investigación y Asistencia en Tecnología y Diseño del Estado de Jalisco	5,06
Instituto Mexicano del Seguro Social	3,80
IMTA	3,80
IPN	3,80
Instituto Mexicano del Petróleo	3,80
INSP	2,53
Universidad de Guanajuato	2,53
INIFAP	2,53
ITESM	2,53
Universidad Autónoma de Yucatán	1,27
Universidad Autónoma de Nuevo León	1,27
Universidad de las Américas Puebla	1,27
CICY	1,27
Instituto de Investigaciones Eléctricas	1,27
Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz	1,27

*Fuente:* Elaboración propia con base en información de USPTO e IMPI (2014).

la de supervisar el control sanitario de la disposición de órganos, tejidos y sus componentes, células de seres humanos, lo que se relaciona directamente con la biotecnología médica. Y, finalmente, la Comisión Nacional de Bioética, órgano desconcentrado de la Secretaría de Salud, que tiene autonomía técnica y operativa y es responsable de definir las políticas nacionales que plantea esta disciplina.

En el país existe un marco institucional que podría conferir certidumbre a los distintos agentes que componen el sector; sin embargo, con base en el trabajo de campo realizado, es posible afirmar que el marco regulatorio aún es débil, por lo que no es un factor decisivo en conducta de los agentes, sobre todo debido a su poca capacidad para generar incentivos económicos y aplicar sanciones. Lo que se observa es que la mayoría de decretos, normas y leyes, así como las organizaciones encargadas de promulgarlas y ejecutarlas, no han tenido un papel decisivo en el sector, ya sea para fomentar el desarrollo tecnológico o para reglamentarlo. Esta situación genera problemas en diversos sentidos, ya que, si bien existen organizaciones y leyes regulatorias, no representan un marco coherente y ordenado con objetivos comunes.

Puede afirmarse que coexiste un vacío institucional profundo que distorsiona al sistema, debido a que no disminuye la incertidumbre, por el contrario, genera mayores controversias. Lo anterior se debe en gran medida a la carencia de coordinación institucional derivada de la falta de un plan estratégico del sector, resultado también de la inexistencia de políticas públicas articuladas de CYT (Amaro y Villavicencio, 2015: 59).

## Políticas públicas

Como se mencionó previamente, existen una serie de estudios que consideran una relación directa entre las transformaciones institucionales y el impacto de estas en la evolución de la biotecnología (Momma y Sharp, 1999; Dohse, 2000; Mehra, 2001; Kaiser y Prange, 2004; Adeoti y Adetola, 2005; Hsu, Niosi y Banik, 2005; Shyu y Tzeng, 2005; Gittelman, 2006; Lynskey, 2006; Van der Valk, Moors y Meuss, 2009). Una parte complementaria del marco institucional es el tema de las políticas públicas, entendidas como una serie de mecanismos que generan incentivos para direccionar la conducta de los agentes hacia un fin determinado y alinean las prioridades nacionales, regionales o sectoriales. En México no existe una política integral dirigido al sector, sino una serie de programas que atienden ciertas particularidades.

México cuenta con un esquema general de políticas públicas que incluye fundamentalmente a la Ley para el Fomento de la Investigación Científica y el Desarrollo Tecnológico de 1999, la de Ciencia y Tecnología, la Ley Orgánica de CONACYT de 2002 y los Programas Especiales de Ciencia y Tecnología que son el principal instrumento para la aplicación de la política de cyt (Amaro, Morales y Villavicencio, 2010). En estos últimos se ha planteado la importancia de la biotecnología para el desarrollo científico, tecnológico y económico del país, y han dado lugar a la iniciativa del Programa para el Desarrollo de la Bioseguridad y la Biotecnología, en el que se establecen una serie de líneas de acción y un diagnóstico sobre el sector, que destaca la importancia de la investigación científica básica, las capacidades desarrolladas por investigadores y recursos humanos en general, la falta de conexión con empresas, industrias y mercado. Por tanto, una de las estrategias primordiales es fomentar la vinculación y consolidar un esquema de políticas públicas. Si bien este diagnóstico es adecuado, no se plantean los mecanismos específicos a través de los cuales se puedan mejorar dichas condiciones.

Ante la carencia de un programa o plan específico para el desarrollo de la biotecnología en el país, se ha implementado una serie de programas que no son específicamente para el sector, pero que están abiertos a cualquier tipo de empresa, CPI o IES y, por tanto, son el principal mecanismo de financiamiento para proyectos de desarrollo tecnológico. Dado que analizar el impacto que tienen estos programas como mecanismos para incentivar la actividad innovadora requiere de un trabajo exhaustivo y ese no es el objetivo principal de este trabajo, solo haremos mención de ellos para contextualizar el soporte institucional del SSI en biotecnología.

CONACYT es el encargado de la operación de los fondos para el desarrollo tecnológico; en el caso de la biotecnología, se puede acceder a los Fondos Mixtos, al Fondo de Innovación Tecnológica, al Programa de Estímulos a la Innovación, Fondo SAGARPA, Fondo Salud y Fondo Avance. Cada uno de ellos tiene sus particularidades y apoya diversas acciones o etapas de proyectos específicos. Como hicimos referencia previamente, existen estudios que analizan el tipo de proyectos, empresas, desarrollos tecnológicos e innovaciones que se desarrollan, y destacan que la mayoría de estas son sustitutivas de importaciones y mejoradoras de procesos y productos. Esto quiere decir que, como tendencia, no se financian proyectos con innovaciones disruptivas.

## CONCLUSIONES

El desarrollo de la biotecnología como sector económico y de innovación implica la creación de distintos tipos de capacidades: científicas, tecnológicas, de absorción, de innovación, organizacionales e institucionales. Al analizar cada uno de los componentes necesarios para el desarrollo del sector en México, bajo la concepción de sistema sectorial de innovación, se observan desigualdades y diferencias considerables; por ejemplo, destaca la existencia de importantes capacidades científicas, pero se contraponen con las incipientes capacidades tecnológicas y de innovación. Desarrollar capacidades tecnológicas requiere de agentes particulares; en el caso de México, existen centros de investigación que realizan una importante labor de investigación científica y aplicada, pero en muchas ocasiones no se cuenta con los mecanismos para poder transferir esa tecnología. O cuando sí se cuenta con los mecanismos, no existe el demandante, de manera que el ciclo no se completa.

Por otra parte, la innovación requiere de un entramado institucional que les permita a las empresas disminuir la incertidumbre asociada al proceso, a través de incentivos y de la eliminación de ciertas barreras; pero también de un marco legal claro que defina el espacio posible y lo prohibido, de manera que contribuya con establecer reglas claras. En México, en el caso de la biotecnología, esta estructura limita a las pequeñas y medianas empresas, ya que no tienen capacidad de superar ciertas barreras establecidas, y beneficia a algunas grandes empresas, que aprovechan su capacidad de negociación y los vacíos institucionales que aún persisten en diversas áreas.

Además del marco institucional, las empresas requieren financiamiento. La biotecnología demanda importantes inversiones en materiales, infraestructura y recursos humanos. En el caso de los recursos humanos, México cuenta con un número importante de personas formadas a nivel licenciatura y posgrado, además de que la calidad es altamente competitiva en el marco internacional. En el tema de la infraestructura, hay elementos que pueden aprovecharse a través de la colaboración universidad-empresa; por ejemplo, los diversos tipos de laboratorios con los que se cuenta. Si se considera que un número importante de empresas en México son pequeñas y medianas, se puede suponer que no cuentan con la capacidad financiera necesaria para hacer inversiones relevantes en I+D, pero es por ello que cobra relevancia el fomento de los mecanismos de vinculación y colaboración, ya que son una manera de librar obstáculos, tanto para las empresas como para las IES, que pueden verse beneficiadas de diversas formas.

Cada uno de los sectores relacionados con el sector biotecnológico, como la agricultura, la farmacéutica, el medio ambiente y la salud, entre otros, tienen particularidades específicas; por ejemplo, algunas enfatizan en los problemas acerca del uso de los productos biotecnológicos, otros en el uso de la tecnología en cultivos y su impacto medioambiental y social en los usuarios potenciales, tanto a nivel productivo (como bienes intermedios) o en los usuarios finales (consumidores).

La complejidad de la biotecnología, su relación con la vida y la diversidad de aplicaciones y usos que puede tener requieren de un Estado activo que se involucre de manera informada y equilibrada en la promoción, orientación y consolidación de las capacidades científicas, tecnológicas y de innovación, además de promover una dinámica virtuosa que logre vincular a todos los agentes relevantes. Lo anterior, en el caso de que sea de interés económico y social su desarrollo como sector prioritario, tal como se ha planteado en los últimos tres Planes Nacionales de Desarrollo, o en diversas Agendas Estatales de Ciencia y Tecnología, donde se ha identificado como un área de oportunidad. Pero, además de incentivar, es necesario que se regule y legisle considerando el hecho fundamental de que la biotecnología mantiene una estrecha relación con la vida en general y la vida humana en particular, lo cual ha provocado un amplio debate en torno a sus límites y oportunidades. Sin olvidar que, como toda nueva tecnología, conlleva un alto grado de incertidumbre, al no conocer los posibles efectos que pueden tener su desarrollo y uso. Aunque cabe destacar que al igual que en la mayor parte del mundo, en México se desarrolla biotecnología bajo el principio precautorio y de evaluación de riesgos, para disminuir en la medida de lo posible los efectos negativos que pudiese tener. Es por ello que el gobierno debe proporcionar certeza jurídica e institucional para el buen desempeño de los participantes, ya sea para establecer regulaciones y leyes o políticas públicas.

De acuerdo con los datos presentados en este trabajo, en México se cuenta con la infraestructura instalada necesaria para poder desarrollar la biotecnología; no quiere decir que sea suficiente, pero su calidad le permite ser competitiva y satisfacer la demanda actual y potencial.

En el caso de las capacidades científicas, como se ha mencionado previamente, se cuenta con un importante cúmulo de investigadores, estudiantes, centros y universidades que proporcionan habilidades y experiencia de alta calidad. Pero al mismo tiempo destaca su baja conectividad con el sector industrial. Además, las empresas pequeñas y medianas en México enfrentan una serie de problemas asociados a sus características y debilidades como la falta de recursos para invertir en I+D, lo que en conjunto se ha traducido en pobres capacidades tecnológicas y de innovación.

Lo anterior no implica que no haya casos exitosos de empresas nacionales que logran innovar y ser altamente competitivas; sin embargo, esto no es una tendencia, sino la excepción que logra sortear las barreras y aprovechar los incentivos que existen.

Para lograr el desarrollo de un sector como la biotecnología, se necesita no solo la presencia de capacidades científicas y tecnológicas, también de articulación y coordinación, lo que puede lograrse mediante políticas y estrategias compartidas y conjuntas, además del diseño e implementación de leyes, reglas de normatividad y mecanismos específicos que permitan a los agentes involucrados conocer el ambiente institucional.

Si bien en México se ha reconocido la importancia del desarrollo de la biotecnología en el país, y hasta cierto punto se conocen las fortalezas y debilidades con las que se cuenta, aún no se ha podido articular una estrategia adecuada, ya que la gobernanza del sistema no es clara y aún hay una serie de contradicciones que no permiten avanzar organizadamente.

Al indagar de manera general en la conformación del ambiente institucional y organizacional en el país, se observa claramente la presencia de los distintos agentes que podrían conformar un ssi en biotecnología; potencialmente se podrían tener áreas competitivas que solucionen diversos tipos de problemáticas en sectores como el agrícola, la salud o el medio ambiente, y al mismo tiempo favorecer el establecimiento, consolidación o desarrollo de empresas nacionales que se conviertan en motor de cambio. Sin embargo, aún hay una serie de carencias, ya que además de la falta de una política pública o un plan rector, se aprecia la falta de capital de riesgo e instrumentos financieros que soporten a dichas empresas.

Como se mencionó, en este contexto quienes se han beneficiado de la falta de coordinación, regulación y en general de políticas públicas son las grandes empresas, que se aprovechan de los vacíos institucionales. Si bien el gobierno ha hecho un diagnóstico sobre los agentes del sector y sus condiciones, no se ha logrado establecer los mecanismos que generen procesos virtuosos y que no se expresen solo en ciertos casos excepcionales, sino que repercuta en diversos sectores industriales y sobre todo en la sociedad resolviendo problemas.

En este trabajo se presentó un panorama amplio acerca de cuáles son los principales agentes de lo que podría llamarse un incipiente ssi en el sector biotecnológico. Esto es así debido a que, bajo el contexto teórico expuesto anteriormente, de los elementos que constituyen un ssi, en México queda claro que aún no existen los nodos de interacción firmemente establecidos, por lo que es prematuro considerar que el sector biotecnológico en el país

se encuentre constituido; en todo caso hay un par de eslabones, algunos débiles y aún desconectados entre sí, pero, si se lograra establecer un mecanismo de gobernanza, podría considerarse verdaderamente un posible motor de desarrollo tecnológico, social y económico.

## BIBLIOGRAFÍA

- Adeoti, J. y A. Adetola (2005), “Biotechnology R&D partnership for industrial innovation in Nigeria”, *Technovation*, vol. 25, pp. 344-365.
- Altenburg, T. (2009), “Building inclusive innovation systems in developing countries: challenges for IS research”, en Lundvall, B.-Å. *et al.* (eds.), *Handbook of innovation systems and developing countries: Building domestic capabilities in a global setting*, Massachusetts, Edward Elgar, pp. 33-56.
- Amaro Rosales, M. (2013), “Incentivos a la innovación para la biotecnología agroindustrial-alimentaria en México”, tesis doctoral en Ciencias Sociales, especialidad en Economía y Gestión de la Innovación, Xochimilco, UAM.
- (2014), “Retos y oportunidades para el desarrollo de la biotecnología agroalimentaria en México”, *Innovación y Competitividad*, año XIV, N° 54, abril-junio, Asociación Mexicana de Directivos de la Investigación Aplicada y Desarrollo Tecnológico.
- , A. Morales y D. Villavicencio (2010), “Regulación y perspectiva de la Biotecnología en México”, ponencia presentada en el Congreso de Sistemas de Innovación para la Competitividad, Guanajuato, CONCYTEG.
- Amaro Rosales, M. y E. Robles (2013), “Producción de conocimiento científico y patrones de colaboración en la biotecnología mexicana”, *Entreciencias. Diálogos en la Sociedad del Conocimiento*, vol. 1, N° 2, México, UNAM, pp. 183-195.
- Amaro Rosales, M. y D. Villavicencio (2015), “Incentivos a la innovación de la biotecnología agrícola-alimentaria en México”, *Estudios Sociales*, vol. XXIII, N° 45, enero-junio, Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, pp. 35-62.
- Bolívar, F. (2003), *Recomendaciones para el desarrollo y consolidación de la Biotecnología en México*, México, CONACYT/AMC/UNAM.
- Carlsson, B. (2006), “Internationalization of innovation systems: A survey of the literature”, *Research Policy*, vol. 35, N° 1, pp. 56-67.
- Cimoli, M. (2000), “Developing innovation systems”, en Cimoli, M. (ed.), *Developing Innovation Systems: México in a global context*, Londres, Continuum, pp. 1-20.



- Dahlman, C. y C. Frischtak (1993), “National systems supporting technical advance in industry: the brazilian experience. National innovation systems – a comparative analysis”, en Shavinina, L. (ed.), *The international handbook on innovation*, Nueva York, Oxford University Press, pp. 414-450.
- Dohse, D. (2000), “Technology policy and the regions, the case of the Bio-Region contest”, *Research Policy*, vol. 29, pp. 1111-1133.
- Dosi, G. (1994), “A Very Reasonable Objective Still Beyond Our Reach: Economics as an Empirically Disciplined Social Science”, en Augier, M. y J. G. March (eds.), *Models of a Man, Essays in memory of Herbert A. Simon*, Cambridge, MA, MIT Press.
- Edquist, C. y B. Johnson (1997), “Institutions and Organizations in Systems of Innovation”, en Edquist, C. (ed.), *Systems of Innovation: Thecnology, Institutions and Organizations*, Londres y Washington, Printer, pp. 41-63.
- Gittelman, M. (2006), “National institutions, public-private knowledge flows, and innovation performance: A comparative study of the biotechnology industry in the us and France”, *Research Policy*, vol. 35, N° 7, pp. 1052-1068.
- Hsu, Y., J. Z. Shyu y G. Tzeng (2005), “Policy tools on the formation of new biotechnologyfirms in Taiwan”, *Technovation*, vol. 25, N° 3, pp. 281-292.
- Jaffé, W. R. y E. Trigo (1993), “Agrobiotechnology in the developing world. Trends issues and policy perspectives”, en Tzotzos, G. T. (ed.), *Biotechnology R&D Trends: Science Policy for Development*, Nueva York, New York Academy of Sciences.
- Jorde, T. y D. Teece (1990), “Innovation and Cooperation: Implications for Competition and Antitrust”, *Journal of Economic Perspectives*, vol. 4, N° 3, pp. 75-96.
- Kaiser, R. y H. Prange (2004), “The reconfiguration of National Innovation Systems – the example of German biotechnology”, *Research Policy*, vol. 33, N° 10, pp. 395-408.
- Lundvall, B.-Å. (ed.) (1992), *National systems of innovation. Towards a theory of innovation and interactive learning*, Londres, Pinter.
- y B. Johnson (1994), “The Learning Economy”, *Journal of Industry Studies*, vol. 1, N° 2, pp. 23-42.
- Lynskey, M. J. (2006), “Transformative technology and institutional transformation: Coevolution of biotechnology venture firms and the institutional framework in Japan”, *Research Policy*, vol. 35, N° 9, pp. 1389-1422.
- Malerba, F. (2004), *Sectoral Systems of Innovation*, Cambridge, Cambridge University Press.

- Mehra, K. (2001), “Indian system of innovation in biotechnology a case study of cardamom”, *Technovation*, vol. 21, pp. 15-23.
- Metcalf, S. y R. Ramlogan (2008), “Innovation Systems and the Competitive Process in Developing Economies”, *The Quarterly Review of Economics and Finance*, vol. 48, N° 2, pp. 433-446.
- Momma, S. y M. Sharp (1999), “Developments in new biotechnology firms in Germany”, *Technovation*, vol. 19, pp. 267-282.
- Nelson, R. (1993), “Institutions supporting technical change in the United States”, en Nelson, R. (ed.), *National innovation systems a comparative analysis*, Nueva York, Oxford University Press.
- Niosi, J. y M. Banik (2005), “The evolution and performance of biotechnology regional systems of innovation”, *Cambridge Journal of Economics*, vol. 29, N° 3, pp. 343-357.
- OCDE (Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos) (1989), *Biotechnology, economic and wider impacts*, París.
- (2008), *Reviews of Innovation Policy*, París.
- (2009), *Reviews of Innovation Policy*, México.
- Pérez, C. (2004), *Revoluciones tecnológicas y capital financiero*, México, Siglo XXI.
- Poder Ejecutivo Federal (2001), *Programa Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación 2001-2006*, México.
- (2007), *Programa Especial de Ciencia, Tecnología e Innovación 2007-2012*, t. II, México.
- Reyes, J. (2011), “Diversidad y complejidad en el sector tecnológico de baterías. Un estudio de patentes, 1980-2010”, tesis de doctorado en Economía, México, UAM.
- Trejo, S. (2010), “Situación de la biotecnología en el mundo”, Secretaría de Economía, Fundación Mexicana para la Innovación y Transferencia de Tecnología en la Pequeña y Mediana Empresa y Centro de Investigación en Biotecnología Aplicada (Tlaxcala) del Instituto Politécnico Nacional.
- Van der Valk, T., E. Moors y M. Meuss (2009), “Conceptualizing patterns in the dynamics of emerging technologies: The case of biotechnology developments in the Netherlands”, *Technovation*, vol. 29, pp. 247-264.
- Villavicencio, D. y P. López de Alba (coords.) (2009), *Sistemas de Innovación en México: regiones, redes y sectores*, México, CONACYT/Plaza y Valdés, pp. 9-16.

# EL UNIVERSO YOUTUBE(R): SOBRE CONOCIMIENTOS, FLUJOS DE ATENCIÓN Y REPRESENTACIONES

*Agostina Dolcemáscolo\**

## RESUMEN

El universo YouTube ha expandido sus límites, logrando trascender la pantalla bajo la figura de los YouTubers. Así, en el marco de las transformaciones relativas a la expansión y el desarrollo de las tecnologías digitales, entendidas aquí bajo el nombre de capitalismo cognitivo o informacional, este trabajo se propone indagar en la figura del YouTuber, uno de los actores fundamentales en el funcionamiento de la plataforma de videos. Tomando como herramienta conceptual la noción de conocimientos de soporte intersubjetivo, estudiaremos cómo los YouTubers se presentan y cómo son representados por sus seguidores. A tal fin utilizamos como principal insumo el material empírico relevado en el último festival YouTuber, el Club Media Fest, que tuvo lugar en la Argentina en octubre de 2015. El objetivo de este trabajo es caracterizar de manera más precisa el fenómeno Youtuber desde dos dimensiones: una objetiva –relativa al funcionamiento del sitio de videos y al accionar de los YouTubers– y, principalmente, una subjetiva –es decir, desde la perspectiva de los usuarios no productores de contenidos audiovisuales que conforman la comunidad YouTube y para quienes los YouTubers forman parte de su paisaje cotidiano.

PALABRAS CLAVE: YOUTUBERS – CAPITALISMO COGNITIVO O INFORMACIONAL –  
CONOCIMIENTOS DE SOPORTE INTERSUBJETIVO – REPRESENTACIONES

\* Equipo de Estudios sobre Tecnología, Capitalismo y Sociedad, Centro Ciencia, Tecnología y Sociedad (e-TCS-CCTS), Universidad Maimónides. Correo electrónico: <agostinadolcemascolo@e-tcs.org>.

## INTRODUCCIÓN

El universo YouTube ha expandido sus límites en los últimos años, logrando trascender la pantalla bajo la figura de los YouTubers. En el año 2015 en Latinoamérica se realizaron dos festivales para esta “nueva generación de artistas”,<sup>[1]</sup> bajo el nombre Club Media Fest (CMF).<sup>[2]</sup> Allí se reunieron las personalidades más destacadas de habla hispana del sitio frente a sus fans en vivo y en directo, convocando a más de 90 mil espectadores (Club Media Fest, 2016).

Dentro de YouTube la emergencia de estas figuras se traduce, principalmente, en mayores ingresos para la plataforma. Los YouTubers concentran grandes cantidades de flujos de atención que, a través del sistema de anuncios del sitio, se objetivan en ingresos monetarios tanto para ellos como, y en mayor medida, para YouTube. Así, dada la trascendencia que ha adquirido este fenómeno –tanto dentro como fuera de la pantalla–, aquí nos interesa centrar nuestra atención en desentrañar la figura de los YouTubers.

A tal fin, abordaremos este tema a partir de las representaciones de los usuarios no productores de contenido audiovisual (CAV) –suscriptores a los canales y asistentes al festival– en torno a los YouTubers. El objetivo de este recorrido es aportar nueva información que nos permita caracterizar de manera más precisa la naturaleza de las relaciones que se establecen dentro –y, en este caso, también fuera– de YouTube entre los distintos actores.

Enmarcamos este fenómeno como parte de las transformaciones ocurridas a partir de la década de 1970, entendidas aquí bajo el nombre de *capitalismo cognitivo o informacional* (Blondeau, 2004; Rullani, 2004; Castells, 2008; Vercellone, 2011). Asimismo, tomamos como herramienta de análisis la noción de conocimientos de soporte intersubjetivo (CSI) (Zuckerfeld, 2010); y, finalmente, complementamos este estudio con el concepto de representación (Jodelet, 1986). A partir de este marco teórico nos proponemos analizar, por un lado, las cuestiones técnicas en relación con el funcionamiento de YouTube y el accionar de los YouTubers –que serán agrupadas bajo la denominación de *dimensión objetiva*– y, por otro, las representaciones de los usuarios no productores de CAV en torno a los YouTubers –*dimensión subjetiva*.

[1] Esta denominación aparece en la página y publicidad del festival (Club Media Fest, 2016).

[2] En los Estados Unidos estos festivales, destinados a realizadores de videos, tuvieron su primera versión en 2010, bajo el nombre de VidCon. El evento fue fundado por Hank y John Green, del VlogBrothers YouTube Channel (Bilton, 2015).

Ahora bien, ¿qué relevancia cobra la aparición de los YouTubers dentro de la configuración material y simbólica de esta etapa del capitalismo? ¿De qué da cuenta? Aquí partimos de entender que existe una doble lógica que habilita la aparición de estas figuras –los Youtubers–, donde el tipo de modelo de negocios en el que se fundan sitios como YouTube se vuelve posible, en parte, gracias a la construcción de determinada subjetividad que lo sustenta. Así, los YouTubers, nacidos del medio digital que les da nombre, constituyen un insumo para este tipo de modelo, a la vez que inciden en su formación y consolidación. Y esto, como producto de cambios que trae aparejado el capitalismo cognitivo o informacional, en el modo de ser y estar de los sujetos, donde las tecnologías digitales operan modificaciones en sus prácticas, modos de relacionarse, comunicarse, mostrarse, ser vistos, etc. Así, este trabajo tiene como principal objetivo caracterizar una nueva configuración de sentido que tiene lugar a partir de la emergencia de los YouTubers. Y, al caracterizarlos desde las representaciones que construyen los usuarios no productores, activos consumidores de la producción YouTuber, buscamos entender, asimismo, como esta doble lógica que tiene lugar en la construcción de la subjetividad de este período del capitalismo incide en, y es modelada por los jóvenes entrevistados.

Metodológicamente, hemos utilizado un abordaje cualitativo que condensa varias acciones llevadas a cabo durante la asistencia al CMF el 12 de octubre de 2015. Por un lado, la observación no participante dentro del festival, entrevistas –informales y de corta duración– a 16 grupos de asistentes de entre 8 y 24 años –con un promedio de edad entre 14 y 16 años–; y, por otro, la revisión y el análisis de documentos de YouTube, canales de YouTubers y cuentas de redes sociales.

El trabajo se organiza en tres partes. En la primera presentamos el marco teórico, detallando las herramientas conceptuales arriba mencionadas. En segundo lugar, desagregamos nuestro análisis en los cinco tipos de CSI (organizacional, de reconocimiento, axiológico, normativo y lingüístico) para estudiar la actividad de los YouTubers y las representaciones de sus seguidores. Finalmente, presentamos algunas conclusiones.

## **ALGUNAS HERRAMIENTAS CONCEPTUALES, ¿POR DÓNDE EMPEZAR?**

Nuestro análisis se circunscribe a una porción muy pequeña de un fenómeno que se expande a todos los ámbitos de la vida y que tiene sus orígenes en la segunda mitad del siglo xx. Con esto nos referimos al llamado capitalismo cognitivo o informacional donde, como señala Castells, “la fuente

de productividad estriba en la tecnología de la generación de conocimiento, el procesamiento de la información y la comunicación de símbolos” (Castells, 2008: 43).

Si bien no nos detendremos mucho en caracterizar este período, aquí nos interesa sobre todo entender la importancia que adquieren cierto tipo de conocimientos al ser objetivados en información digital. Estos serán de suma relevancia para el éxito de plataformas como YouTube y sus hijos pródigos, los YouTubers. La información digital representa el principal insumo de los procesos productivos del capitalismo cognitivo o informacional. Una de las características destacadas de la información digital es su “replicabilidad” (Zukerfeld, 2006), la cual vuelve posible copiar información con costos tendientes a cero sin perder calidad, como sí sucedía en el mundo analógico. Si a esto le sumamos la masificación de internet y el crecimiento exponencial de las tecnologías digitales –según las acertadas predicciones de la Ley de Moore–, entre otros factores, comienzan a tener lugar muchos de los fenómenos que van a posibilitar la aparición y el crecimiento de plataformas de videos como YouTube.<sup>[3]</sup>

Cabe destacar, asimismo, cómo en esta etapa la frontera entre el tiempo de trabajo y el tiempo de ocio se difuminan (Lazzarato y Negri, 2001) y generan un “espacio-tiempo de producción” a medio camino entre el primero y el segundo, muy diferente al espacio-tiempo de la fábrica del capitalismo industrial. Esto lo podremos apreciar en el análisis del material relevado.

Por otra parte, en esta etapa del capitalismo se introducen cambios que dan lugar a una nueva configuración de sentido, alterando las formas en que los sujetos se relacionan, se comunican, se organizan y se reconocen entre ellos. Para poder analizar esos cambios dentro del esquema de funcionamiento de YouTube, partimos de entender que los flujos de conocimientos que allí circulan tienen un determinado soporte material (Zukerfeld, 2010). Así, aquí nos interesa detenernos en estudiar una porción específica de la configuración material cognitiva del capitalismo cognitivo o informacional a partir de un caso empírico.<sup>[4]</sup> Más específicamente, nos centramos en estudiar los CSI.

[3] Algunos de estos fenómenos a los que aludimos son: la creciente circulación de flujos de información digital por “la web”, la producción *amateur* de videos, la copia y replicación de contenidos objetivados en información digital, entre otros.

[4] La *configuración material cognitiva* refiere al “conjunto de flujos de las diversas clases de conocimientos (a partir de sus soportes) para una totalidad dialéctica dada” (Zukerfeld, 2010: 111).

Los conocimientos de soporte intersubjetivo reposan en los aspectos colectivos, intersubjetivos o, para usar el término impreciso y usual, “sociales” de la humanidad. Se apoyan en los vínculos entre los sujetos humanos que los preexisten y tienen una vida razonablemente autónoma de la de todo individuo particular. Como señalamos reiteradamente, hay varios tipos de conocimientos intersubjetivos cada uno de los cuales presenta propiedades diversas. En nuestra opinión es necesario distinguir cinco clases: Lingüísticos, Reconocimiento, Organizacionales, Axiológicos y Normativos (Zukerfeld, 2010: 100).

Desde este marco de contención buscaremos analizar las representaciones de los usuarios no productores de CAV,<sup>[5]</sup> asistentes al Club Media Fest, sobre los YouTubers sobre la base de distintas preguntas relativas a cada clase de CSI, diferenciando además entre dos dimensiones: una objetiva y otra subjetiva. La primera de ellas remite a cuestiones relativas al funcionamiento de la plataforma y a la actividad de los YouTubers respecto de su organización, ganancias, conexión con otras redes, contenido de los videos, etc. La segunda dimensión retoma las representaciones de los grupos entrevistados en torno a los YouTubers. En el cuadro 1 presentamos una matriz con las preguntas relativas a cada CSI y dimensión que nos servirán de guía durante este trabajo.

Luego, resta hacer una breve mención a aquello que llamamos *representaciones*. Aquí partimos de entender a las representaciones sociales como constitutivas del entramado social, algo que incluye pero excede al nivel psíquico o individual. Estas son “modalidades del pensamiento práctico orientadas hacia la comunicación, la comprensión y el dominio del entorno social, material e ideal” (Jodelet, 1986: 474). De este modo, como indica Pérez Perera siguiendo a Moscovici, estas representaciones “son concebidas como una producción y una elaboración de carácter social, no impuestas externamente a la subjetividad” (Pérez Perera, 1999: 8).

Finalmente, cabe señalar que entendemos que este recorrido conceptual no resulta del todo exhaustivo. Sin embargo, hemos querido simplemente

[5] Tomamos la categoría de *usuarios no productores de CAV* para dar cuenta de aquellos usuarios que circulan, comentan y comparten CAV en el sitio, pero que no tienen como principal actividad producir contenido (Dolcemáscolo, 2014). Durante el trabajo usaremos indistintamente las categorías de *usuarios no productores*, *suscriptores/seguidores* y *fans* para nombrar aquellas personas que consumen el material producido por los YouTubers, pero no producen CAV. Por otra parte, usaremos las categorías de *productores de CAV* y *YouTubers*, cuando hablemos de aquellas personas que efectivamente se dedican a la producción de CAV.

resaltar algunas de las características que adquieren los CSI en el contexto del capitalismo cognitivo o informacional junto a la cuestión relativa a las representaciones, en orden de esbozar las dos dimensiones a analizar para poder dedicarnos más específicamente al análisis del material empírico relevado.

## CSI ORGANIZACIONALES: DESARMANDO EL EDIFICIO DE YOUTUBE

En este apartado nos ocuparemos de analizar el modo en que se organiza la plataforma, así como sus estrellas, los YouTubers. En primer lugar, indagaremos brevemente en cómo funciona el sitio, para luego analizar el lugar que ocupan estos dentro de esa estructura productiva. Finalmente, estudiaremos las representaciones de los usuarios no productores de CAV sobre aquello que hacen sus ídolos.

**Cuadro 1. Matriz de preguntas-guía**

Tipos de CSI	YouTube y YouTubers (dimensión objetiva)	Representaciones usuarios no productores de CAV (dimensión subjetiva)
Organizacional	¿Cómo se organiza la plataforma? ¿Cómo se financia? ¿Qué rol cumplen los YouTubers?	¿Hacer videos para YouTube es un trabajo? ¿Implica tiempo y dinero? ¿Qué características tiene ese trabajo?
De reconocimiento	¿Cuántos suscriptores tiene un YouTuber en promedio? ¿Utilizan redes sociales? ¿Interactúan con sus seguidores?	¿Qué implica ser un YouTuber? ¿Cómo se llega a tener miles de suscriptores? ¿Hacen comentarios en los videos de sus ídolos? ¿Los siguen en redes sociales?
Axiológico	¿Cómo logran captar atención los YouTubers? ¿Qué muestran y cómo lo hacen? ¿Son celebridades?	¿Qué valoran más de lo que ellos hacen? ¿Por qué los siguen? ¿Son diferentes a un actor o músico famoso? ¿En qué?
Lingüístico	¿Qué canales de comunicación utilizan los YouTubers? ¿Cómo se dirigen a sus fans? ¿Qué vocabulario utilizan?	¿Qué vocabulario utilizan? ¿Cómo se comunican con sus ídolos?
Normativo	¿Cuáles son las normas de la "Comunidad YouTube"? ¿Qué licencias aplican los YouTubers a sus videos?	¿Qué piensan sobre los términos del servicio de YouTube? ¿Les parece que está mal copiar material/ contenido de otra persona?

Fuente: Elaboración propia.



## YouTube: el dueño del control remoto

YouTube es un sitio de videos de acceso gratuito, propiedad de Google,<sup>[6]</sup> que funciona a partir de la colaboración de sus millones de usuarios,<sup>[7]</sup> quienes suben CAV a diario. En la actualidad, YouTube cuenta con más de mil millones de usuarios (YouTube, 2016a).

La plataforma administra y controla el CAV que es cargado en el sitio a través de una serie de mediaciones. Con esto nos referimos a: los términos del servicio de YouTube, que establecen las normas de comportamiento dentro del sitio; los contratos con los usuarios –al ingresar al sitio los usuarios acuerdan con las normas antes mencionadas y, en el caso de convertirse en *partners*, con los acuerdos comerciales–; los programas destinados a detectar infracciones de *copyright* –como el Content ID–;<sup>[8]</sup> y un sistema de administración de anuncios publicitarios –AdSense de Google.

Asimismo, en el sitio conviven distintos tipos de actores que resultan esenciales para su funcionamiento. Estos actores tienen tanto fines comerciales como no comerciales y ocupan lugares diferentes dentro del sistema productivo de YouTube. Aquí no nos detendremos en explorar sus diferencias y particularidades,<sup>[9]</sup> pero cabe resaltar que existe una gran cantidad de usuarios colaborando de manera activa con la plataforma sin fines de lucro o generando ingresos marginales por sus CAV. Esa colaboración

[6] Google compró YouTube en 2006 por una suma de 1.650 millones de dólares. Al momento de la compra, la compañía señaló que “la adquisición de YouTube conjugaba una de las comunidades de entretenimiento de video en línea más grandes y de mayor crecimiento, con la capacidad y experiencia de Google para organizar la información y crear nuevas formas de publicidad en internet” (Wasko y Erickson, 2009: 374, la traducción es nuestra).

[7] YouTube cuenta tanto con producciones de usuarios aficionados y profesionales, como de empresas productoras de CAV que firman contratos para licenciar sus contenidos con el sitio.

[8] Según las estadísticas del sitio, el Content ID es una herramienta cada vez más utilizada: “Al mes de julio de 2015, más de 8 mil *partners* usan Content ID –incluyendo varias grandes emisoras, estudios cinematográficos y sellos grabadores–, efectuando reclamos sobre más de 400 millones de videos. Esto les ayudó a controlar la difusión de sus contenidos en YouTube y obtener ingresos por los videos que contienen material protegido por *copyright*” (YouTube, 2016a, la traducción es nuestra).

[9] En un trabajo previo construimos una tipología de actores de la plataforma sobre la base, principalmente, de dos criterios: carácter mercantil y no mercantil de los actores, y distinción entre productores y no productores de CAV (Dolcemáscolo, 2014).

masiva –tanto de productores como de usuarios no productores– es necesaria para que el sitio exista.<sup>[10]</sup>

En este punto, es necesario agregar algunos datos acerca de cómo el sitio genera ganancias. Dentro del funcionamiento de esta plataforma, el usuario productor y no productor de CAV que accede a ella no necesita pagar por subir su material o mirar videos. El esquema de negocios de este tipo de sitios, al igual que muchos otros con características similares (Facebook, Instagram, Twitter, etc.), ofrece al usuario un espacio gratuito de difusión y entretenimiento a cambio de su producción y atención. Dado que el sitio genera ganancias a partir de la inserción de publicidad en los canales y videos de los productores, cuantas más personas visitan YouTube mayor es el tráfico de flujos de atención que se generan en el interior del sitio y mayor el número de anunciantes que quiere publicitar su producto allí. Asimismo, todo ese movimiento genera datos de los usuarios (*User Generated Data*) que son cooptados por Google para ser vendidos a sus anunciantes con el fin de generar “publicidad dirigida a públicos específicos” (Wasko y Erickson, 2009). Pero ¿qué rol cumplen los YouTubers exactamente en todo esto?

### ¿Qué es y qué hace un YouTuber?

Los YouTubers pueden ser descriptos como realizadores de videos de YouTube que han logrado cierta popularidad y reconocimiento con sus CAV. Sin embargo, si tenemos en cuenta la creación del festival dedicado exclusivamente a estas figuras, el discurso de los entrevistados y la repercusión del evento (CMF) en los medios locales, su caracterización parece abarcar mucho más.<sup>[11]</sup>

[10] En este sentido, este tipo de organización que propone el sitio puede ser enmarcada dentro de la llamada “producción colaborativa” (Vidal, 2000; Vercelli, 2006), aunque represente un tipo de producción colaborativa diferente a la que se refieren los autores citados (“cooperación abierta”, “entre iguales”, “sin mando”, “horizontal”, etc.). En este caso, no existe un funcionamiento plenamente horizontal, ni abierto dentro de la plataforma, sino que esta cuenta con un mando claro que ejerce un control sobre esta cooperación (YouTube/Google) y tiene además un claro fin mercantil. Este tipo de cooperación es denominada “producción colaborativa capitalista”. Véase Zukerfeld (2010).

[11] El primer CMF se realizó en la Argentina el 11 y 12 de abril de 2015, y la llegada de los YouTubers generó repercusiones en todos los medios de comunicación y fue noticia en diarios, revistas y programas televisivos de la Argentina. Dado el éxito de este primer festival, en octubre de ese mismo año se organizó una gira por Latinoamérica. En 2016 se proyecta realizar una nueva gira.

Dentro del esquema productivo de YouTube, los YouTubers representan un bien preciado, dado que concentran una cantidad de atención significativa. Aquellos más conocidos superan ampliamente el millón de suscriptores. Por supuesto, ese grado de atención tiene su correlato comercial. Los YouTubers, al pertenecer al programa para *partners*,<sup>[12]</sup> obtienen un porcentaje de los ingresos que factura el sitio por publicidad. Este ingreso asciende al 55%, el resto lo captura YouTube. Y si bien en términos de porcentaje esto puede resultar tentador, en términos absolutos el ingreso por publicidad es nimio.<sup>[13]</sup>

Para lograr un ingreso significativo, un productor de CAV debe lograr conseguir cientos de miles de reproducciones en sus videos. Por otro lado, los YouTubers más populares –en número de suscriptores y visualizaciones– también firman acuerdos comerciales con distintas empresas –inclusive YouTube–, venden su *merchandising* dentro y fuera del sitio,<sup>[14]</sup> y participan de distintos eventos –como el CMF–. En el cuadro 2 se presentan algunos valores de ingresos estimados que pueden servir como referencia.

**Cuadro 2. Estimación del rango de ingresos mensual y anual de YouTubers (en dólares)**

YouTuber	País	Visualizaciones en los últimos treinta días	Ingreso mensual	Ingreso anual
elrubiusomg	España	177.746.400	44.400 / 711.000	533.200 / 8.500.000
YellowMellowmg	España	2.984.013	746 / 11.900	9.000 / 143.200
JuliánSerrano7	Argentina	3.646.050	912 / 14.600	10.900 / 175.000
Magnus Mefisto	Argentina	173.097	43 / 692	519 / 8.300
Ann Look	Argentina	1.519.761	380 / 6.100	4.600 / 72.900

Fuente: Elaboración propia con base en datos extraídos de Social Blade (2016a, 2016b, 2016c, 2016d y 2016e).

[12] Programa que permite obtener ingresos por los CAV a partir de la inserción de publicidad.

[13] Se estima que este ingreso por reproducción ronda entre 0,0007 y 0,002 dólares. Este valor depende de muchos factores: el tipo de publicidad, el PIB del país, la fecha del año y si efectivamente la persona que visualiza el video hace clic u omite la publicidad insertada. Si nadie ve o consume la publicidad, nadie cobra.

[14] Algunos de ellos cuentan incluso con páginas web personales donde venden sus productos. Un ejemplo de esto es la página de elrubius, donde encontramos una sección dedicada a la venta de *merchandising*: <<http://www.elrubius.com/shop-2/>>.

Para lograr estos niveles de atención y dinero, el trabajo de un YouTuber no resulta ser nada fácil. Una frecuencia alta de subida de videos parece ser uno de los elementos clave para no perder suscriptores. La mayoría de ellos sube sus CAV semanalmente, e incluso hay quienes lo hacen día por medio o todos los días. La creación de redes de contactos –elemento característico del capitalismo cognitivo o informacional– también está presente en su accionar dentro y fuera del sitio: manejo de varias redes sociales, contacto de negocios en su canal y páginas personales en internet.

Si analizamos estas figuras desde el lugar que sus seguidores les otorgan, encontramos varios elementos que escapan a este primer abordaje. En la página del CMF se presenta a los YouTubers como una nueva generación de artistas, signifiante que suena en boca de algunos de nuestros entrevistados. Pero ¿qué significa realmente esto?

Según los grupos entrevistados, no cualquiera puede llegar a ser un YouTuber. Alguien que tiene pocos seguidores no puede decir que lo es. Para serlo, debe haber alcanzado cierta jerarquía dentro de la escala de ascensos de la plataforma cuya medida son los suscriptores y las visualizaciones.

Por otro lado, cuando se les consulta si ser YouTuber es un trabajo, la mayoría asiente, aunque todos encuentran que es un trabajo diferente.

–¿Ustedes ven esto de ser YouTuber como si fuera un trabajo?

–(Todos) ¡Sí! Claramente... porque te pagan.

Lleva mucho tiempo de trabajo de guión, de edición, capaz utilizaría si conseguís. Es un trabajo que te gusta hacerlo.

Claro. O sea no es un trabajo como estar en una oficina que te aburre. Te divertís y te gusta hacerlo. Y ganás bastante (fragmento de entrevista, audio 3).

–¿O sea que para ustedes sería más que un trabajo o distinto a un trabajo...?

–Es un trabajo diferente, ¿entendés? Porque están haciendo lo que a ellos les gusta.

Ellos lo hacen porque quieren, porque les gusta y todas esas cosas... (fragmento de entrevista, audio 5).

Lejos de la imagen de empresarios que la descripción anterior podría configurar, los asistentes al festival emparentan el trabajo de ser un YouTuber con algo que es divertido, que produce placer, y que ubican en las antípodas de sus representaciones en torno al trabajo. Esto se observa cuando diferencian la labor de un YouTuber de algo aburrido –un trabajo de oficina–,

o cuando lo describen como un “trabajo diferente”. En otro audio que aquí no reproducimos, lo llaman un “*hobby* con responsabilidad” (fragmento de entrevista, audio 9). La palabra “trabajo” no parece ser la más adecuada para expresar esta actividad según los entrevistados. El único vínculo que parece subsistir entre su actividad y este significante es el del dinero: “Finalmente termina siendo un trabajo porque te pagan”.

En relación con los ingresos que generan los YouTubers, los entrevistados separan la producción de CAV de los posibles ingresos monetarios. No niegan que sus ídolos ganen mucho dinero con lo que hacen, pero consideran que ese no es el objetivo que persiguen al subir CAV a la plataforma. Incluso, juzgan como algo negativo el hecho de que alguien suba videos para ganar dinero:

–Sí, ellos no empezaron diciendo “vamos a hacer esto porque quiero ganar plata”. Ellos empezaron como un pasatiempo y después la plata vino... (fragmento de entrevista, audio 8).

–¿Por qué no te gusta elrubius?

–Porque los que lo siguen, lo siguen por moda, la mayoría... yo que lo conocí a elrubius en la época antes de que..., que nadie sabía quién era, y el contenido cambió. Se nota que como vive de eso hace videos para vivir de eso. Y no es lo de antes, no es la misma esencia. [...]

–¿Ustedes ven mal eso, de que cambie el contenido en función de ganar más suscriptores?

–Está bueno que se adapte, pero no tan así al punto que se nota que lo hace por plata, cuando es más por amor (fragmento de entrevista, audio 3).

Este tipo de comentarios se condice con aquellos relativos a las exigencias de dedicarse a hacer videos. Todos reconocen que lleva tiempo y trabajo de filmación, edición, etc., pero, aun así, el componente del dinero resulta ser disruptivo como fin en sí mismo. El objetivo de hacer videos parece radicar, para la mayoría de los entrevistados, en “hacer reír a la gente”, “divertirse”, pero no en ganar dinero.<sup>[15]</sup>

Finalmente, podríamos agregar que las representaciones de los usuarios no productores respecto de la actividad de los YouTubers refuerza la idea de la disolución de las fronteras entre el tiempo de trabajo y el tiempo de ocio, característica de esta etapa del capitalismo. Así, esta actividad no

[15] En algunas entrevistas también apareció la idea de ser YouTuber como una profesión, que implica trabajo e incluso dinero. Sin embargo, a la hora de caracterizar a estas figuras parecen primar los elementos expresados en el cuerpo del texto.

encuentra un tiempo específico para ser llevada a cabo, sino que ocupa esta temporalidad difusa entre el tiempo dedicado a un *hobby* y el tiempo dedicado al trabajo. Presentaremos más elementos que refuercen esta idea en los siguientes apartados.

## **CSI DE RECONOCIMIENTO: DE CELEBRIDADES Y MOMENTOS AUTÉNTICOS**

Los YouTubers no solo utilizan la plataforma de videos para subir y difundir su *CAV*, sino que también hacen uso de redes sociales (Facebook, Twitter, Instagram, Google+, entre otras) para mantenerse en contacto con sus seguidores. Tanto hacia adentro como hacia afuera de la plataforma, se configuran redes con el objetivo de expandir los contactos que estas figuras —en tanto *dividuos*—<sup>[16]</sup> puedan conseguir captar en internet. En esta sección abordaremos cómo se crean esas redes y qué particularidades adquieren dentro de YouTube. Muchas de las cuestiones que planteamos a continuación tendrán su complemento con el desarrollo de la sección siguiente cuando nos dediquemos a analizar el valor que asume dentro del capitalismo cognitivo o informacional los flujos de atención y los *dividuos*, en tanto celebridades. Pero antes de avanzar sobre esto, necesitamos aclarar qué entendemos específicamente por *CSI* de reconocimiento: “De manera genérica, entendemos que el reconocimiento hace referencia a las formas que asumen los vínculos por los cuales el sujeto se integra en grupos o colectivos humanos, es reconocido por otros sujetos y a través de los cuales se reconoce a sí mismo. El reconocimiento refiere, así, a la triple operación de reconocer a otros, ser reconocido y autorreconocerse en una serie de lazos o vínculos” (Zukerfeld, 2010: 103).

Los YouTubers, como claro ejemplo de los *dividuos* de esta etapa del capitalismo (Deleuze, 1995; Zukerfeld, 2010), integran distintas redes de reconocimiento. Hacia adentro del sitio buscan generar cada vez más conexiones a través de sus suscriptores. Cuanto mayores son los contactos de cada canal, mayor importancia ganan. En este caso, esa importancia se ve plasmada en ganancias por publicidad y ofertas laborales. Por fuera

[16] El *dividuo* ha perdido la indivisibilidad que caracterizaba al individuo del período industrial. Este se reconoce en una multitud de redes inmediatas y efímeras. En ese pertenecer a esa multiplicidad interconectada, ha perdido autonomía y su identidad se configura sobre la base de las conexiones que pueda generar. El *dividuo* se configura como un nodo de numerosas redes (Zukerfeld, 2010).

de YouTube, estos realizadores difunden su material por distintas redes sociales a través de las cuales también interactúan con sus seguidores. Mantener ese contacto activo resulta ser un elemento fundamental para que estas redes no se diluyan.<sup>[17]</sup> Internet se constituye como la mayor base de operaciones para la construcción de esa “tela de araña”. Porque si bien estas redes aparecen como múltiples y en crecimiento constante, se caracterizan por ser sumamente frágiles y efímeras (Bauman, 2009; Zukerfeld, 2010).

En el cuadro 3 presentamos la información disponible de algunos de los YouTubers presentes en el último CMF, sobre la cantidad de suscriptores a sus canales y las redes sociales de las que participan. Esto nos dará un primer pantallazo de la dimensión que adquieren –en términos de seguidores y me gusta– las redes por las que circulan y cuán importante se vuelve generar cada vez más contactos/conexiones. Para realizar el cuadro 3, tomamos los mismos YouTubers seleccionados para el cuadro 2.

**Cuadro 3. Redes de contactos de YouTubers al 26 de enero de 2016**

YouTubers	Suscriptores	Videos	Visualizaciones (totales)	Redes sociales	Seguidores
elrubiusomg	15.996.378	571	3.166.367.906	Facebook (FB), Twitter (TW), Google+ (G+), elrubius.com	FB: 5.881.127 TW: 5.280.000
YellowMellowmg	986.979	235	69.154.458	FB, TW, G+, Instagram, Spreadshirt (compras)	FB: 292.361 TW: 478.000
JuliánSerrano7	1.474.020	107	152.725.436	FB, TW, G+, Instagram, YouNow	FB: 1.745.057 TW: 1.320.000
Magnus Mefisto	140.400	267	15.696.820	FB, TW, G+	FB: 163.217 TW: 36.800
Ann Look	404.264	222	28.129.528	FB, TW, G+, Instagram, Vine	FB: 44.452 TW: 37.200

*Fuente:* Elaboración propia con base en la información de los usuarios disponible en YouTube, Facebook y Twitter.

[17] Como ya mencionamos, también cuentan en sus canales con un enlace para “Contacto de negocios o consultas empresariales/*sponsors* o propuestas de negocios”.

Si nos detenemos a mirar el cuadro 3, podemos observar que la cantidad de seguidores en Twitter y me gusta con los que cuentan los YouTubers en sus páginas oficiales de Facebook no coincide con la cantidad de suscriptores a sus canales. El movimiento en Facebook y Twitter presenta –salvo el caso de JuliánSerrano7 y Magnus Mefisto– números mucho más bajos en relación con la cantidad de suscriptores a los canales. Lo más usual sería pensar que estos números estarían algo parejos, sin embargo, en el caso de elrubiusOMG –el YouTuber con más suscriptores de nuestra lista– la cantidad de seguidores por Facebook representa un tercio de sus suscriptores en YouTube. En las entrevistas, todos los asistentes afirman seguirlos “en todos lados”. Sin embargo, los números parecen revelar cosas distintas. Aquí deberíamos considerar el grado de actividad de los YouTubers en estas redes sociales, como así también la proliferación de *fanpages* que se crean alrededor, entre otros factores.<sup>[18]</sup>

Teniendo en cuenta que los YouTubers suelen tener un grado de actividad alto en redes sociales,<sup>[19]</sup> no parece haber motivos claros que justifiquen esta diferencia. Y si bien esta cantidad limitada de casos no resulta en nada significativa para sacar conclusiones apresuradas, se podría pensar que un elemento relevante en el crecimiento de estos canales es el peso que adquiere la construcción de YouTube como una comunidad, de la cual sus usuarios no productores se sienten parte. Construcción que se ve reforzada por el accionar de los productores de CAV –en este caso, los YouTubers– y YouTube, dado que cuanto más grande es esa comunidad, mayor es el número de suscriptores y visualizaciones, y mayores las ganancias.

Esta idea de comunidad de YouTube puede leerse claramente en los “Lineamientos de la comunidad. Algunas normas básicas para que YouTube sea un lugar seguro y divertido para todos”, que sobre el final presenta la siguiente leyenda:

[18] Una *fanpage* es una página de internet de carácter no oficial construida por seguidores del YouTuber.

[19] Por ejemplo, en la semana del 22 al 29 de enero de 2016, elrubiusOMG realizó cuatro *posteos* en su página de Facebook. Su actividad fue más intensa en Twitter, alrededor de seis *twitts* en 24 horas, el 29 de enero. La apertura de su cuenta de Twitter coincide con la fecha de creación del canal de YouTube –octubre de 2011–, la de Facebook es algo posterior –fecha estimada: 2012–. Además, en la descripción de sus videos –y la de los YouTubers en general–, aparece una serie de enlaces para seguirlo en distintas redes sociales (YouTube, Twitter, Facebook, Google+) así como en su página personal. De esta manera, tenemos, por un lado, una actividad nada despreciable en redes sociales y, por otro, un accionar tendiente a difundir sus contenidos y ampliar su red de contactos a partir de la inserción de los enlaces en cada video.



Recuerda que esta es tu comunidad. Todas y cada una de las personas de YouTube hacen del sitio lo que es, por lo que no debes tener reparo alguno en investigar e involucrarte.

Hay mucho que ver aquí gracias a todo el contenido que crean nuestros usuarios, y tú podrías ser uno de ellos. El equipo es cada vez más barato y más fácil de usar, así que atrévete y diviértete.

Hazles saber lo que piensas a los demás. [...] Hay muchas actividades y maneras de participar.

Pero, más que nada, diviértete. Esperamos que encuentres algo nuevo que te encante a medida que conoces la comunidad.

El equipo de YouTube (YouTube, 2016b).

Dentro de la plataforma, esa idea parece cobrar fuerza, no solo a nivel discursivo —las alusiones aparecen en distintos lugares del sitio— sino en la creación de grupos hacia el interior de esa gran comunidad a partir de la suscripción a los distintos canales. Acompañado del interés de un canal específico o de determinados tipos de CAV, los usuarios crean redes de reconocimiento en el interior de esta comunidad que les otorgan una suerte de identidad colectiva. En el video “ATRAPADO EN EL MISMO DÍA PARA SIEMPRE - Garbage Day” (elrubiusOMG, 2016), se puede leer el siguiente comentario de un seguidor: “Mañana seremos 16 millones de criaturitas <3. Espero que sea épico el especial 16 millones :D”.<sup>[20]</sup>

Como podemos observar, este comentario no gira en torno a la temática del CAV, sino que versa sobre el número creciente de suscriptores al canal. El modo en que está expresado —ya somos 16 millones de criaturas— refuerza la idea de “comunidad” en términos de pertenencia a un espacio, que la plataforma de videos busca crear. A la vez se menciona un “especial”, noción que parece aludir a algún tipo de interpelación y promesa de su ídolo (elrubiusOMG) al alcanzar ese número de suscriptores —en un accionar claro de refuerzo de esta idea que venimos esbozando—. Estos grupos (suscriptores) se reconocen como formando parte de lo mismo, siguen a los mismos YouTubers, dialogan entre ellos en los comentarios, generan vínculos por internet, tienen edades similares, se sienten identificados y comprendidos por sus ídolos, y, en un plano temporal más reciente, se encuentran en festivales como el CMF.

Además, si bien una de las características principales de este tipo de redes de reconocimiento o comunidades suele ser su fragilidad, los asistentes reconocen seguir a los YouTubers desde hace varios años y pasar muchas horas

[20] Publicado el 24 de enero de 2016. Comentarios al 26 de enero: 21.479; visualizaciones: 3.814.817.

viendo sus videos. Por supuesto, este no es un dato concluyente para afirmar lo contrario, pero sí nos brinda algunas pistas para comprender cómo los usuarios no productores viven ese compromiso con sus ídolos en términos temporales. Porque lo que la literatura caracteriza como frágil y efímero parece ser experimentado por los usuarios como algo más duradero y estable.

Por supuesto, esta breve justificación debe ser complementada con datos respecto de la identificación que generan los YouTubers con su público, la descripción que realizan sus seguidores, cómo presentan sus contenidos, los modos en los que se comunican, etc. Esta construcción basada en gran parte en la empatía que logran generar con sus suscriptores parece ser uno de los elementos determinantes en el armado, crecimiento y proliferación de estas redes y en la consolidación de la comunidad YouTube. Así, esos nodos que representan los YouTubers dentro de las distintas redes generan empatía con sus seguidores a través de un formato audiovisual que deja de lado la artificialidad o la teatralidad –asociada a la actuación o representación de un papel– para construir un momento auténtico. Esto no quiere decir que no hagan uso de artilugios teatrales –disfraces, efectos, actuaciones exageradas, etc.– para desarrollar sus escenas –algunas de ellas con mayor grado de elaboración que otras–. Pero esos artilugios se enmarcan dentro de la representación de sí mismos. Siempre son ellos haciendo de, presentándose frente a su público, rompiendo con el juego de la cuarta pared –aunque la mediación del dispositivo se vuelva evidente–. En el siguiente apartado abordaremos en detalle este tema.

## **CSI AXIOLÓGICOS: EL VALOR DE CONQUISTAR**

En este apartado partimos de entender a los CSI axiológicos como aquellos conocimientos que designan “toda forma de creencia intersubjetiva. Esto incluye, por supuesto, a lo que está bien y a lo que está mal, a lo que se valora positivamente y lo que se evalúa de manera negativa” (Zukerfeld, 2010: 105-106). Aquí nos centramos en estudiar tres cuestiones centrales relativas a los valores que predominan en esta etapa del capitalismo y, más específicamente, hacia el interior del universo que YouTube ha construido. Así, dividimos este apartado en tres subsecciones: en la primera presentamos brevemente la importancia que adquiere la atención dentro del capitalismo cognitivo o informacional; en la segunda, nos centramos en desarrollar las estrategias que utilizan los YouTubers para captar flujos de atención; y en la tercera, presentamos las representaciones de los usuarios no productores en torno a lo que consideran más valorable de estos últimos.

## El poder magnético de la atención

Todas las estrategias que desarrollan el sitio y los YouTubers se encuentran dirigidas a captar uno de los elementos más valorados dentro del capitalismo informacional: la atención. Dada la cantidad de flujos de información que circulan por internet, lo que resulta escaso es la atención que esos flujos pueden concentrar. Lograr construir una audiencia alrededor de, por ejemplo, un canal de YouTube, constituye un gran esfuerzo que seguramente termine teniendo un impacto pasajero. En ese sentido, lo que cobra una relevancia determinante en la presente etapa del capitalismo es la atención que ese bien pueda captar (Simon, 1971; Goldhaber, 1997): “lo que consume la información es bastante obvio: consume la atención de quienes la reciben. Por lo tanto, la abundancia de información crea una pobreza de atención y la necesidad de asignar eficientemente esa atención entre la sobreabundancia de información que podría consumirla” (Simon, 1971: 41, citado en Humphreys, 2009: 689, la traducción es nuestra).

Dentro de YouTube podemos desdoblar la circulación de la siguiente manera: por un lado, tenemos los CAV –en constante crecimiento–, por otro, nos encontramos con la circulación de flujos de atención hacia los mismos contenidos. Dirigir esos flujos hacia determinados CAV se vuelve un trabajo necesario para que esos contenidos tengan un valor –en términos simbólicos y económicos–. Este movimiento implica toda una serie de estrategias que van desde tácticas publicitarias acerca del contenido hasta el *marketing* que involucra la privacidad. Como mencionamos anteriormente, los YouTubers juegan un rol principal en todo esto.

Esos flujos de atención, como ya afirmamos, adquieren valor en la medida en que una mayor circulación por el sitio atrae a una mayor cantidad de anunciantes que buscan publicitar sus productos. Esto redundará en ingresos por publicidad para YouTube y, en menor medida, para los YouTubers. A continuación, presentamos algunas de las estrategias que desarrollan estos últimos para captar estos flujos y mantener la atención sin perecer en el intento.

### ¿Cómo logran los YouTubers captar flujos de atención?

YouTube impulsa a sus usuarios a crear, cada vez, nuevos y mejores contenidos teniendo como norte la retribución económica y la popularidad. Algo de esto parece volverse más tangible en la frase que introduce su Centro para creadores: “Exprésate, crea una base de fans y convierte tu creatividad

en una profesión” (YouTube, 2016c). Los YouTubers se posicionan aquí como productores activos de CAV que han logrado hacer de ese eslogan su realidad. Pero ¿cómo logran efectivamente construir grandes audiencias a partir de sus canales?

Tomando como punto de partida algunos elementos ya mencionados acerca de cómo estos construyen sus CAV, nos interesa profundizar en aquellos elementos que entran en juego, acorde a lo ya teorizado por varios autores (Sibilia, 2008; Zukerfeld, 2010) a la hora de captar flujos de atención. Así, uno de los elementos que se repite en los CAV de los YouTubers es la apertura de su espacio privado o íntimo a sus seguidores. Este fenómeno, conceptualizado como *extimidad* (Sibilia, 2008), se basa en hacer externa la propia intimidad. Como estudiaremos a continuación, esta parece ser una de las estrategias clave en la producción de CAV por parte de los YouTubers, cuyo impacto en los usuarios no productores se traduce en la sensación de una mayor proximidad con sus ídolos. Pero primero, antes de abordar esto, veamos algunas cuestiones técnicas de la presentación de sus CAV.

Existe un formato estándar de presentación de los videos que parece repetirse en la gran mayoría de los YouTubers exitosos: cámara fija, plano medio, mirada a cámara, formato unipersonal –puede variar–. Todos apelan al humor en sus videos, ya sean efectivamente parodias o relatos graciosos –tipo *stand up*, en formato de *video blogs (vlogs)*–,<sup>[21]</sup> o *gameplays*.<sup>[22]</sup> No parece suceder lo mismo con los tutoriales, aunque muchos buscan generar empatía con sus seguidores apelando a otras estrategias discursivas –contar alguna historia personal, por ejemplo–. Esto no se aplica a todos los casos, pero parece volverse más evidente en los tutoriales de moda. La sistematización en la suba y difusión del material resulta ser un elemento clave. Los fans esperan la llegada de cada video. Algunos YouTubers suben videos todos los días, pero lo más usual parece ser uno o dos videos por semana de una duración promedio de cinco a ocho minutos.

Muchos YouTubers cuentan con más de un canal de YouTube, para diversificar la oferta de CAV que pueden brindar a sus seguidores. Esto no siempre es la regla, dado que, por ejemplo, elrubiusOMG, uno de los

[21] El *vlog* es uno de los formatos más utilizados por los YouTubers. Estos podrían definirse como un diario-video donde los productores de videos relatan anécdotas, interpretan escenas humorísticas, dan consejos, muestran secuencias de viajes, etcétera.

[22] Los *gameplays* son videos donde se juega un determinado videojuego. El jugador acompaña su accionar dentro del videojuego con un relato a modo de voz en *off* o a partir de la inserción de un pequeño recuadro con su figura en la pantalla.

YouTubers más populares de Hispanoamérica, ofrece en su canal *gameplays*, *epic vlogs*, entre otros CAV, sin presentar un perfil muy definido. Esto habilita a pensar, también, que estos personajes trascienden el contenido que ofrecen; en definitiva, ya no se trata de brindar a sus suscriptores determinado CAV, sino de presentarse ellos mismos como producto.

Finalmente, y llegado el momento de retomar cómo los YouTubers difuminan los límites de su espacio privado, encontramos varios elementos. El más obvio de ellos radica en presentar sus videos en espacios de su cotidiano. Los escenarios de estas historias o estos juegos suelen ser la casa de los protagonistas. Esta estrategia implica una apertura de su mundo privado, y logra crear el efecto de una mayor proximidad. De alguna manera, aquel que mira y aquel que es mirado se ubican en un espacio similar –parte de su cotidiano–, desde donde comparten un momento. Asimismo, los seguidores ven a los YouTubers interactuar en su espacio cotidiano, conocen sus casas, los objetos que los rodean, si tienen animales o no, etc. Están allí con ellos, aunque de manera virtual.

Otro elemento se relaciona con el plano discursivo: ¿qué cuentan y cómo lo hacen? En relación con este segundo interrogante, ya comentamos que el formato más usual suele ser mirada a cámara y cámara fija, aunque en el caso de los *vlogs* de viajes –o filmados fuera del hogar– suele predominar la cámara en mano.<sup>[23]</sup> El efecto que genera dirigir la mirada a cámara rompe con el efecto de ilusión de la llamada cuarta pared y produce una apertura del espacio donde tiene lugar la acción, a la mirada curiosa del espectador. Asimismo, quien habla a cámara interpela directamente a su espectador, estableciendo una conexión –mediada aquí por una tecnología digital– ilusoriamente real. Estos artilugios crean, asimismo, la idea de espontaneidad. El YouTuber parece presentar su mundo sin recortes, sin mucha premeditación.

Además, como ya mencionamos, los YouTubers amplían sus vías de comunicación con sus seguidores a través de las redes sociales, donde comparten sus novedades –nuevos videos, entrevistas e incluso eventos de su vida personal– y donde los fans tienen la oportunidad de expresar su admiración, deseo, o simplemente dejar cualquier tipo de mensajes. Esto también sucede en la sección de comentarios de YouTube que, como veremos en la sección de CSI lingüísticos, da lugar a toda una serie de interacciones.

[23] La cámara en mano también contribuye a crear una atmósfera espontánea, improvisada, auténtica, donde el YouTuber circula por los distintos espacios mostrando lo que él ve y cómo lo ve.

## YouTubers: ¿celebridades o algo más?

En continuidad con lo hasta aquí expuesto, podemos afirmar que los YouTubers se configuran como verdaderas celebridades de internet. Los flujos de atención que logran captar se traducen en cantidad de suscriptores y visualizaciones, así como en ingresos por publicidad. Aquí nos interesa detenernos en caracterizar en mayor detalle aquello que entendemos por celebridad y en la representación que los usuarios no productores tienen en torno a este concepto cuando se trata de caracterizar a los YouTubers.

En primer lugar, Bauman (2009) destaca que los personajes propios de esta etapa coyuntural, que él caracteriza como la *modernidad líquida*, son los famosos o celebridades. El factor decisivo de su celebridad es, según este autor, su notoriedad: “la abundancia de imágenes suyas y la frecuencia con la que se mencionan sus nombres en programas de radio y televisión y en las conversaciones que siguen a estos. Las celebridades están en boca de todos; sus nombres son familiares en todas las familias” (Bauman, 2009: 69).

También podríamos definir a los YouTubers como *vedettes*, en tanto personajes que sobresalen por concentrar grandes caudales de atención, y de trivialidad, y se constituyen como una mercancía más, en un mundo que se presenta todo él como mercancía (Debord, 2008). Sin embargo, esta caracterización como mercancía no parece coincidir con aquellas expresadas por los entrevistados a la hora de definir a los YouTubers. Las expresiones más nombradas, así como más valoradas a la hora de seguirlos, remiten a una figura que es capaz de expresarse libremente, que se divierte con lo que hace y cuyo principal objetivo es alegrar a la gente, hacerlos reír.

–Ellos hacen más lo que les gusta... no están por el lado de la fama. No lo hacen porque quieren ser famosos, que los conozcan todos (fragmento de entrevista, audio 13).

–¿Qué es para ustedes ser un YouTuber?

–Tener un modo de expresarte por medio de una página web y decir lo que uno piensa (fragmento de entrevista, audio 1).

–Un YouTuber es una persona que se dedica a... a hacerte reír, a hacerte sentir bien con vos misma (fragmento de entrevista, audio 16).

El valor principal que les otorgan a los YouTubers parece residir en la compañía que representan, homologable a la de un amigo, al estar siempre ahí, disponibles –por más que sea en un formato no interactivo–. Además, para ellos, si bien los YouTubers se parecen a una celebridad, señalan algunas

diferencias significativas: algunos los sienten muy cercanos, como amigos –los ven todos los días o están ahí para cuando ellos deseen verlos, no necesitan esperar, ni pedir–, se identifican con ellos –sienten la conexión, saben que se dirigen a ellos–, sienten empatía –les alegran el día–, no son alguien que se aprende un papel –son ellos todo el tiempo, más auténticos.

–¿Cuál es la diferencia con seguir un actor de comedia?

–Lo sentís más cercano, como más tuyo por así decirlo.

–Lo que pasa es que el YouTuber es alguien que se puso una cámara y la pegó.

–Por ejemplo, el YouTuber sabe a qué público se dirige. Quizás un actor no sabe a qué público se dirige, un YouTuber sabe que se dirige a adolescentes y se enfoca a esas personas (fragmento de entrevista, audio 3).

–¿Y qué es para ustedes ser un YouTuber?

–Ser como una celebridad, pero de YouTube. Es una nueva categoría, digamos.

–¿Y qué lo diferenciaría de otro tipo de celebridades, de un actor, de un músico?

–Son más humildes...

–¿Por qué?

–Son más cercanos al público.

–¿Por qué piensan que son más cercanos al público?

–Porque ellos saben...

–Están en más contacto con nosotros...

–Digamos que están de nuestro lado también. Saben lo que es...

–Además ellos [no] lo hacen para lucrar. Los famosos, el resto de los famosos hacen todas esas cosas por plata, entonces lo YouTubers lo hacen por diversión, por hacer sentir bien a una persona (fragmento de entrevista, audio 8).

–¿Piensan que un YouTuber es distinto de un actor, un músico o de otras celebridades?

–Que un actor, sí, seguro.

–¿Por qué piensan que son distintos?

–Los actores son más papeles, estos son como son (fragmento de entrevista, audio 12).

En resumen, podemos diferenciar entre aquellas estrategias destinadas a concentrar flujos de atención por parte de los YouTubers, cuya descripción se acerca más a la figura de celebridad o *vedette*, y aquellas cuestiones más valoradas por sus seguidores, que circulan por otra configuración de senti-

do, donde la mercancía o el dinero y la fama como valor no parecen formar parte de ese imaginario.

## CSI LINGÜÍSTICOS: LA COMUNICACIÓN DENTRO DE YOUTUBE

En esta sección nos interesa detenernos específicamente en las distintas formas de comunicación que se generan entre los YouTubers y sus seguidores. Así, entendemos que los CSI lingüísticos refieren no solo a “la capacidad colectiva humana de codificar y decodificar conocimiento, sino sobre todo a la de crear códigos” (Zukefeld, 2007: 37). Para indagar sobre este tema, hemos utilizado el material recabado durante el festival y explorado la sección de comentarios del sitio.

### Formas de interacción en YouTube

Si buscamos entender las formas de interacción que los YouTubers generan con sus fans, lo primero que sobresale es el uso de redes sociales, cuestión que ha hemos abordado en los CSI de reconocimiento. YouTube también funciona como red social donde se generan distintos tipos de interacciones entre los usuarios del sitio –tanto productores como no productores–. Presentamos ahora las distintas formas a las que adquieren:

- *Productor con usuario no productor*: el productor crea un CAV dirigido a un consumidor determinado, a veces, en respuesta a un comentario/demanda realizado por los usuarios no productores a través de la sección de comentarios o en las redes sociales. Además realizan pedidos –y concursos– a sus seguidores,<sup>[24]</sup> los invitan a poner me gusta en sus videos, a seguirlos en las distintas redes sociales y a suscribirse a sus canales.
- *Usuario no productor con productor*: los usuarios no productores realizan comentarios dentro de los canales de videos y redes sociales. Escriben comentarios en los canales de sus ídolos y comparten el CAV que les haya gustado en las distintas redes sociales. Sin embargo, no es común que los YouTubers contesten. A pesar de esto, ellos no lo leen como un agravio. Entienden que son muchos del otro lado de la pantalla y que sería imposible acceder a los deseos de todos. Además, reconocen que ser fan

[24] Los entrevistados expresan que están atentos ante cualquier pedido de sus ídolos, dado que “a veces hacen videos especiales” (fragmento de entrevista, audio 14).



no es tan fácil, que se debe insistir bastante para conseguir una respuesta y esto lleva mucho tiempo.

- *Productor con productor*: algunos YouTubers crean videos en conjunto; a veces aparece otro YouTuber en su canal bajo la figura de invitado. En el CMF esto se dio bajo la forma de presentaciones conjuntas y desafíos entre estos. Existen varios ejemplos de estas interacciones que tienen lugar dentro de la plataforma y que proliferan –según el video que se trate– por fuera del mundo virtual. En este sentido, algunos videos conjuntos se producen de forma remota –cada YouTuber se conecta desde su hogar–, como se da en el caso de los *gameplays* grupales.<sup>[25]</sup> En otros casos, los YouTubers se juntan para producir un video o producen videos estando juntos, en consonancia con el espíritu improvisado que estas producciones albergan, como sucedió durante la gira por América Latina (Melo More, 2015).
- *Usuarios no productores con usuarios no productores*: los usuarios interactúan dentro de la sección de comentarios de los videos. Más allá de los comentarios sobre el video respectivo, a veces intercambian opiniones, ideas, estados de ánimo, etc. Como ya mencionamos, internet resulta ser para estos usuarios un ámbito de conexión con otros usuarios que siguen a los mismos YouTubers, es decir, usuarios con los que comparten la misma sensación de pertenencia a la comunidad YouTube y a sus subgrupos.

La inserción de comentarios, además, busca captar la atención de otros usuarios, para que respondan y pongan “me gusta”. En este sentido, este funcionamiento no dista mucho del funcionamiento de páginas como Facebook. Aquí, sin embargo, cada video cuenta con una sección específica para dejar comentarios, además de la solapa de comentarios que se encuentra en la presentación de cada canal. Dentro del diseño de YouTube, los comentarios no aparecen en la página de inicio de los distintos canales, privilegiando el CAV que cada canal presenta. Finalmente, los comentarios se encuentran ordenados bajo dos etiquetas: “Comentarios principales” y “Más recientes primero”. Por *default* aparece en el sitio siempre la primera opción, que remite a aquellos comentarios que cuen-

[25] Un ejemplo de esto es el video “LOCURA YOUTUBER EN LOS JUEGOS DEL HAMBRE - #YOUGAMES”, cuya descripción dice lo siguiente: “¡Este es mi primer vídeo en el canal de gameplays, y lo inauguro jugando a Juegos Del Hambre con muchísimos youtubers, con mi equipo compuesto por Elvsa, Yellow Mellow y Bebé Hiperactivo!” (El Baúl de Zeus, 2015).

tan con mayor cantidad de “me gusta” y de respuestas. Nada parece indicar que exista un filtro que mida la relevancia o no del contenido del comentario.

Finalmente, por una cuestión de extensión, aquí no nos detenemos a desarrollar las palabras ni las expresiones que utilizan los usuarios del sitio, las cuales presentan una gran riqueza semántica. Cabe destacar que la comunidad YouTube configura códigos de comunicación propios, que refuerzan esta idea de comunidad que venimos mencionando entre los distintos usuarios y productores.

### CSI NORMATIVOS: ¿QUÉ ESTÁ MAL Y BIEN EN YOUTUBE?

Finalmente, resta analizar los CSI normativos o regulatorios. Aquí, partimos de entenderlos como “la internalización intersubjetiva de ciertas pautas de conducta que están respaldadas por sanciones de diversa índole” (Zukerfeld, 2010: 107). Estas sanciones van a estar relacionadas con la relevancia que adquiere la propiedad intelectual (PI) durante esta etapa del capitalismo. Así, a partir de los años setenta se producen grandes transformaciones en los CSI normativos, caracterizados por un proceso de unificación de las regulaciones existentes –el derecho de autor y la propiedad industrial– bajo el signifiante PI, sumado a un proceso de expansión de esta última en todo el mundo.<sup>[26]</sup>

Y si bien este fenómeno presenta muchas aristas y toma múltiples formas durante este período, por cuestiones de extensión, aquí abordaremos solo algunas.<sup>[27]</sup> Así, en este apartado nos detenemos en abordar brevemente aquellas normas –regulaciones relativas a la PI– que rigen la plataforma de videos de YouTube,<sup>[28]</sup> para luego presentar cuáles son las formas de licen-

[26] Este proceso se inició en Europa y Estados Unidos y luego, con la instauración de los acuerdos sobre la PI relacionados con el comercio (ADPIC) durante la Ronda de Uruguay en 1994, se exportó al resto del mundo.

[27] Sobre este tema existe una amplia literatura que, dado el objetivo central de este texto y su extensión, aquí no abordamos. Algunos textos que discuten esta noción desde distintos abordajes y sus problemas asociados –como las regulaciones de los bienes comunes en internet– son: Lessig (2001), Vercelli y Thomas (2008), Vercelli (2015) y Busaniche (2016), entre otros.

[28] Si bien las normas que aquí mencionamos, en tanto normas de la comunidad YouTube, refieren a usos y prácticas que exceden la cuestión regulatoria relativa a la PI –en este caso, los derechos de autor y el *copyright*–. Aquí nos centraremos en indagar únicamente sobre este último aspecto.

ciamiento más utilizadas por los YouTubers, así como el fenómeno de la creación de marcas. Finalmente, presentamos algunas representaciones de los asistentes al festival en torno a las infracciones de *copyright* y derechos de autor.

## YouTube y los YouTubers

En YouTube existen los términos del servicio que regulan el accionar de los usuarios. Estos términos determinan quién es el dueño del CAV subido por los productores, así como las medidas a tomar en caso de denunciarse una infracción de *copyright*. Respecto de lo primero, el sitio es muy claro:

Para mayor claridad, usted retiene todos los derechos de propiedad correspondientes a su Contenido. Sin embargo, al enviar Contenidos a YouTube, por medio del presente otorga a YouTube una licencia mundial, no exclusiva, gratuita, sub-licenciable y transferible para usar, reproducir, distribuir, elaborar trabajos derivados, mostrar y comunicar Contenido en relación con el Servicio y los negocios de YouTube (y de sus sucesores, causahabientes y afiliados), incluyendo, sin limitación, para la promoción y redistribución de una parte o de todo el Servicio (y trabajos derivados del mismo) en cualquier formato en medios y por medio de cualquier canal de comunicación (YouTube, 2016d).

Así, si bien los dueños de los CAV subidos a la plataforma son sus productores, el sitio puede disponer de ellos a su antojo. Esto favorece al negocio de YouTube que se nutre de la producción de sus usuarios y aprovecha las zonas grises —o no reguladas— de internet para llevar a cabo sus negocios.

Por otro lado, la plataforma cuenta con un sistema de detección de infracciones de *copyright*, denominado Content ID, que pueden aplicar los productores de CAV para detectar aquel contenido propio utilizado sin autorización. Los reclamos de Content ID se aplican sobre “música, películas, programas de televisión, videojuegos y otros materiales protegidos por derechos de autor” (YouTube, 2016e).<sup>[29]</sup> En conjunto con esto, los

[29] Este sistema funciona de la siguiente manera: “Los videos subidos a YouTube se analizan y cotejan con una base de datos de archivos que nos han enviado los propietarios de contenido. Los propietarios de derechos de autor deciden qué ocurre cuando el contenido de un video de YouTube coincide con una obra que poseen. Cuando se produce esta situación, el video recibe un reclamo de Content ID” (YouTube, 2016e).

usuarios pueden denunciar cualquier contenido que utilice material protegido por derechos de autor desde un ítem que se encuentra en la parte inferior de los videos en un menú desplegable (“Más...”, “Opciones: Denunciar, Transcripción, Estadísticas”). En todo caso, existen varias medidas que pueden adoptar los propietarios del CAV en caso de infracción, tales como una simple advertencia, bloqueo, silenciado o eliminación de un video, así como la inserción de publicidad. De cualquier manera, YouTube advierte que no puede determinar la propiedad de los derechos de autor ni interferir en el caso de una disputa. “YouTube no puede mediar las disputas de propiedad de derechos. Cuando recibimos una notificación de eliminación completa, eliminamos el contenido de acuerdo con lo que exige la ley. Cuando recibimos una contranotificación válida, se la enviamos a la persona que solicitó la eliminación. Después de esto, es decisión de las partes involucradas resolver el problema ante el tribunal” (YouTube, 2016e).

Ante un reclamo, el acusado de infracción puede realizar varias acciones que van desde remover aquel material con derechos de autor hasta compartir los ingresos con el propietario del CAV –mediante la inserción de publicidad– e impugnar el reclamo.

En materia de licencias, la plataforma ofrece dos opciones: licencia YouTube estándar o Creative Commons (CC BY).<sup>[30]</sup> Los YouTubers eligen, en general, la licencia estándar. Esta licencia no permite a otros usuarios hacer uso del CAV sin un permiso previo del creador.

Por otro lado, los YouTubers generan marcas propias alrededor de sus figuras. Estos se configuran como productores de otros subproductos –por fuera del CAV–, por los que reciben regalías. Así, venden en internet y en los festivales artículos de *merchandising* como remeras, lentes, libros, entre otros accesorios que surgen de sus CAV. Pero además, ellos mismos son el producto a vender, a partir del cobro por su presencia en eventos, festivales, uso de determinadas marcas comerciales, etcétera.

[30] Esta licencia permite copiar y redistribuir el CAV en cualquier formato y medio, así como modificar o adaptar el CAV, incluso con fines comerciales, siempre y cuando se nombre al creador de dicho material (<http://www.creativecommons.org>). En YouTube, además, se aclara que solo pueden utilizar esta licencia aquellos usuarios que “estén en regla”. Es decir, que no cuenten con “advertencias por infringir los lineamientos de la comunidad, advertencias por derechos de autor, más de un video bloqueado en todo el mundo por Content ID” (YouTube, 2016e).

## Del otro lado de la pantalla: ¿copiar está mal?

Por otro lado, si bien no tratamos el tema relativo a los derechos de autor y *copyright* en profundidad en las entrevistas realizadas, surgieron algunas cuestiones relacionadas con la temática que merecen ser destacadas. En los fragmentos que reproducimos a continuación surge un cuidado y atención por aquellas cuestiones ligadas a los derechos de autor, aunque a veces no transmitan un conocimiento en profundidad sobre el tema. En el discurso de algunos de los asistentes al CMF se le otorga un valor negativo a aquellas prácticas ligadas con la copia de material, sobre todo cuando esta acción viene acompañada de éxitos comerciales que no consideran justos.

—También hay muchos que no siento que merezcan que estén en donde están. Por ejemplo había, hay un tipo que le copiaba los videos a Willyrex, los subía y por mes ganaba cien mil..., diez mil dólares o algo así...

—¿Para ustedes eso está mal? ¿Copiar contenido?

—Claro, obviamente porque ponele, yo soy dibujante. Yo hago un dibujo, ponele que hago un dibujo de elrubius, que ya pasó en el Club Media Fest anterior que una dibujante hizo un dibujo de elrubius y estaban acá vendiéndolo en un afiche a 10 pesos, sin ningún derecho. Es tu propiedad, es tu dibujo, es tu creación, ella puso su tiempo, su trabajo, su conocimiento. Y obviamente es lo mismo con YouTube el que lo hace, aunque sea un *gameplay*, es de él, porque él lo edita, él hace todo.

—¿El contenido responde siempre al que lo crea?

—¡Claramente! (fragmento de entrevista, audio 3)

El tema de las licencias y reclamos tampoco parece ser ajeno a algunos asistentes que han comenzado a producir CAV para la plataforma. Aunque presentan algunas imprecisiones:

—¿Ustedes usan contenidos de otros videos o son siempre contenidos creados por ustedes lo que suben?

—Más o menos, para mezclar. Para que sea más divertido, mezclamos algunas partecitas, ¿viste? Pero mayormente es nuestro el video.

—¿Y prestan atención al tipo de licencia que tienen los videos o los suben así no más?

—Yo me fijo todo eso, sí.

—¿Y con qué licencia lo subís?

—Licencia esa la común. No me acuerdo ahora...

- ¿La estándar de YouTube?
- Eso, la estándar. Sí, sí. Por ahora sí, después vemos cómo es.
- ¿Nunca tuvieron ningún problema con cuestiones de *copyright*, denuncias...?
- No, denuncias no. Pero el primer video sí me avisaron por él, porque subí un video de prueba de [inaudible], y se ve que YouTube me lo reconoció por la música.
- ¿Por la música?
- Claro, por los derechos de autor. Pero no, nada más. De eso yo después siempre me fijo todo porque...
- ¿Vos siempre prestás atención a esas cosas antes de hacer los videos?
- Sí, sí (fragmento de entrevista, audio 7).

Por otro lado, reconocen que en YouTube existen ciertas limitaciones asociadas a las regulaciones de los términos del servicio. Aun así, cuando se busca indagar un poco más en esta cuestión, no parecen tener una noción muy clara. De cualquier manera, expresan que es necesario cierto tipo de moderación dentro de la plataforma.

- En YouTube uno puede hacer casi lo que quiere...
- ¿Por qué?
- Están las normas de YouTube... a veces te limita, porque las normas de YouTube..., te critican y te hace mal... por ejemplo hacés un video y alguien te critica (“no, esto está mal, esto no nos gusta por tal cosa”) y entonces lo dejás de hacer y por eso tenés que tener un poco de seguridad con lo que hacés...
- Igual, creo que también es, no digo censura, pero sí una moderación [todos asienten] con el contenido que subís... (fragmento de entrevista, audio 3)

Aquí, como se puede observar, se confunden distintos niveles de limitaciones dentro del sitio. Con esto nos referimos, por un lado, a las limitaciones objetivas que puede poner el sitio en sus normas—sobre las cuales no parecen tener mucho conocimiento, aunque sí saben de su existencia—; y, por otro, a las limitaciones que ellos sienten a la hora de subir algún tipo de CAV, que parecen correr con el fantasma de una mala crítica en los comentarios. En este sentido, confunden las normas relativas a los contenidos con aquellas relacionadas con las PI. En todo caso, YouTube parece ser el que tiene que asumir la responsabilidad de moderar estas cuestiones.

## REFLEXIONES FINALES

Hemos llegado al final de un largo recorrido que, si bien con algunas imprecisiones, ha buscado indagar en la construcción de las figuras de los YouTubers dentro del vasto universo de YouTube. Este análisis se basó, por un lado, en recabar aquella información disponible en el sitio, en las redes sociales de los YouTubers de habla hispana más reconocidos dentro de la plataforma, y en las páginas web que brindan información estadística sobre su accionar en YouTube. Por otro lado, hemos complementado y, por momentos, contrastado esta información con las representaciones de los usuarios no productores, seguidores de los YouTubers, que asistieron al Club Media Fest.

Para llevar a cabo este análisis hicimos uso de la tipología de conocimientos esbozada por Zukerfeld (2010), más específicamente, nos detuvimos en los conocimientos de soporte intersubjetivo, lo cual implicó desagregar nuestro estudio en cinco partes: organizacionales, de reconocimiento, axiológicos, lingüísticos y normativos. Esto, a la vez, en el marco del llamado capitalismo cognitivo o informacional, donde aquellos flujos de conocimientos adquieren determinadas características, de las cuales intentamos dar cuenta a partir del análisis del material relevado. Así, uno de los objetivos de este trabajo fue estudiar la circulación de flujos de CSI dentro –y también fuera– de la plataforma de videos de YouTube, anclándonos específicamente en la figura de los YouTubers y en lo usuarios no productores. Para eso establecimos dos dimensiones de análisis, que aquí caracterizamos como dimensión objetiva –referida al funcionamiento del sitio y el accionar de los YouTubers– y dimensión subjetiva –en relación con las representaciones de los usuarios no productores sobre los YouTubers.

Así, retomando la premisa que guió este trabajo, podemos afirmar que en la figura de los YouTubers encontramos una forma ejemplar para dar cuenta de esta doble lógica que nombramos al principio, donde una determinada estructura económica y regulatoria, propia del capitalismo cognitivo o informacional –aquí, el modelo de negocios de YouTube–, halla sustento, a la vez que forja, una configuración de sentido específica –que incide sobre las prácticas, formas de relacionarse, de comunicarse, de mostrarse, etc., de los sujetos–. A la vez, los sujetos que allí se hallan inmersos, en este caso tanto YouTubers como usuarios no productores, participan de un doble movimiento, donde a la vez que son condicionados por esas formas que impone el capital, inciden sobre la formación y consolidación del modelo –económico y simbólico– que estructura YouTube.

En función de esto, recuperamos, a continuación, los hallazgos más significativos que signaron nuestro recorrido. En primer lugar, podemos decir que los YouTubers ocupan un rol importante así como sumamente valorado por el sitio, donde se alienta a estos productores a producir cada vez más y mejores CAV. Esta valoración también halla fundamento en el impacto que tienen estas figuras a nivel económico, en tanto concentran grandes flujos de atención atrayendo a los anunciantes publicitarios.

Por otro lado, respecto de las representaciones de los usuarios y cómo entienden ellos el ser YouTuber, la gran mayoría coincidió en calificar el accionar de los YouTubers como un trabajo, aunque diferente a lo que ellos conciben como un trabajo normal. De esta manera, surgieron algunas variantes como trabajo diferente y *hobby* con responsabilidad.

Asimismo, si bien el ganar dinero se ligó a la idea de trabajo, esto resultó ser un elemento lateral de la actividad para los seguidores, el cual no es bien visto cuando constituye el principal objetivo de los YouTubers. Esto es algo que vuelve a repetirse cuando asociamos estas figuras a las celebridades. Así, los usuarios diferencian entre lo que entienden por celebridad, y sus posibles asociaciones a la fama y el dinero, y el accionar de los YouTubers. El querer ser YouTuber para volverse famoso y ganar dinero es percibido, incluso, como algo reprochable e impuro y no lo asocian a sus ídolos.

En segundo lugar, e indagando respecto de las redes en las que participan los YouTubers, encontramos que YouTube en tanto comunidad adquiere un peso significativo entre sus usuarios. Así, a partir de este significante, genera lazos entre estos últimos, crea un sentido de pertenencia al sitio y consolida la idea de una identidad compartida. Esto se ve reforzado además por el accionar de los YouTubers, quienes, según los entrevistados, buscan generar un vínculo empático con sus seguidores —al mostrarse auténticos, espontáneos y cercanos a sus espectadores—. Estos se identifican con los YouTubers cuando expresan: “un YouTuber sabe que se dirige a adolescentes y se enfoca a esas personas” (fragmento de entrevista, audio 3). Así, lo que presenta la literatura como frágil y efímero es vivido por los usuarios no productores como estable y duradero.

En tercer lugar, respecto de las regulaciones y la PI, cabe destacar que los usuarios no productores tienen un conocimiento poco preciso de las regulaciones en materia de derechos de autor y tienden a confundir las normas relativas al CAV y aquellas relativas a la PI.

Falta aclarar que lo que aquí presentamos, a los fines de nuestro análisis, de manera separada, se manifiesta de forma conjunta y entrelazada dentro de la configuración material cognitiva de esta etapa. Algo de esto pudo leerse en



este recorrido, dado nuestros vanos intentos de separar aquello que se encontraba sumamente interrelacionado.

Finalmente, este recorrido se basó en desentrañar la figura de los YouTubers como forma ejemplar de la lógica –material y simbólica– propia del capitalismo cognitivo e informacional. Así, nos hemos encontrado, por un lado, con actores cuyo principal foco parece estar puesto en generar estrategias de venta lo más refinadas posibles para tener cada vez más visualizaciones y poder obtener ganancias en un universo sin aparentes límites. Por otro lado, actores que perciben esas estrategias no como tales, sino como formas de expresión y comunicación que ligan con su contexto de pertenencia –tanto afectivo como simbólico–, donde las representaciones asociadas al trabajo, el dinero y el reconocimiento adquieren formas novedosas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Bauman, Z. (2009), *Vida líquida*, Buenos Aires, Paidós.
- Bilton, N. (2015), “At VidCon, Small-Screen Stars and Big-Time Fame”, *The New York Times*, 22 de julio. Disponible en: <[http://www.nytimes.com/2015/07/23/style/at-vidcon-small-screen-stars-and-big-time-fame.html?\\_r=0](http://www.nytimes.com/2015/07/23/style/at-vidcon-small-screen-stars-and-big-time-fame.html?_r=0)>.
- Blondeau, O. (2004), “Génesis y subversión del capitalismo informacional”, en Blondeau, O. et al., *Capitalismo cognitivo, propiedad intelectual y creación colectiva*, Madrid, Traficantes de Sueños, pp. 31-48.
- Busaniche, B. (2016), *Propiedad intelectual y derechos humanos: hacia un sistema de derechos de autor que promueva los derechos culturales*, Temperley, Tren en Movimiento.
- Castells, M. (2008) [1997], *La era de la información: economía, sociedad y cultura*, Madrid, Alianza.
- Club Media Fest (2016), About. Disponible en: <<http://www.clubmediafest.com/about/>>, consultado el 10 de enero de 2016.
- Deleuze, G. (1995), *Conversaciones 1972-1990*, Valencia, Pre-textos.
- Dolcemáscolo, A. (2014), “¿Nuevos modelos de negocios o explotación? Industrias culturales en la web: el caso de YouTube”, tesina de especialización no publicada, Buenos Aires, IDAES-UNSAM.
- El Baúl de Zeus (2015), “LOCURA YOUTUBER EN LOS JUEGOS DEL HAMBRE | #YUGAMES”. Disponible en: <<https://www.youtube.com/watch?v=51g-1SbGLGY>>, consultado el 17 de enero de 2016.
- elrubiusOMG (2016), “ATRAPADO EN EL MISMO DÍA PARA SIEMPRE | Garbage Day”. Disponible en: <[https://www.youtube.com/watch?v=\\_TNxQ4D87t4](https://www.youtube.com/watch?v=_TNxQ4D87t4)>, consultado el 26 de enero de 2016.

- Goldhaber, M. (1997), "The Attention Economy and the Net", *First Monday*, vol. 2, N° 4. Disponible en: <<http://uncommonculture.org/ojs/index.php/fm/article/view/519/440>>.
- Humphreys, A. y R. Kozinets (2009), "The Construction of Value in Attention Economies (extended abstract)", *Advances in Consumer Research*, vol. 36, pp. 689-690.
- Jodelet, D. (1986), "La representación social: fenómenos, concepto y teoría", en Moscovici, S. (comp.), *Psicología social II*, Buenos Aires, Paidós, pp. 469-494.
- Lazzarato, M. y A. Negri (2001), *Trabajo inmaterial. Formas de vida y producción de subjetividad*, Río de Janeiro, DP&A Editora.
- Lessig, L. (2001), *El código y otras leyes del ciberespacio*, Madrid, Taurus Ediciones.
- Melo More (2015), "EL HOTEL DEL TERROR". Disponible en: <<https://www.youtube.com/watch?v=rnJSfwQf5yk>>, consultado el 15 de enero de 2016.
- Pérez Perera, M. (1999), "A propósito de las representaciones sociales. Apuntes teóricos, trayectoria y actualidad", La Habana, Biblioteca Clacso, pp. 1-36. Disponible en: <<http://biblioteca.clacso.edu.ar/ar/libros/cuba/cips/caudales05/Caudales/ARTICULOS/ArticulosPDF/02P075.pdf>>.
- Rullani, E. (2004), "El capitalismo cognitivo: ¿un déjà-vu?", en Blondeau, O. et al., *Capitalismo cognitivo, propiedad intelectual y creación colectiva*, Madrid, Traficantes de Sueños, pp. 99-106.
- Sibilia, P. (2008), *La intimidación como espectáculo*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Simon, H. (1971), *Designing Organizations for an Information-Rich World, Computers, Communications, and the Public Interest*, Baltimore, The Johns Hopkins University Press.
- Social Blade (2016a), Estadísticas en YouTube del usuario elrubiusOMG. Disponible en: <<https://socialblade.com/youtube/user/elrubiusomg>>, consultado el 6 de mayo de 2016.
- (2016b), Estadísticas en YouTube del usuario YellowMellowMG. Disponible en: <<https://socialblade.com/youtube/user/yellowmellowmg>>, consultado el 6 de mayo de 2016.
- (2016c), Estadísticas en YouTube del usuario JulianSerrano7. Disponible en: <<https://socialblade.com/youtube/user/julianserrano7>>, consultado el 6 de mayo de 2016.
- (2016d), Estadísticas en YouTube del usuario Magnus Mefisto. Disponible en: <<https://socialblade.com/youtube/user/magnusmefisto>>, consultado el 6 de mayo de 2016.
- (2016e), Estadísticas en YouTube del usuario Ann Look. Disponible en: <<https://socialblade.com/youtube/user/angydarkita1>>, consultado el 6 de mayo de 2016.

- Vercelli, A. (2006), *Aprender la libertad: el diseño del entorno educativo y la producción colaborativa de los contenidos básicos comunes*, Buenos Aires, Ariel Vercelli.
- (2015), “Repensando las regulaciones de internet: análisis de las tensiones políticas entre no-regular y re-regular la red de redes”, *Chasqui. Revista Latinoamericana de Comunicación*, Nº 129, pp. 95-112.
- y H. Thomas (2008), “Repensando los bienes comunes: análisis socio-técnico sobre la construcción y regulación de los bienes comunes”, *Scientia Studia*, vol. 6, Nº 3, pp. 427-442.
- Vercellone, C. (2011), *Capitalismo cognitivo: renta, saber y valor en la época posfordista*, Buenos Aires, Prometeo.
- Vidal, M. (2000), *Cooperación sin mando: una introducción al software libre*, Biblioweb de Sindominio (copyleft) (Telemática).
- Wasko, J. y M. Erickson (2009), “The political economy of YouTube”, en Snickers, P., y P. Vonderau (eds.), *The YouTube Reader*, Estocolmo, Kungliga Biblioteket, pp. 372-386.
- YouTube (2016a), Estadísticas. Disponible en: <<https://www.youtube.com/yt/press/es-419/statistics.html>>, consultado el 28 de enero de 2016.
- (2016b), Lineamientos de la comunidad. Disponible en: <<https://www.youtube.com/yt/policyandsafety/es-419/communityguidelines.html>>, consultado el 26 de abril de 2016.
- (2016c), Centro para creadores. Disponible en: <<http://youtube.com/yt/creators/es-419/index.html>>, consultado el 14 de mayo de 2016.
- (2016d), Términos del Servicio. Última actualización: 28 de marzo de 2012. Disponible en: <<http://www.youtube.com/t/terms>>, consultado el 15 de mayo de 2016.
- (2016e), Ayuda de YouTube. Disponible en: <<https://support.google.com/youtube#topic=4355266>>, consultado el 20 de enero de 2016.
- Zuckerfeld, M. (2006), “Bienes informacionales y capitalismo”, en AA. VV., *Concurso Pensar a Contracorriente*, La Habana, Editorial de Ciencias Sociales, pp. 215-244.
- (2007), “La teoría de los bienes informacionales: música y músicos en el capitalismo informacional”, en Perrone, I. y M. Zuckerfeld, *Disonancias del capital*, Buenos Aires, Ediciones Cooperativas, pp. 21-154.
- (2010), “Capitalismo y Conocimiento. Materialismo Cognitivo, Propiedad Intelectual y Capitalismo Informacional”, tesis doctoral, Buenos Aires, Flacso. Disponible en: <<http://capitalismoyconocimiento.wordpress.com/trilogia-capitalismo-y-conocimiento/about/>>.





## **DOSSIER**

**Militar la enfermedad: redefiniendo ciudadanía desde el saber biomédico y las experiencias de sufrimiento/padecimiento**



## INTRODUCCIÓN

*Sebastián Carenzo\**

Hace ya más de cuatro años que esta revista propuso desde su práctica editorial un diálogo explícito e intencionado entre los aportes de los estudios del campo de la ciencia, tecnología y sociedad (CTS) con aquellos elaborados desde la antropología. En aquel entonces, la totalidad del número editado en conjunto por *Redes* y el *Revue d'Anthropologie des Connaissances* focalizó en la producción y circulación de conocimientos en y sobre América Latina, abordando un variado rango de enfoques y objetos. Desde luego, no pretendemos inscribir la realización de este acotado dossier en una línea de continuidad con aquel ya emblemático número de *Redes*. Nuestro objetivo es de por sí más acotado y pedestre pero no por ello menos significativo: nuevamente insistir en la importancia de establecer un diálogo más cotidiano, más frecuente, menos pomposo y, quizá, probablemente por ello, más franco, entre aportes elaborados en ambos campos disciplinares.

Así, el punto en común de los tres textos que se presentan en conjunto no está dado necesariamente por el diálogo entre estas contribuciones en particular, así como otras de sus autores –aunque claro que lo hay–, sino básicamente porque todas se proponen problematizar relaciones y prácticas que se despliegan sobre un campo –el de la biomedicina– donde tanto los estudios de CTS como de antropología pueden ser considerados igualmente extranjeros. Es aquí donde puede configurarse una convergencia tácita entre sus puntos de partida. Tanto desde el extrañamiento antropológico como desde la flexibilidad interpretativa, es posible no solo problematizar el estatus de verdad del conocimiento biomédico –como neutral y al mismo tiempo universalmente legítimo–, sino también sus múltiples hibridaciones, reproducciones, apropiaciones y negaciones a nivel de la trama de prácticas y sentidos de pacientes, funcionarios, enfermos, familiares, administrativos, allegados, enfermeros, médicos y expertos. Tomando estas

\* Conicet e Instituto de Estudios sobre la Ciencia y la Tecnología de la Universidad Nacional de Quilmes (IESCT-UNQ). Correo electrónico: <sebastian.carenzo@unq.edu.ar>.

orientaciones, los tres textos que aquí se presentan buscan dar cuenta no solo de la politicidad de prácticas clínicas rutinarias, pesquisas transnacionales extraordinarias y gestiones tecnoburocráticas asociadas a epidemias, endemismos y desastres sociosanitarios, sino también de la experiencia del padecimiento en y desde el plano personal y colectivo.

En efecto, el puntapié inicial debemos agradecerlo a la doctora Susana Margulies, directora del Programa de Antropología y Salud del Instituto de Ciencias Antropológicas (Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires), quien puso a disposición y gestionó los permisos para poder publicar una versión en español del texto que ya se ha convertido en una referencia clásica dentro de la temática. Nos referimos al artículo “Biological Citizenship: the science and politics of Chernobyl-exposed populations”, que la antropóloga Adryana Petryna publicó en 2004. Este artículo sintetiza los puntos salientes de su libro *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl* (Princeton University Press, 2002) y fue honrado con dos importantes distinciones: en 2006 recibió el New Millennium Award, adjudicado por la Society of Medical Anthropology, y en 2003 el premio Sharon Stephens First Book Prize, otorgado por la American Ethnological Society.

El texto de la doctora Petryna se destacó por múltiples razones. En primer lugar, porque objetivó el desastre Chernobyl, pero lo hizo desde una lectura que desplaza el foco del evento en sí para recuperar la trama relacional que continuó coproduciendo en el tiempo y en el espacio el desastre y sus consecuencias sobre la vida cotidiana de cientos de miles de personas vinculadas directa o indirectamente. Al mismo tiempo, esta lectura era inscrita en el fenómeno de transición de los países del ex bloque soviético al capitalismo, desde una mirada que ponderaba las controversias y disputas que se establecían a nivel de los sistemas, ahora nacionales, de ciencia y conocimiento en el campo de la medicina. Finalmente, porque hizo una contribución analítica sustantiva al proponer la categoría de “ciudadanía biológica” para abordar el cruce entre ciencia y política, desplazando los tópicos más frecuentados en esta línea, que en general trabajan a nivel de los diseños de políticas científicas públicas.

La lectura propuesta por Petryna se sostiene en una perspectiva etnográfica de las experiencias de padecimiento de sujetos concretos, cuyas trayectorias de vida los expusieron al fenómeno Chernobyl. Esta exposición, claro está, incluye pero al mismo tiempo trasciende el hecho físico-corporal del contacto con altos niveles de radiación resultantes de la catástrofe socioambiental. Reconstruye la soledad y el desamparo de personas y sus familias, resultado de su exposición a otros desastres derivados. Así, al igual



que las estructuras materiales que rodeaban al reactor nuclear, las bases de fiabilidad y certidumbre de los sistemas estatales de gestión del conocimiento científico también estaban desmoronándose. Y aquello ocurría en medio de otras violencias estructurales, como la abrupta transformación del sistema de garantías y derechos otrora forjados en el socialismo real, que entonces se recortaban o esfumaban a medida que avanzaba el proceso de “democratización” en las repúblicas nacionales. Y así, en ese marco, como una cruel paradoja, cientos de miles de ciudadanos rusos y ucranianos comienzan a visualizar que la enfermedad se convierte en el único camino posible para intentar garantizar la supervivencia. Las enfermedades entonces, reales o imaginadas, no solo se padecen, sino que se militan. Una militancia ardua que transcurre al mismo tiempo a favor y en contra tanto del saber científico-médico establecido como de su gestión burocrática en los sistemas de seguridad social.

De tal modo, desde una perspectiva de “ciudadanía biológica”, vemos que este militar la enfermedad confronta a los sujetos con prácticas que suponen mucho más que lidiar con la apropiación/impugnación de categorías biomédicas y las (i)racionalidades que jalonan los procedimientos de la burocracia estatal. Sufrimiento y deterioro corporal, emocional y relacional se configuran en este escenario como salvoconductos para intentar acreditar la condición de ciudadanía y demandar por derechos, pero claro, siempre y cuando quienes los declaman tengan la habilidad para traducirlos en los términos del sistema biomédico y así volverse legibles frente a una administración estatal que se adentraba, frágil, en las agitadas aguas del mercado. De esta manera, politicidad y agencia resultan valiosas claves analíticas que este texto puso a disposición, para ser movilizadas y confrontadas con nuestro entendimiento de los procesos de salud y enfermedad, o más precisamente con nuestros modos de abordar la experiencia de sufrimiento y padecimiento ligados a estos procesos. Como hace Petryna en su texto, estas experiencias pueden ser trabajadas desde una economía política que dé cuenta de las violencias estructurales, pero que, lejos de asimilar los “sufrientes” con sujetos pasivos, paralizados por las contingencias –del desastre, de la política, del deterioro físico y emocional–, logra captar el trabajo cotidiano, resistente y “contrapolítico” ejercitado por sujetos individuales y colectivos, aun desde –y con– la enfermedad como camino.

Este es justamente el prisma que liga el trabajo de Petryna con las otras dos contribuciones que integran este dossier. Incluso partiendo de dos perspectivas analíticas diferentes –la etnografía y los estudios sociales de la ciencia y la tecnología–, tanto el texto de Juan José Gregoric como la contribución de Neide Mayumi Osada y María Conceição da Costa van a poner de relie-

ve esta relación entre politicidad y agencia a nivel de las experiencias de sufrimiento y padecimiento asociadas a personas portadoras de enfermedades crónicas. En el caso de las colegas brasileñas, proponen un estudio biopolítico de lo que durante mucho tiempo fue interpretado como una “sífilis” hereditaria endémica de la región del Sertão en el Nordeste de Brasil. Por su parte, la contribución de Gregoric focaliza en la relación entre sociabilidad, tratamiento y activismo, en una asociación de personas que viven con VIH en el ámbito de la provincia de Buenos Aires.

Osada y Da Costa proponen discutir procesos de “biomedicalización”, desde una perspectiva que moviliza conocimientos situados temporal y espacialmente. De allí que busquen interpretar este proceso y las relaciones interactivas que comprende en y desde Serrinha dos Pintos. Esta clave permite dar cuenta de la convivencia “naturalizada” de las autoridades públicas y profesionales de la salud locales con un rango variado de enfermedades e incapacidades físicas y mentales. Esta convivencia se vuelve especialmente llamativa al considerar que la localidad evidencia una alta tasa de discapacidades derivadas de malformaciones genéticas vinculadas al aislamiento geográfico y a una alta frecuencia de casamientos entre primos cruzados. Pero destaca aún más desde la realización de una serie de estudios en biogenética médica, que demostraron que lo que se había considerado por décadas como una “extraña sífilis hereditaria” estaba originada en una malformación genética vuelta endémica por las condiciones antes señaladas, bautizada entonces con el nombre de “síndrome de Spooan”.

Retomando al intelectual camerunés Achille Mbembe, las autoras señalan esta omisión de facto de la garantía pública del derecho a la salud, en términos de una “necropolítica” –racionalización de la muerte– como parte del ejercicio de una biopolítica estatal. En este caso, la política de la omisión termina reforzando una ontogénesis de la enfermedad sostenida en narrativas locales, que vinculan un evento histórico ligado a la vida de un viejo poblador –la sífilis del viejo Maximiniano– con un “castigo” derivado de la “voluntad de Dios” que desde entonces se reactualiza en forma permanente. Así, la omisión como política resulta un mecanismo alejado de la ética, pero igualmente efectivo, que transfiere la responsabilidad primaria sobre la prevención/atención del ámbito del Estado al doméstico.

En forma complementaria, las autoras dan cuenta de la compleja producción de una “biosociabilidad” vinculada a la enfermedad y sus derivaciones que resulta básicamente femenina y profundamente tramada en las redes de parentesco locales. Este anclaje no solo permite que la enfermedad sea comprendida colectivamente desde categorías como culpa, preconcepciones, vergüenza y decoro –que energizan las narrativas locales acerca de la

enfermedad—, sino que además sostiene un sistema de cuidados, atención y confort que no es provista por ninguna otra institución. De este modo, resulta una biosociabilidad que no solo no se deriva de la divulgación del conocimiento biomédico experto, sino que además se posiciona en abierta resistencia a él. Así, las autoras desalientan aquellas iniciativas que abogan por una “sustitución” del “conocimiento tradicional” por el “científico” a través de programas educativos, para proponer una coproducción de la ciencia en Serrinha dos Pintos involucrando los saberes y puntos de vista en tensión existentes en esta compleja red de actores. Es decir, una labor delicada que requiere mucho más que voluntad de asociarse, en tanto supone recuperar y legitimar otras ontologías de la enfermedad y el padecimiento que difícilmente puedan ser traducidas en los términos de las dicotomías fundantes que organizan el conocimiento biomédico, tales como sujeto/objeto, naturaleza/cultura, conocimiento tradicional/científico.

En el caso de las personas que viven con VIH que analiza Gregoric, el carácter performativo del conocimiento biomédico en la producción de una sociabilidad específica resulta desde luego mucho más evidente y, justamente por ello, problematizado. En este sentido, la clave que propone el autor —al menos en el caso del VIH— pasa por poner entre paréntesis la lectura biopolítica ampliamente generalizada en este campo de estudios. Esto supone enfatizar que, más allá de la dinámica de hacer vivir y dejar morir como tecnología de gobierno en el sentido foucaultiano, es preciso dar más lugar al reconocimiento de la agencia vital de las personas afectadas y los modos de jerarquizar su propio saber, como forma de contestar o complementar la práctica y terapéutica biomédica. En función de ello, Gregoric retoma la categoría de “biolegitimidad”, propuesta inicialmente por el antropólogo francés Didier Fassin, para focalizar su etnografía en aquellos actos donde los cuerpos sufrientes, modelados en parte por la terapia biomédica y en parte por sus propios saberes y experiencia vital, encarnan el recurso y fundamento legítimo de nuevas demandas hacia instituciones públicas y privadas.

En tal sentido, Gregoric ilumina el modo por el cual estos espacios de encuentro e interacciones, que configuran ámbitos de biosociabilidad, promueven tanto la apropiación de categorías médicas —por ejemplo, la “adherencia” al tratamiento y el orden moral involucrado—, como la introducción de elementos que complejizan el axioma de la responsabilidad individual sobre el que se funda el modelo de tratamiento prescriptivo, e incluso la producción creativa de instancias de cuidado y procesamiento colectivo de los efectos transformadores del cuerpo y las subjetividades asociadas a estas experiencias de padecimiento.

Finalmente, el sentido del dossier, al poner en relación estas tres contribuciones, apunta a recuperar el aporte germinal del texto de Petryna sobre ciudadanía biológica, actualizando también su impronta al analizar su dimensión política colectiva en términos de biosociabilidad. De este modo, destaca la importancia de desplazar tanto aquellos enfoques que analizan en términos de procesos de subjetivación recuperando categorías e identidades basadas en la experiencia, como aquellos otros que focalizan exclusivamente en una economía política de la enfermedad. Por último, señalar que, si bien estas contribuciones derivan del campo específico de los estudios críticos sobre el modelo biomédico y su abordaje de los procesos de salud/enfermedad en nuestra sociedad contemporánea, sus aportes pueden arrojar claves para iluminar un conjunto de prácticas, más vasto y de evidente actualidad. Transitamos un momento histórico donde la propia noción de ciudadanía derivada de la modernidad occidental evidencia un proceso de abrupta transformación, en el cual sus anclajes “tradicionales” comienzan a ser crecientemente desafiados y desestabilizados. Así, la centralidad “civilizatoria” del trabajo asalariado y los derechos sociales derivados coexiste en tensión con amplios sectores de la población mundial sujetos a figuras hiperflexibilizadas basadas en la precarización de la vida en su conjunto, ya no solo de las condiciones de empleo. En tal contexto, nuevas formas de ciudadanía están siendo discutidas y elaboradas, tanto desde las élites tecnocráticas –en ofensiva– como desde los movimientos populares –en defensiva–, y un paso obligado para cualquiera de estas formulaciones pasa por la construcción de nuevas tecnologías de acreditación de esta condición ciudadana, incluyendo también diversas formas de objetivación del sufrimiento/padecimiento.

# CIUDADANÍA BIOLÓGICA: CIENCIA Y POLÍTICAS SOBRE POBLACIONES EXPUESTAS A CHERNOBYL\*

*Adriana Petryna*\*\*

El sentido común es lo que queda cuando todos los sistemas simbólicos más articulados han agotado sus tareas.

CLIFFORD GEERTZ, *Local Knowledge*

## RESUMEN

El contexto de la transición del socialismo al capitalismo de mercado dentro de las repúblicas que formaban parte del bloque soviético no solo implicó profundas transformaciones a nivel de la política, sino que también dio lugar a un profundo reordenamiento de cuerpos, poblaciones y categorías de ciudadanía. El manejo técnico-racional de los grupos afectados por el desastre de Chernobyl en Ucrania se presenta como una ventana privilegiada para problematizar este proceso. Chernobyl ejemplifica un momento en el que la cognoscibilidad científica —o la capacidad de conocimiento de la ciencia— colapsó, dando lugar a la emergencia de nuevos mapas y categorías de derecho. Los modelos previos de bienestar social estaban basados en definiciones precisas que situaban a los ciudadanos y atributos que definían esta condición en una trama de categorías

\* Este artículo se publicó originalmente en 2004 en la revista *Osiris*, de la Sociedad de Historia de la Ciencia de los Estados Unidos, editada por The University of Chicago Press (véase referencia completa en la bibliografía). Gracias a la traducción al castellano elaborada inicialmente por Agostina Gagliolo para el Programa de Antropología y Salud del Instituto de Ciencias Antropológicas (FFYL-UBA) y a los permisos de la autora y de la casa editorial, podemos incluir esta traducción como artículo destacado del presente dossier de *Redes*.

\*\* Department of Anthropology, University of Pennsylvania, School of Arts and Sciences. University Museum. Correo electrónico: <petryna@sas.upenn.edu>.

conocidas, sobre las cuales se fundamentaban las demandas por el reconocimiento de derechos. El caso que aquí analizo permite dar cuenta de cómo las ambigüedades vinculadas a la categorización del sufrimiento crearon un campo político en el cual se reformularon nociones más amplias de Estado, formas de ciudadanía y economías informales.

PALABRAS CLAVE: CIUDADANÍA – BIOMEDICINA – CHERNOBYL – BIENESTAR SOCIAL

## INTRODUCCIÓN

Este ensayo explora las formas de cooperación científica y administración política que emergieron después del desastre nuclear de Chernobyl sucedido en 1986. Más precisamente aborda la relación entre tal administración y los flujos globales de tecnología, así como su integración en los procesos de construcción del Estado, en nuevas estrategias de mercado, y en los procesos de gobierno y ciudadanía en la Ucrania post-soviética. Junto a esas dinámicas, este ensayo considera, a través del ejemplo etnográfico, cómo las demandas locales sobre la enfermedad y la salud se refractan a través de tales instituciones, cómo los contextos sociopolíticos en los cuales se produce el conocimiento científico pueden modelar trayectorias particulares de salud-enfermedad. El propósito es articular las circunstancias en las que surgen las poblaciones “en riesgo”, para mostrar cómo las categorías de ciudadanía se construyen en vinculación con tales circunstancias. Pero también busca dar cuenta del modo en el cual estas categorías se despliegan a través de los conocimientos y prácticas científicas cotidianas en el marco de instituciones médicas y jurídicas en Ucrania. Así, por ejemplo, en la propagación de los reclamos individuales que acreditan la condición “de riesgo”, intervienen o se ponen en juego un conjunto de relaciones, que involucran a las instituciones científicas y los expertos globales, legislaciones nacionales, contingencias burocráticas locales, así como también las dinámicas familiares de sufrimiento. En efecto, estas relaciones “operan” y afectan la percepción sobre la gravedad y escala del desastre, sobre las demandas que focalizan en la continuidad de los daños y los modos científicos, económicos y políticos de respuesta a tales daños. ¿De qué manera los diferentes sistemas de definición del riesgo asociado a Chernobyl afectan las capacidad para razonar políticamente? ¿De qué manera la elección de la enfermedad, más que de la salud, se torna una forma de “sentido común” asociada a estos modelos? Las respuestas a estas preguntas se exploran en un contexto en que la ciencia se conecta inextricablemente con procesos de producción del Estado, proceso

en el que el mercado resulta productivamente entrelazado, generando nuevas instituciones y ordenamientos sociales a través de los cuales se alteran las nociones de ciudadanía, experiencia y ética.

Mi libro *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl*<sup>[1]</sup> dilucida cómo el conocimiento científico y el sufrimiento asociados a Chernobyl fueron instrumentados para demandar por derechos informados en una idea de equidad social, mientras el país y la región atravesaban una dura transición a la economía de mercado. De manera más general, muestra que en este nuevo Estado, ciencia y política se vinculan en un proceso constante de intercambio y estabilización mutua. Este ensayo en particular se basa en ese material, mostrando cómo las disputas en torno a la intervención y cuantificación del riesgo de radiación modelaron la naturaleza del régimen político y legal posterior al daño. Miradas longitudinalmente, las secuelas de Chernobyl ejemplifican un proceso en el cual la cognoscibilidad científica colapsa y emergen nuevas categorías de derecho. En este marco, las ambigüedades relacionadas a la categorización del sufrimiento crean un campo político en el cual se reformulan las nociones de Estado, se elaboran nuevas formas de ciudadanía y se reconfiguran economías informales vinculadas estrechamente a las prácticas de cuidado y la salud. Esta apropiación del sufrimiento en distintos niveles es un aspecto de cómo las imágenes de sufrimiento se objetivan cada vez más en sus dimensiones legales, económicas y políticas.<sup>[2]</sup> Este trabajo se orienta específicamente a analizar cómo estas objetivaciones se transforman en una forma de sentido común y son puestas en acto por quienes sufren, de manera que pueden intensificar el interés político sobre el sufrimiento y promover la protección, así como producir nuevas formas de vulnerabilidad en las arenas domésticas, científicas y burocráticas.

## EL EVENTO

La unidad 4 del reactor nuclear de Chernobyl en Ucrania explotó el 26 de abril de 1986. Los daños de este desastre han sido múltiples, incluido el

[1] *N. de trad.*: Este libro fue publicado en 2002 por Princeton University Press y fue honrado con dos importantes distinciones: en 2006 recibió el New Millenium Award, adjudicado por la Society of Medical Anthropology, y en 2003, el premio Sharon Stephens First Book Prize, otorgado por la American Ethnological Society.

[2] Véanse Kleinman y Kleinman (1999) y Das (1995). Utilizo seudónimos para la mayoría de las personas entrevistadas para este ensayo. Los nombres que aparecen en textos legales y científicos son, en algunos casos, reales.

daño directo bajo la forma de quemaduras por radiación y muerte de trabajadores de la planta, daños al sistema inmunológico y altas tasas de cáncer de tiroides entre poblaciones relocalizadas, así como una grave contaminación de suelos y aguas. Los informes soviéticos atribuyeron las causas del desastre a un experimento fallido. De acuerdo con un informe oficial, el “propósito del experimento era poner a prueba la posibilidad de utilizar la energía mecánica del rotor en un turbo-generador, desconectado del suministro de vapor, para mantener las cantidades de energía necesarias durante un fallo energético” (Soviet State Committee on the Utilization of Atomic Energy, 1986: 16). Muchos de los sistemas de seguridad del reactor fueron desactivados durante la realización del experimento. Una inmensa subida de tensión ocurrió mientras los técnicos bajaban la energía y cortaban el suministro de vapor. La unidad explotó primero a la 1:23 de la madrugada y unos segundos después se produjo otra explosión. Debido a gradientes particulares de presión del viento en ese día y en las siguientes semanas, la nube radioactiva se movió a una altura estimada de ocho kilómetros. Los intentos subsiguientes de extinguir el fuego del núcleo de grafito en llamas probaron ser solo parcialmente efectivos. Según la mayor parte de los relatos, incluso exacerbaron el peligro de la situación. Por ejemplo, se intentó sofocar las llamas con toneladas de carburo de boro, dolomita, arena, arcilla y plomo arrojado desde helicópteros. Como resultado, la temperatura del núcleo se elevó. La nube de radiación creció dramáticamente y se movió sobre Bielorrusia, Ucrania, Rusia, Europa Occidental y otras áreas del Hemisferio Norte (Sich, 1996).

El anuncio oficial del desastre llegó casi tres semanas después del evento. En ese tiempo, aproximadamente 13 mil niños en áreas contaminadas recibieron una dosis de radiación en sus tiroides que fue dos veces superior a la dosis máxima admitida para los trabajadores de la industria nuclear en un año (Shcherbak, 1996). Cuatro años después, se registró una incidencia masiva de cáncer de tiroides en adultos y niños. Si se hubieran puesto a disposición píldoras de yodo no radioactivas en la primera semana del desastre, estas secuelas se habrían reducido significativamente. Los administradores soviéticos contradijeron las evaluaciones sobre la escala de la nube realizadas por los grupos meteorológicos ingleses y norteamericanos. Los soviéticos sostuvieron que los aspectos biomédicos de Chernobyl se encontraban bajo control. La doctora Angelina Guskova, del Instituto de Biofísica de Moscú, seleccionó inicialmente 237 víctimas que fueron trasladadas por vía aérea a la sala para enfermedades de radiación aguda que posee dicho instituto. A 134 de ellos se les diagnosticó síndrome radioactivo agudo. Se estableció una cifra oficial de 31 muertes, la mayoría de ellos bomberos o trabajadores de la planta.



El desastre continuó, especialmente entre los grupos de trabajadores que fueron reclutados o se dirigieron voluntariamente a trabajar al sitio del desastre. Las tareas asignadas a los cientos de miles de trabajadores pagos e impagos<sup>[3]</sup> fueron variadas: desde remover y volcar tierra contaminada en los llamados vertederos de radiación (*mohyl'nyky*), rastrillar y palear partes del grafito del núcleo radioactivo del reactor que se había dispersado sobre una vasta área, hasta construir vallas alrededor del reactor, o talar bosques aledaños altamente contaminados. Por lejos, la tarea más peligrosa involucraba el techo adyacente al reactor. En intervalos de un minuto, los trabajadores —la mayoría reclutas militares— corrían al techo montados sobre parapetos, para luego utilizar sus palas para arrojar escombros radioactivos dentro de los contenedores ubicados debajo, y finalmente marcharse. Muchos de estos voluntarios se llamaban a sí mismos “bio-robots”; sus biología fueron explotadas “y luego descartadas”. En las extensas entrevistas realizadas, algunos trabajadores manifestaron sentirse atrapados y sin posibilidad de irse del área del desastre; este sentimiento se manifestó en particular entre los reclutas militares no pagos y los trabajadores de granjas colectivas locales, que fueron alistados para hacer las tareas menos calificadas y más peligrosas. Algunos dijeron que fueron con gusto, creyendo que la triplicación de su salario compensaba ampliamente el riesgo. Sin embargo, no puede afirmarse taxativamente que el dinero los haya compensado efectivamente por el sufrimiento que sobrevendría.

Cinco meses después del desastre, para contener las 216 toneladas de uranio y plutonio presentes en el reactor en ruinas, se construyó un “sarcófago” —tal como fue denominado en aquel entonces— que luego pasó a denominarse “el refugio”.

Actualmente, la planta de energía está fuera de servicio. Alrededor de 15 mil personas realizan trabajos de mantenimiento o prestan servicios en la Zona de Exclusión. Esta zona se circunscribe al sitio del desastre y cubre 30 kilómetros de diámetro. La mayor parte se ubica en Ucrania. La entrada a la zona está limitada a los trabajadores de la planta.

Ucrania heredó la planta de energía y la mayor parte de la Zona de Exclusión cuando se declaró la independencia en 1991. El gobierno anunció nuevos y ambiciosos estándares de seguridad. Concentró sus recursos en estabilizar el Refugio en ruinas implementando normas de seguridad para los trabajadores, disminuyendo el riesgo de posibles lluvias radioactivas en el futuro y desmantelando todas las unidades de la planta

[3] Las estimaciones varían entre 600 mil y 800 mil. Estos trabajadores provenían de toda la Unión Soviética, aunque la mayor parte era de origen ruso y ucraniano.

de Chernobyl. Estos actos fueron importantes desde el punto de vista de la política exterior. Mostrando que podía adherir a estándares de seguridad estrictos, Ucrania se asoció comercialmente y se convirtió en receptora de asistencia técnica y préstamos provenientes de Europa y Estados Unidos. El legado de Chernobyl ha sido utilizado para destacar la legitimidad doméstica e internacional de Ucrania y demarcar reclamos territoriales, y como una arena de gobierno y de construcción estatal, de bienestar social y de corrupción.

Algunos de los trabajadores de mantenimiento viven en casas construidas por el gobierno en Kiev, la capital del país, 60 millas al sur del área del desastre. Trabajan en la zona durante dos semanas y después regresan a casa por dos semanas. Conocí a uno de estos trabajadores en 1992, la primera vez que viajé al país. Él se identificaba a sí mismo como “sufriente”,<sup>[4]</sup> una clasificación legal instituida en 1991 para los individuos afectados por Chernobyl. Se quejaba acerca de lo pequeña que era su compensación —alrededor de cinco dólares al mes— en relación con los precios de los alimentos.<sup>[5]</sup> El hombre estaba absolutamente desesperado, atrapado, porque no tenía ningún otro lugar donde trabajar. Decía que había intentado encontrar trabajo en otros lugares, pero nadie lo contrataba debido a su mala salud y su historia laboral. Vinculaba su sufrimiento, en primer lugar, con la precaria y peligrosa administración soviética posterior a la explosión; y luego, con un complejo aparato médico y legal en el que se sentía incapaz de navegar. Luego me mostró una herida de trabajo, un colgajo de piel que se había plegado y formaba una suerte de anillo justo arriba de su tobillo. Aparentemente la causa había sido el contacto directo con una fuente de radiación ionizante. Su sentido de violación y pérdida se hizo claro cuando se refirió a sí mismo como un “muerto viviente”: la evidencia de quién era en la vida anterior “se ha ido”.

En el 2000, entrevisté al director del complejo del Refugio. Lo que supe entonces fue que casi una década después de la independencia, la protección de los trabajadores, a pesar de algunas mejoras, era aún deficiente. El direc-

[4] *N. de trad.*: En el original *sufferer*.

[5] El karbovanets (Krb) era la moneda legal de Ucrania entre 1992 y 1996. Las tasas de cambio por un dólar cayeron entre 1992 y 1993. En marzo de 1992, us\$ 1 equivalía a Krb 640. Para marzo de 1993, esa tasa había caído a Krb 12.610 por dólar. Las tasas subsecuentes fueron: en 1994, Krb 104.200 por dólar; en 1995, Krb 179.900 por dólar; en 1996, Krb 188.700 por dólar. El hryvnia (Hrn) reemplazó al karbovanets, en proporción de Hrn 1 a Krb 100.000 en septiembre de 1996. Las tasas de cambio fueron: en 1997, Hrn 1.84 por dólar; en 1998, Hrn 2.04 por dólar; en 1999, Hrn 4.13 por dólar; y en 2000, Hrn 5.44 por dólar.

tor me dijo que las normas de seguridad contra la radiación eran ineficaces. En un lugar de tremenda desesperación económica, la gente competía por trabajar en la Zona de Exclusión, donde los salarios eran relativamente altos y pagados con regularidad. Los trabajadores que se postulaban se involucraban en una preocupante evaluación de costo-beneficio, que era más o menos la siguiente: si trabajo en la Zona, pierdo mi salud, pero puedo enviar a mi hijo a estudiar Derecho. “Asumir este riesgo es su problema individual. Nadie más es responsable”, me dijo el director. Comparó el modo ucraniano de hacer cumplir los estándares de seguridad con los modos europeos, y me dijo que en Ucrania no se contabilizaba el “valor” de una dosis de exposición. En Europa, tales valores se calculaban sobre la base de la exposición a dosis-rem en que incurrían los trabajadores; los estándares internacionales de seguridad limitan la cantidad. A pesar de la existencia de estas limitaciones internacionales, el comentario del director sugiere que las normas de exposición de los trabajadores eran, de hecho, definidas localmente y dentro de las limitaciones de la economía nacional. En efecto, él estaba revelándome la medida en que las vidas de los trabajadores se subvaloraban, al ser sobreexpuestas –por una paga mucho menor–. Sin embargo, a pesar de esta subvaloración, los trabajadores se veían empujados a trabajar en una situación en que las fuerzas económicas resultaban abrumadoras. En tal ambiente, los riesgos físicos aumentaban y el trabajo riesgoso era visto como aceptable, e incluso normal.

“Como resultado de todas las incertezas que componen los factores involucrados”, escribió Frank von Hippel, “nuestras estimaciones sobre las consecuencias a largo plazo para la salud, del accidente de Chernobyl, son inciertas incluso en cuanto a su magnitud” (Von Hippel, 1991). En efecto, los modelos de evaluación disponibles no podían dar cuenta del alcance del desastre. Como muestra la historia inmediata al desastre, las respuestas técnico-racionales y la administración política –tanto en el período soviético como en el ucraniano– han sido factores agravantes en la tragedia médica y social que, solo en Ucrania, afecta a más de 3,5 millones de personas en la actualidad. Las disputas en torno a la evaluación científica del alcance e impacto médico del desastre, la decisión de posponer la comunicación pública y el estímulo económico para trabajar en la Zona de Exclusión han hecho de Chernobyl una *tekhmohenna katastrofa* –una catástrofe tecnogénica–. Este es un término que fue utilizado por mis informantes, incluyendo las personas que peleaban por obtener un estatus de discapacidad, y también por los médicos y científicos locales. Esto sugiere que no solo la exposición a la radiación, sino también el manejo político, han producido nuevas incertidumbres biológicas.

Ulrich Beck ha destacado que Chernobyl fue un “*shock* antropológico” para Europa Occidental. El *shock* provenía del hecho de que tanto el conocimiento cotidiano como el experto resultaban inútiles frente a esta catástrofe (Beck, 1987). Este “colapso” del conocimiento también ocurrió, pero de otra manera, en la otra Europa. Chernobyl fue asociado con el colapso de la vida soviética en general. El conocimiento acerca del riesgo, cómo protegerse, cómo valorarlo, se transformó en una suerte de recurso político. Bajo la secuela de este desastre, se reconfiguró un Estado, una sociedad y la relación entre el conocimiento y la salud como experiencia.

Al explorar estas consecuencias, utilizo un enfoque metodológico que supone un ir y venir entre personas vulnerables y las burocracias y procedimientos cotidianos que posibilitan la expresión de sus deseos, reclamos y necesidades de protección y seguridad. Tal modo de compromiso etnográfico tiene en sí mismo la intención de cuestionar la posibilidad de un relato lineal o una solución moral o política de todo-o-nada a esta realidad compleja. En cambio, la aproximación a esta dinámica se efectúa desde un punto de vista prismático para alcanzar una perspectiva más amplia de los intereses y valores involucrados en reclamos y espacios particulares.

## MODELOS EXPERIMENTALES Y MÉTODOS ETNOGRÁFICOS

Entre 1992 y 1997, llevé adelante una investigación de campo y de archivo en Ucrania, Rusia y los Estados Unidos. En Ucrania trabajé con familias relocalizadas y trabajadores expuestos a la radiación. También realicé trabajo de archivo en el nuevo Ministerio Chernobyl, el Ministerio de Salud y las Comisiones Parlamentarias de Derechos Humanos de Ucrania. Realicé entrevistas con actores científicos y políticos clave en Kiev y Moscú, comparando estándares científicos referidos al riesgo y seguridad biológicos en las administraciones soviética y post-soviética. La misma naturaleza del problema, es decir, comprender los aspectos vividos cotidianamente en el período posterior a Chernobyl, me condujo a diferentes lugares y desafíos. Uno de esos desafíos fue entender de qué manera el conocimiento científico acerca del riesgo de radiación estaba siendo circulado, asimilado o rechazado en los diversos niveles de intervención –internacional, nacional y local–. Estudié las estimaciones de expertos científicos afiliados al Organismo Internacional de Energía Atómica sobre la escala del desastre. Comparé el conocimiento experto con el de los científicos básicos de los laboratorios de radiación de Estados Unidos y aprendí cómo los radiobiólogos evaluaban los efectos radiobiológicos a niveles celulares y subcelulares.

De este modo, pude situar mejor las afirmaciones de los expertos y sus mediciones, en el contexto de su producción y testeo en el laboratorio. Descubrí pronto que había una “caja negra” que separaba el conocimiento sobre los efectos de la radiación de baja dosis a nivel animal –de laboratorio– y a nivel humano –de campo–. Las curvas de dosis-efecto para la exposición a altas dosis de radiación eran de uno a uno y bastante directas. No podía decirse lo mismo para las exposiciones a bajas dosis prolongadas en el tiempo –una condición típica luego de Chernobyl–. Por un lado, los expertos promovían su autoridad sobre la base de su capacidad para identificar aquello que se correspondía con evidencia adecuada del daño producido por Chernobyl. Por otro lado, había considerables desacuerdos a nivel del laboratorio acerca de los términos en los que debía interpretarse el riesgo biológico inducido por la radiación en poblaciones humanas. Las proyecciones de expertos internacionales acerca de los efectos de Chernobyl sobre la salud frecuentemente contradecían el sentido vivido por las personas de esos efectos. Para los científicos ucranianos, la falta de consenso a nivel científico básico significaba que el criterio de evaluación de daños era, en esencia, debatible.

Ucrania se transformó en un lugar de lo más atractivo para examinar las relaciones entre riesgo, poder técnico-racional y la emergencia de nuevas poblaciones. De hecho, se abrió una nueva arena política, económica y moral debido a la ausencia de un criterio evaluativo consistente. Durante el período de mi investigación de campo, el país evidenció el crecimiento de una población que reclamaba por alguna forma de protección social a partir de acreditar su condición de personas expuestas a la radiación. La protección social incluía subsidios en dinero, subsidios familiares, cuidado médico y educación gratuitos, y beneficios de pensión para las víctimas y los discapacitados. Esta nueva población llamada *poterpili* (sufriente) llegó a alcanzar los 3,5 millones, y constituyó el 7% de la población. Estaba emergiendo una economía política de los padecimientos relacionados con Chernobyl, basada en nuevos tipos de categorías sociales y jerarquías de derecho. Así, por ejemplo, un individuo calificado como “discapacitado” podía demandar por un paquete de derechos más completo, en comparación con un simple “sufriente”. Los no-sufrientes, es decir, la gente fuera del sistema de compensaciones de Chernobyl, tenía menos o directamente ninguna chance de recibir beneficios sociales estatales. El *know-how* científico se volvió esencial para negociar la vida cotidiana y el mantenimiento del propio estatus en el sistema de Chernobyl. Uno tenía que conocer su propia dosis y ser capaz de relacionar sus síntomas con experiencias de trabajo en la Zona de

Exclusión. La eficacia de este conocimiento determinaba el lugar que uno podía ocupar, y por cuánto tiempo, en el sistema de administración de poblaciones de Chernobyl.

Hoy, aproximadamente el 8,9% del territorio de Ucrania se considera contaminado. En promedio, el 5% de su presupuesto estatal se destina a gastos relacionados con Chernobyl. Esto incluye los costos relacionados con la limpieza ambiental y el soporte técnico del reactor destruido. Sin embargo, la mayoría de los fondos –el 65%– se destina a compensaciones sociales y al mantenimiento financiero del aparato científico y de salud pública de Chernobyl. Bielorrusia fue mucho más afectada que Ucrania. Alrededor del 23% de su territorio está contaminado. En contraste, Bielorrusia gasta mucho menos que su vecino del sur en las poblaciones afectadas; ha frenado la cantidad de demandantes por Chernobyl al igual que Rusia.<sup>[6]</sup> La doctora Guskova, que monitorea el sistema de compensación ruso para los trabajadores de instalaciones nucleares –incluida Chernobyl–, es una conocida crítica del sistema de compensación de Ucrania. Me dijo que los ucranianos estaban inflando los números de personas expuestas, y que las personas que eran categorizadas como “inválidos” en realidad eran personas que “no querían recuperarse”. Ella consideraba que en relación con esa población, el padecimiento podía ser entendido como una “lucha por poder y recursos materiales relacionados con el desastre”.

En respuesta a la condena de su colega, la doctora Angelina Ceanu, una neurofisióloga y médica de las víctimas de Chernobyl en Kiev, me dijo: “Es inconcebible que un organismo de cualquier tipo permanezca pasivo frente a su propia destrucción”. Su respuesta estaba basada en la evidencia de experimentos realizados por el radiobiólogo soviético V. L. Komarov. En un experimento llevado adelante hacia fines de 1950, Komarov observó que las ratas durmiendo, sin provocación, despertaban al ser expuestas a pequeñas cantidades de radiación ionizante. A partir de estos ejemplos, uno puede comenzar a apreciar que no se trata de un simple desacuerdo entre los modelos científicos –animal *vs.* humano, psicométrico *vs.* biológico, basados en laboratorio *vs.* basados en el campo–, las agendas financieras y las actitudes morales relativas a la necesidad de trabajo científico en este dominio. Esta confrontación abrió una nueva arena social de disputas en torno de la enfermedad asociada a la radiación. En efecto, en el marco de institu-

[6] En Rusia, el número de personas consideradas afectadas y susceptibles de compensación ha sido mantenido en un mínimo y se mantiene relativamente estable: alrededor de 350 mil –300 mil trabajadores de la Zona de Exclusión y 50 mil relocalizados.

ciones políticas y biomédicas que promovían “la vida segura” en Ucrania, se desarrollaron organizaciones civiles que presionaban por el derecho a la compensación por enfermedades asociadas a la radiación. Estos denominados *fondy* (fondos) canalizaban recursos de la caridad internacional y representaban los intereses de los trabajadores de la Zona de Exclusión y personas relocalizadas viviendo en Ucrania. Estos fondos –más de 500 en 1996– gozaban de la exención de impuestos y a través de su intermediación establecieron toda una economía informal basada en la circulación de una gran variedad de bienes importados, incluidos vehículos, medicamentos, alimentos congelados y secos, entre otros. En pocas palabras, las secuelas de Chernobyl se volvieron un prisma de las problemáticas circunstancias económicas y políticas que tipificaron la transición de Ucrania hacia la economía de mercado. La producción de *know-how* científico, urdida con la formación de mercados y regulaciones, coadyuvó en la generación de nuevas desigualdades y oportunidades, redefiniendo al mismo tiempo nociones de ética y ciudadanía.

Este trabajo se basa en estadías de investigación, múltiples y prolongadas en contextos científicos, estatales y domésticos que desarrollé entre 1992 y 1995, luego continuado con un trabajo de campo realizado entre 1996 y 1997, y finalmente con una visita de seguimiento en el 2000. El Centro de Investigaciones en Radiación, también conocido como *Klinika*, se transformó en un foco primario del trabajo de campo. El centro fue establecido en 1986 para monitorear la salud de los trabajadores de la zona; poco después comenzó a proveer servicios similares para personas relocalizadas. Su Comité Nacional de Trabajo (*Ekspertiza*) reúne científicos, médicos y administradores que tienen la autoridad para diagnosticar los padecimientos relacionados con Chernobyl a nivel nacional –hay doce comités regionales–. Los pacientes con diagnóstico reciben un documento, el llamado *lazo Chernobyl*, que califica a sus portadores para recibir privilegios compensatorios. Hacia 1996, el centro se había transformado en un sitio de intensas disputas científicas y legales. Observé médicos, enfermeras y pacientes mientras negociaban sobre quién debería recibir el “lazo”. Incursioné en las investigaciones, particularmente en las que se desarrollaban en la división neurológica del centro. También llevé adelante entrevistas con sesenta pacientes, hombres y mujeres de mediana edad, revisé sus historias clínicas, vi la progresión de sus padecimientos y sus experiencias en los intentos por alcanzar el estatus de discapacidad. Un aspecto significativo de mi investigación se concentró en las vidas diarias de los pacientes varones de la clínica y sus familias. Estaba preocupada por la manera en que pertenecer a una economía política del padecimiento desplazaba sus auto-

percepciones y sus roles como proveedores y figuras paternas. Reconstruí las experiencias cambiantes del *lichmost*, un modelo ruso-soviético de personalidad basado en la ética de trabajo personal y el compromiso con un colectivo de trabajadores (Kharkhordin, 1999); y analicé los efectos que tales cambios habían tenido en la vida doméstica, así como las técnicas a las que apelaban los miembros del hogar para inscribir sus padecimientos en el dominio técnico-racional en el que se jugaba su futuro.

Estas claves antropológicas ilustran la imbricación de las definiciones de salud y enfermedad en las esferas políticas y económicas, evidenciando su estrecha conexión con dimensiones que van más allá del cuerpo biológico, tales como las relaciones interpersonales y domésticas. Arthur Kleinman ha esclarecido el “curso social” de la enfermedad (Kleinman, 1986). Otras antropólogas como Veena Das y Nancy Scheper-Hughes han abordado las construcciones sobre la salud en tanto indicadores de relaciones de poder, de discrepancias en la posición social y desigualdades, atendiendo en particular a cómo estas son vividas por grupos e individuos marginales. Etnografías recientes de la ciencia han mostrado cómo, cada vez más, las tecnologías biomédicas juegan un rol clave en esa construcción. Las tomografías de emisión positrónica (PET, por sus siglas en inglés), los diagnósticos basados en la genética y los sonogramas crean imágenes de hechos biológicos y por lo tanto son inseparables de los objetos que ellos reconocen y recrean como enfermedades (Martin, 1994; Rapp, 1999; Dumit, 2004). Los problemas sociales, los problemas de salud y las tecnologías que forman imágenes de ellos están mutuamente imbricados en la producción de la enfermedad y el padecimiento. El antropólogo Paul Farmer ha mostrado cómo los patrones de “violencia estructural” afectan la construcción y expansión de poblaciones en riesgo de contraer enfermedades. El deterioro de la atención de la salud, los límites en los tratamientos y las desigualdades han sido profundizados por programas de ajuste estructural y han conducido a epidemias de enfermedades prevenibles como la tuberculosis multi-resistente. En efecto, “las fuerzas y procesos sociales se encarnan como eventos biológicos” (Farmer, 1999: 5).

En Ucrania, los esfuerzos por remediar los efectos sanitarios de Chernobyl han contribuido en sí mismos a la indeterminación social y biológica, y a novedosas formaciones de poder. Las exposiciones a la radiación y su falta de registro, las intervenciones burocráticas del Estado y la falla en intervenir, el crecimiento de los regímenes clínicos y los duros cambios de mercado intensificaron el curso de la enfermedad y el sufrimiento. Así, en el dominio técnico y político desarrollado luego de Chernobyl, la salud y la enfermedad se recrean y cobran nuevos sentidos.



## DESCONOCIMIENTOS CONSTRUIDOS

En lo que sigue, abordo algunos de los elementos científicos que desempeñaron un rol clave en la medición y la definición del alcance del desastre, así como también de las estrategias de descontaminación y compensación. En este contexto, temas tales como los mapas de dispersión atmosférica, las misiones de cooperación científica internacional y las respuestas científicas locales, así como el involucramiento de la población en los procedimientos burocráticos y de testeo, llevaron a lo que puede ser denominado un “curso técnico y político de la enfermedad”. Más adelante se discutirán algunos ejemplos referidos al involucramiento de la población y su influencia sobre tales cursos.

Actualmente, una mayoría de científicos estaría de acuerdo en afirmar que, dadas las características de la tecnología disponible en el momento del desastre, los especialistas “no sabían cómo hacer una evaluación objetiva de lo que había ocurrido” (OIEA, 1996). Tom Sullivan, que era director del grupo de Atmospheric Released Advisory Capability (ARAC) en el laboratorio Lawrence Livermore en Livermore, California, acuerda con esta apreciación general.<sup>[7]</sup> Antes del desastre de Chernobyl, el equipo del ARAC dirigido por Sullivan había generado modelos de dispersión atmosférica del tamaño y movimiento de las nubes nucleares resultantes de pruebas de Estados Unidos y China con armas nucleares en superficie y a partir de la evidencia generada luego de Three Mile Island. Sullivan me dijo:

Para establecer los modelos de radiación previos era suficiente delimitar un área de 200 por 200 kilómetros. Escaneamos alrededor de la planta de Chernobyl utilizando esta cuadrícula de 200 kilómetros cuadrados, pero se saturó tanto, quiero decir, no tenía ningún sentido porque cada lugar presentaba valores enormemente altos de radiación [...] nuestros códigos no estaban preparados para un evento de esta magnitud.<sup>[8]</sup>

Tampoco los científicos soviéticos estaban preparados, pero no admitieron su ignorancia. En una reunión con la Agencia Internacional de Energía Atómica (AIEA) en agosto de 1986, presentaron un análisis muy

[7] ARAC es un servicio nacional de Estados Unidos de respuesta de emergencia para asesoramiento en tiempo real sobre incidentes relacionados con material peligroso de tipo nuclear, químico, biológico o natural.

[8] El equipo de Sullivan ofreció asistencia técnica a través de un intermediario sueco, pero la oferta fue rechazada por los funcionarios soviéticos.

básico de la distribución de radiación en la Zona de Exclusión y en la Unión Soviética: “se realizaron evaluaciones acerca de las dosis presentes y futuras de radiación recibidas por las poblaciones de ciudades, pueblos y otros lugares deshabitados. Como resultado de estas y otras medidas, se comprobó la posibilidad de mantener las exposiciones dentro de los límites establecidos” (datos anunciados en la reunión de expertos de la AIEA, 25-29 de agosto de 1986).

Lo que estaba en cuestión era la capacidad del Estado de producir y utilizar tanto el conocimiento como el desconocimiento científico para mantener el orden político. El historiador Loren Graham, por ejemplo, ha escrito sobre cómo ciencias “falsas” como el lisenkoísmo, que negaba la existencia del gen y propugnaba métodos de trabajo intensivo de aceleración del rendimiento de cultivos, han resultado instrumentales en el modelado de la psicología del trabajo y de la vida social del proyecto socialista (Graham, 1998). El hecho es que los limitados mapas soviéticos de Chernobyl contribuyeron a justificar formas limitadas de control dosimétrico y acciones de relocalización. El desconocimiento se tornó esencial para el despliegue del conocimiento legítimo. Las altas dosis absorbidas por al menos 200 mil trabajadores durante 1986-1987 se documentaron de manera insuficiente. De acuerdo con un bioquímico, muchos de los trabajadores de limpieza “recibieron entre 6 y 8 veces la dosis letal de radiación”.<sup>[9]</sup> “Están vivos”, me dijo. “Saben que no murieron. Pero no saben cómo sobrevivieron.” Su declaración muestra el nivel hasta el cual no solamente el conocimiento, sino también la ignorancia, fueron construidos y utilizados como herramientas del Estado para mantener el orden público. Como nos dice el historiador de la ciencia, Robert Proctor, en su libro sobre cómo las políticas moldean la ciencia del cáncer, la ignorancia “no es solo una consecuencia natural de la siempre cambiante frontera entre lo conocido y lo desconocido”. Es una “consecuencia política” de las decisiones acerca de cómo abordar aquello que podría y debería hacerse para mitigar el peligro o la enfermedad (Proctor, 1995: 7).

Chernobyl también se transformó en un sitio internacional de cooperación científica e investigación en humanos sin precedentes. El presidente Mikhail Gorbachev invitó personalmente a un equipo de oncólogos de Estados Unidos, encabezado por el experto en leucemia Robert Gale

[9] Los síntomas de la enfermedad por radiación aguda comienzan en 200 rem. A los 400 rem, aparece el fallo de médula ósea. La dosis letal (LD100) es una dosis de exposición que causa la muerte del 100% de las células del humano. LD50/30 es una dosis que causa el 50% de muerte celular del humano en treinta días.

(Universidad de California de Los Ángeles), para llevar adelante trasplantes de médula ósea experimentales en individuos con exposiciones mayores al límite letal, y para quienes estos trasplantes se consideraban apropiados. Además, cuatrocientos trabajadores, seleccionados por la doctora Guskova y otros, recibieron una molécula de factor de crecimiento hematopoyético (rhGM-CSF) producida genéticamente, que se pensaba podía regenerar el crecimiento de células madre. A pesar de que el resultado de los trasplantes y ensayos no tuvo éxito, el trabajo médico con esta cohorte –y los índices objetivos creados– contribuyó a consolidar la imagen de una crisis biomédica que estaba siendo exitosamente controlada mediante aplicaciones científicas de vanguardia. En un esfuerzo por responder al temor público, el doctor Gale apareció en televisión y caminó descalzo por la zona con uno de sus hijos.

Sin embargo, mientras se promovía esta internacionalización del conocimiento experto, el manejo físico de la contaminación en el sitio del accidente era internalizado en la esfera del control estatal soviético. Por ejemplo, en coincidencia con el momento de mayor intensidad de estas relaciones de cooperación científica internacional, una declaración publicada por el Ministerio de Salud soviético instruyó a los investigadores médicos de la Zona de Exclusión a clasificar a los trabajadores que habían recibido una dosis máxima de radiación bien como casos de “disonía vegeto-vascular” –un tipo de trastorno de pánico– o bien como casos de un nuevo desorden psicosocial denominado “radiofobia” –temor a la influencia biológica de la radiación–. Estas categorías fueron utilizadas para procesar la mayoría de las demandas de discapacidad.<sup>[10]</sup> En los años subsiguientes algunos sectores de trabajadores cuestionaron este manejo del Estado soviético. A fines de 1989, solo 130 personas adicionales habían recibido subsidios por discapacidad; para 1990, se habían considerado 2.753 nuevos casos, de los cuales solo el 50% había sido por causas neurológicas. Los niveles de influencia política de determinados sectores laborales se reflejaron en el orden de asignación de discapacidad: los mineros del carbón, luego los trabajadores del Ministerio de Asuntos Internos (policías) y luego los trabajadores del Ministerio de Transporte. Estos distintos grupos de trabajadores pronto se darían cuenta de que, en el manejo ucraniano de las consecuencias de Chernobyl, era necesario articular las distintas formas de ventaja política con el manejo del *know-how* médico-científico.

[10] En mis entrevistas, vi a trabajadores simulando los síntomas de síndrome radioactivo agudo –vomitando, por ejemplo–. Esto muestra el nivel de desesperación por parte de algunos por recibir permiso para abandonar la zona.

Podía decirse que la nueva respuesta ucraniana a lo desconocido de Chernobyl formaba parte de las estrategias gubernamentales para una gobernabilidad y movilización social “basadas en el conocimiento”. En 1991, y en su primer grupo de leyes, el nuevo parlamento denunció el manejo soviético de Chernobyl como un “acto de genocidio”. El nuevo Estado-nación veía el desastre como un medio clave para instituir la autoridad local e internacional. Los legisladores cuestionaron los estándares soviéticos para determinar el riesgo biológico de las poblaciones. Los soviéticos habían establecido un nivel de 35 rem –una unidad de dosis de absorción muy alta– a lo largo de la vida de un individuo –calculada en 70 años promedio– como el umbral de absorción de radiación permitido. Este umbral limitaba la escala de acciones de relocalización. La ley ucraniana redujo este umbral soviético a 7 rem, dosis comparable a la exposición que tendría durante su vida un habitante promedio de los Estados Unidos. Como efecto de esta reducción de la medida, se incrementó el tamaño de fuerza laboral asignada a la Zona de Exclusión, dado que los trabajadores tenían que trabajar períodos más cortos para evitar exceder los estándares de dosis más estrictos. Estas medidas ampliaron también los territorios considerados contaminados. Una parte significativa de la población habría de demandar su inclusión en la política proteccionista del Estado post-soviético. Un biofísico que condujo ensayos retrospectivos de dosaje en habitantes relocalizados me dijo: “Había largas filas de relocalizados en las puertas de nuestro laboratorio. No era suficiente que hubieran sido evacuados a áreas ‘limpias’. La gente quedó encuadrada en la categoría de víctima establecida por ley. Sus futuros eran impredecibles y cada uno de ellos quería conocer su dosis”.

Las estadísticas del Ministerio de Salud ucraniano pusieron en evidencia, en 1991, el gran incremento de trabajadores de la zona, personas relocalizadas y habitantes de territorios contaminados que habían registrado su discapacidad; también revelaron las tasas anuales de incorporación de esta nueva población a los beneficios reconocidos por el Estado. Las estadísticas también muestran que el aumento más agudo en el registro clínico de enfermedades ocurrió bajo la categoría “síntomas, signos y estados mal definidos”, clase 16 en la Clasificación Internacional de Enfermedades (cuadro 1). Estos estados incluyen típicamente padecimientos como cambios de personalidad, senilidad prematura y psicosis.

Esta repentina expansión de las demandas ucranianas en relación con los efectos en la salud posteriores a Chernobyl fue objeto de escepticismo internacional. Con frecuencia se reprochaba a los científicos ucranianos por su “fracaso en el uso de métodos epidemiológicos y criterios de causalidad

**Cuadro 1. Síntomas y otros estados desconocidos (por 10 mil habitantes)**

1982	1983	1984	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992
1,3	1,7	1,7	1,9	2,3	2,7	5,9	34,7	108,3	127,4	141,3

Fuente: Ministerio de Estadísticas, Kiev, Ucrania.

modernos y en la creación de un sistema de datos confiable”. Como dijo un consultor del Banco Mundial, “en este momento casi cualquier enfermedad se atribuye a Chernobyl, y no se hace ningún esfuerzo para aprobar o desaprobar estas demandas según criterios de causalidad epidemiológica estándar” (Banco Mundial, 1994: 7). Sin embargo, puede señalarse que para el gobierno estas nuevas estadísticas se convirtieron en un tipo de “ciencia moral” (Hacking, 1990), una demostración clara de su intención de hacer visibles los efectos del desgobierno soviético del desastre y de garantizar su propia legitimidad social, mientras la atención mundial se mantenía puesta en el riesgo asociado a Chernobyl.

En esta expresión burocrática cotidiana de Chernobyl, se intensificaron las tensiones entre trabajadores de la zona, individuos y familias relocalizadas, científicos, médicos, legisladores y funcionarios civiles. En conjunto, estos grupos se vieron comprometidos en un nuevo contrato social y moral entre Estado y sociedad civil, un contrato que les garantizaba el derecho a conocer sus niveles de riesgo y de utilizar medios legales para obtener atención médica y monitoreo. Los sufrientes y sus administradores también fueron apoyados por los ciudadanos no-sufrientes, quienes pagaban el 12% de impuestos de sus salarios para sostener las compensaciones. De este modo, se muestra la cualidad híbrida de este Estado y el contrato social post-socialista. Por un lado, el gobierno ucraniano rechazaba las prescripciones neoliberales occidentales de reducir el alcance de la asistencia social; por otro, se presentaba a sí mismo como informado por los principios de la sociedad de riesgo moderna. En un sentido, la legislación producida en torno al incidente de Chernobyl alentaba niveles de organización de la sociedad civil sin precedente, pero al mismo tiempo generaba condiciones extraordinarias para el desarrollo de la corrupción, a partir de la proliferación de prácticas informales para la provisión o venta del acceso a privilegios y protecciones estatales (*blat*).<sup>[11]</sup>

Distintos estudios etnográficos han demostrado que el futuro del post-socialismo no puede basarse en modelos predictivos o ser tratado como un

[11] Para una elaboración del concepto de *blat*, véase Ledeneva (1998).

flujo natural hacia el libre mercado. Michael Burawoy y Katherine Verdery señalan los vínculos entre los mundos socialista y post-socialista, así como las crecientes dependencias entre las formaciones estatales post-socialistas y la economía global. Tales dependencias “han cambiado radicalmente las reglas del juego, los parámetros de acción dentro de los cuales los actores llevan adelante sus rutinas y prácticas diarias” (Burawoy y Verdery, 1999: 2). Los métodos etnográficos son cruciales para esclarecer estos procesos en los niveles locales. Esto es particularmente cierto en lo que respecta a la evaluación de las decisiones que las personas toman sobre la base de opciones limitadas y a la trama de poder que de forma implícita o explícita informa tales decisiones.

En estos mundos económicos y políticos cambiantes también se transforman las condiciones desde las cuales se definen condiciones de ciudadanía. Los principios de una “ciudadanía clásica” dotan a los ciudadanos de derechos legales y naturales, garantizados y protegidos a partir del hecho del nacimiento (Schnapper, 1997). Más allá de la nacionalidad, tales protecciones fueron garantizadas a todos los habitantes ucranianos cuando el país declaró su independencia. Sin embargo, el derecho de nacimiento es garantía insuficiente de protección, en la medida en que las vidas de los habitantes de algunas áreas ucranianas no pueden ser protegidas, ni parcial ni completamente, debido a los desafíos ambientales de largo plazo. Para estos habitantes, el concepto mismo de ciudadanía se asocia a una carga adicional vinculada a la supervivencia. El acceso y control de ciertas formas democráticas vinculadas a la libertad de expresión y el derecho a la información son, sin duda, metas primarias. Sin embargo, las poblaciones también negocian un objetivo de protección económica y de inclusión social aún más básico, cuyo objeto es la propia posibilidad de reproducción de la vida. Así, estas negociaciones deben enfrentar patrones relacionales vinculados al rol de la ciencia en la legitimación de las instituciones democráticas, los recortes en el acceso a la salud y el bienestar social bajo el dominio del nuevo esquema capitalista y la inquietante tensión entre derechos humanos ampliados y autopreservación biológica.

## CIUDADANÍA BIOLÓGICA

En Ucrania, donde la democratización está unida a una dura transición de mercado, el daño biológico de una población se ha convertido en la base para reconocer una pertenencia social y desde allí organizar las demandas por la ciudadanía. Las clínicas gubernamentales de investigación sobre la

radiación y las organizaciones no gubernamentales operan como mediadoras entre una economía informal de la enfermedad y las demandas de “ciudadanía biológica”. Se trata de demandas por una forma de bienestar social basada en criterios médicos, científicos y legales que reconocen el daño y lo compensan, pero a la vez limitan su acceso. Se expresan en el contexto de la pérdida de recursos primarios, como el empleo, las protecciones estatales contra la inflación y el deterioro generalizado de las protecciones legales y políticas. Las luchas en torno a los recursos médicos limitados y los factores que constituyen un reclamo legítimo de ciudadanía forman parte del territorio inexplorado del post-socialismo. En este duro y agobiante orden de inseguridad, hay preguntas que deben hacerse acerca de cómo se valora la vida de otros en esta nueva economía política; sobre la capacidad del conocimiento científico de otorgar poder político a quienes buscan elevar este valor de la vida; y finalmente sobre los tipos de racionalidades y prácticas biomédicas que emergen en el marco de estas nuevas indeterminaciones sociales, económicas y somáticas. Lo indeterminado del conocimiento científico acerca de los sufrimientos que las personas enfrentan, y acerca de la naturaleza de las catástrofes nucleares, se materializa aquí como una maldición y una fuente de ventaja. Las ambigüedades vinculadas a la interpretación de los daños asociados a la radiación, junto con sus inextricables relaciones con las incertidumbres sociales y políticas generadas por las intervenciones soviéticas y la vulnerabilidad político-económica actual, tornan el alcance de las poblaciones afectadas en Ucrania, y sus demandas por los daños, en una cuestión a la vez plausible, irónica y catastrófica.

Veamos un ejemplo de cómo estas dinámicas científicas y políticas operaban en el día a día. El experto nacional más eminente en los temas relacionados con el desastre, Symon Lavrov, era reconocido internacionalmente por su desarrollo de modelos computarizados para estimar secuelas y calcular dosis a nivel poblacional en el período post-soviético. Me dijo, sin embargo, “cuando una madre llega a mi laboratorio llorando y me pregunta, ‘profesor Lavrov, dígame, ¿qué le pasa a mi hijo?’, le asigno una dosis y no le digo nada más. La duplico tanto como puedo”. La oferta de una dosis más alta aumentaba la probabilidad de que la madre pudiera asegurar la protección social para su hijo potencialmente enfermo. Lavrov y esta madre afligida eran dos de las muchas figuras cuyos esfuerzos documenté durante mi trabajo de campo. El punto era el siguiente: la madre podía ofrecer a su hijo una dosis, un lazo de protección con el Estado, fundado en la probabilidad de enfermedad, un lazo biológico. Lo que ella podía ofrecer, quizás lo más valioso que podía ofrecerle a su hijo en ese contexto, era un conocimiento específico, una historia y una categoría. La “exposición” del niño y

el conocimiento que haría de esa exposición un hecho empírico no eran cosas que debían reprimirse o negarse —como se había intentado en el modelo soviético—, sino más bien cosas que debían transformarse en un recurso y luego distribuirse por medios informales.

Los casos específicos ilustran cómo estos procesos económicos y estatales, combinados con las dinámicas técnicas ya descritas, han sentado las bases para tal “contrapolítica” (Gordon, 1991). Los ciudadanos han pasado a depender de tecnologías obtenibles y de procedimientos legales, para ganar legibilidad como sujetos de derecho y con ello el acceso a servicios de asistencia social.

Conscientes de sus escasas chances de encontrar empleo y salud en la nueva economía de mercado, estos ciudadanos daban cuenta de elementos en sus vidas —medidas, números, síntomas— que podían ser vinculados a una historia estatal, científica y burocrática de desgobierno y riesgo. Cuanto más estrecha esa conexión, mayor la posibilidad de asegurarse derechos económicos y sociales. Esta dimensión de la enfermedad como contrapolítica sugiere que los sufrientes son conscientes de la forma en que la política modela lo que saben y lo que no saben acerca de sus enfermedades. Pero además de que deben asumir el rol de hacer jugar estas políticas para detener el deterioro de su salud, ven como resultado, al menos en parte, el colapso del sistema de salud estatal y de la pérdida de protecciones legales.

La probabilidad de desarrollar enfermedad asociada a la radiación se convirtió en un recurso central para la investigación científica local. Este juego probabilístico se proyectaba sobre la naturaleza, por decirlo de alguna manera, a través de una intrincada ciencia local. Jóvenes neuropsiquiatras hacían lo mejor que podían, en la inevitabilidad de sus circunstancias políticas —no podían obtener visas para salir del país—, cuando integraban taxonomías médicas internacionales con las soviéticas, y desarrollaban clasificaciones de desórdenes mentales y nerviosos que en la literatura experta eran considerados demasiado insignificantes como para realizar una contribución al conocimiento biológico. Por ejemplo, algunos neuropsiquiatras participaron en un proyecto diseñado para encontrar y evaluar casos de retraso mental en niños expuestos *in utero*, durante el primer año posterior al desastre. En el caso de un niño de 8 años que cojeaba, los investigadores y los padres integraron sus conocimientos para reconstruir el origen radioactivo de este trastorno. A pesar de que la dosis de radiación del niño era baja, se le otorgó el estatus de “sufriente” por la exposición relacionada al trabajo de su madre —era una médica de emergencia que eligió trabajar en la Zona de Exclusión hasta una etapa avanzada de su embar-



zo— y también por una tomografía de emisión positrónica que reveló una lesión cerebral, que nunca fue considerada como relacionada a cualquier otra cosa que no fuera la radiación —podría haber sido un trauma de nacimiento—. Mientras los investigadores construían una cohorte humana de investigación, también estaban construyendo un destino para los sujetos de investigación integrados en esas cohortes. Era precisamente el destino que los padres buscaban ofrecer a este niño: una ciudadanía biológica.

Estas demandas y prácticas vinculadas a la radiación se constituyeron en una forma de trabajo en esta transición hacia el mercado. Un funcionario de una clínica sostenía que las demandas de enfermedad por radiación entre la población ucraniana se habían transformado en una forma de “compensación de mercado”. Me dijo: “Si la gente pudiera mejorar sus presupuestos familiares habría mucha menos enfermedad. La gente ahora está orientada a una cosa. Ellos creen que solo a través del establecimiento de enfermedades, y particularmente las enfermedades difíciles e incurables, pueden mejorar sus presupuestos familiares”. Otros funcionarios como él me informaron que no debía culpárseles demasiado por alimentar una economía informal de diagnósticos y derechos. Las complicidades podían encontrarse en todos los niveles, y los conflictos morales que implicaban eran discutidos públicamente. Otro funcionario, que autentificaba los reclamos de compensación, me dijo que las enfermedades se habían vuelto una forma de moneda. “Hay muchas personas sin trabajo”, dijo. “La gente no tiene suficiente dinero para comer. El Estado ya no les da medicamentos gratuitamente. Las farmacias son comercios.” Comparaba su trabajo con el de un banco. “El diagnóstico que escribimos es dinero.”

La historia de Anton y Halia —de 42 años de edad en 1997— muestra la forma en que tal complicidad funcionaba en arenas más personales. Las nuevas instituciones, los nuevos procedimientos y actores que operaban en el nivel del Estado, en la investigación clínica y en las organizaciones civiles, se abrían paso en el *kvartyr* (departamento) de la pareja. La identidad de Anton como trabajador, su sentido de la masculinidad y su rol como padre y proveedor estaban siendo violentamente dislocados y alterados en este proceso. En 1986, el Estado reclutó a Anton para trabajar por seis meses en la Zona de Exclusión, transportando bolsas de óxido de plomo, arena y grava al sitio del reactor. Las bolsas eran izadas y depositadas usando helicópteros. Anton no tenía idea de cuánta radiación había absorbido durante esos seis meses. A partir de 1991, fue sometido a exámenes de rutina en el sistema clínico, monitoreado como un inválido en potencia. Con el tiempo, sus síntomas aumentaron. Sufría de dolores de cabeza crónicos, perdió su memoria reciente, manifestó comportamiento

antisocial, desarrolló un desorden del lenguaje y padeció ataques e impotencia, entre muchos otros problemas. A pesar del creciente número e intensidad de sus síntomas, su diagnóstico no “progresó” desde su categoría inicial como un caso “psicosocial”.

Cuando conocí a Anton y su esposa, Halia, trataban de manejarse con una pequeña pensión que él recibía como sufriente. Anton se veía a sí mismo como quebrado, moral y económicamente: “El Estado me sacó mi vida. Me la arrebató, mi vida se ha ido. ¿De qué puedo estar feliz? Un hombre honorable no puede sobrevivir ahora. ¿Para qué? ¿Para qué? Teníamos una vida. Teníamos manteca. Teníamos leche. No puedo comprar una plancha. Antes podría haber comprado cincuenta planchas. Tenía dinero. El salario de mi esposa no alcanza ni para comprar una plancha”. Me dijo que no sabía cómo “comerciar bienes” o cómo venderlos en el mercado. Su exigua pensión dejaba a Anton pocas opciones. Se encontraba a sí mismo confrontado entre la vergonzante opción de ganarse el pan con su enfermedad en el sistema de compensaciones de Chernobyl, o enfrentarse a la pobreza. Con el tiempo y en pos de quitar a Anton de la lista de casos psicosociales, la pareja se hizo amiga, en una clínica, del líder de un grupo activista de trabajadores discapacitados. A través de él conocieron a un neurólogo que conocía al director del comité médico-laboral local. La pareja esperaba que este individuo pudiera proveerles apoyo oficial en la demanda de Anton de discapacidad vinculada a Chernobyl.

Las motivaciones económicas de estas acciones estaban claras. Sin embargo, era difícil para mí ver a este hombre abandonar todo lo que sabía o pensaba sobre sí mismo para probar que sus síntomas difusos tenían una base orgánica. La neurología era un pasaporte clave hacia la discapacidad; los trastornos neurológicos eran más ambiguos pero, a la vez, más factibles de probar usando tecnologías diagnósticas, autoinducciones y demostraciones corporales. A cada paso, Anton iba desmoronándose mentalmente y cayó en un tipo de comportamiento agresivo. Su apuesta médico-legal –ganarse la vida en la nueva economía de mercado a través de la enfermedad– reflejaba las prácticas de una ciudadanía entera carente de dinero o medios para generarlo. Estas prácticas se han tornado sentido común o, en palabras de Clifford Geertz, aquello que “queda cuando todos los sistemas simbólicos más articulados han agotado sus tareas” (Geertz, 1983: 92).

Cuando volví a Kiev en el 2000 para llevar adelante nuevas investigaciones, descubrí que los políticos democráticos del momento –muchos de los cuales habían diseñado las leyes originales de compensación, como nacionalistas que defendían la soberanía– veían entonces el sistema de com-

pensación de Chernobyl como un terrible error que “accidentalmente” reprodujo una población similar a la socialista. Los fondos y grupos de activistas estaban ahora sostenidos por líderes socialistas y comunistas, quienes ejercían presión para la continuidad del subsidio en un parlamento cada vez más dividido. En el ínterin, las agencias internacionales como el Banco Mundial, citaban el aparato social de Chernobyl como un “peso muerto” en la transición, menos que ideal, de Ucrania a la economía de mercado. Los funcionarios del Banco Mundial estaban tan mal predispuestos frente al sistema, que hicieron de su pronta extinción una condición para la continuidad de los préstamos. La desaparición de esta población expuesta del radar del Estado parece ahora cada vez más probable. Una vez “protegida” por un Estado consciente de la seguridad, esta población expuesta es actualmente abandonada a sus propios medios para hacer frente tanto a sus síntomas como a la desorganización social.

Las opiniones acerca del modo en que el Estado debería hacer frente al destino de estas víctimas de Chernobyl pueden servir como una especie de barómetro de los cambios en el tejido moral del país. Los habitantes rurales, que normalmente recibían una menor parte en la redistribución socialista, tendían a solidarizarse con las luchas de las víctimas. Entre los habitantes de Kiev y otros centros urbanos, hay un creciente consenso acerca de que los inválidos son “parásitos del Estado, que dañan la economía y no pagan impuestos”. Muchos jóvenes que fueron evacuados de la Zona no quieren ser asociados con grupos de sufrientes porque esta asociación hace que les sea más difícil encontrar empleo.

Chernobyl fue un evento político clave y generó muchos efectos, algunos de los cuales todavía no conocemos; sus verdades se han dado a conocer solo parcialmente, merced a estimaciones derivadas de la ciencia experimental. El discurso posindependentista en Ucrania se centró en la “verdad” de Chernobyl. Los ucranianos intentaron poner su sufrimiento en perspectiva *vis-à-vis* el modelo represivo de ciencia y Estado: el número de personas que murieron, cómo el gobierno engañó a los ciudadanos acerca de la escala del desastre, cómo los mapas de contaminación eran poco representativos, etc. Mientras las duras realidades de mercado ingresaban en la vida cotidiana, este modelo de organización del sufrimiento rápidamente dio lugar a un tipo de negociación científica y política diferente, que tenía que ver directamente con el mantenimiento —y la reconstrucción— de un Estado y una población post-socialistas.

Si, a nivel del Estado moderno, las esferas de la producción científica y la política están en un constante proceso de intercambio y estabilización mutua, entonces lo que he sugerido aquí es que la estabilización muestra ser una tarea

mucho más dificultosa. Lo que está en juego en las secuelas de Chernobyl es un campo post-socialista distintivo de construcción de poder en desarrollo, que utiliza la ciencia y las categorías científicas para establecer el alcance del Estado. Los científicos y las víctimas también establecen sus propios modos de conocimiento de los daños como un medio para negociar la responsabilidad pública, el poder político y las protecciones estatales adicionales en la forma de compensaciones financieras y cuidado médico. La biología se convierte en recurso, en un sentido multidimensional, un material versátil a través del cual emergen un Estado y nuevas poblaciones. Este terreno post-socialista de poder tiene aspectos físicos, experienciales, políticos, económicos y espaciales específicos. Refiere al conocimiento y la ignorancia, a la visibilidad y la invisibilidad, la inclusión y exclusión, las probabilidades y los hechos, y al desplazamiento de la protección y el bienestar social que no se ajustan a los modelos predictivos. Se trata también de las formas en que los individuos y poblaciones se vuelven parte de nuevos regímenes cooperativos en la investigación científica, y en las formas locales de protección de los sujetos humanos patrocinadas por el Estado. En este contexto, el sufrimiento es enteramente apropiado y objetivado en sus dimensiones legal, económica y política. Al mismo tiempo, estas objetivaciones constituyen un sentido común que es puesto en acto por los sufrientes mismos, de modo que pueden promover la protección, así como intensificar nuevos tipos de vulnerabilidad en las esferas domésticas, científicas y burocráticas.

## BIBLIOGRAFÍA

- Banco Mundial (1994), *Managing the Legacy of Chernobyl*, Washington, Banco Mundial.
- Beck, U. (1987), "The Anthropological Shock: Chernobyl and the Contours of a Risk Society", *Berkeley Journal of Sociology*, vol. 32, pp. 153-165.
- Burawoy, M. y K. Verdery (1999), *Uncertain Transition: Ethnographies of Change in the Postsocialist World*, Lanham, Rowman and Littlefield.
- Das, V. (1995), *Critical Events: An Anthropological Perspective on Contemporary India*, Delhi, Oxford University Press.
- Dumit, J. (2004), *Picturing Personhood: Brain Scans and Biomedical Identity*, Princeton, Princeton University Press.
- Farmer, P. (1999), *Infections and Inequalities: The Modern Plagues*, Berkeley, University of California Press.
- Geertz, C. (1983), *Local Knowledge. Further Essays in Interpretive Anthropology*, Nueva York, Basic Books.

- Gordon, C. (1991), "Government Rationality: An Introduction", en Burchell, G., C. Gordon y P. Miller (eds.), *The Foucault Effect: Studies in Governmentality*, Londres, Harvester Wheatsheaf, pp. 1-52.
- Graham, L. (1998), *What Have We Learned about Science and Technology from the Russian Experience?*, California, Stanford University Press.
- Hacking, I. (1990), *Taming of Chance*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Kharkhordin, O. (1999), *The Collective and the Individualism Russia: A Study of Practices*, Berkeley, University of California Press.
- Kleinman, A. (1986), *Social Origins of Distress and Disease: Depression, Neurasthenia, and Pain in Modern China*, New Haven, Yale University Press.
- y J. Kleinman (1999), "The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural Appropriations of Suffering in Our Times", *Daedalus*, vol. 125, N° 1, pp. 1-23.
- Ledeneva, A. (1998), *Russia's Economy of Favours: Blat, Networking, and Informal Exchange*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Martin, E. (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from the Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston, Beacon Press.
- Organismo Internacional de Energía Atómica (OIEA) (1996), "One Decade After Chernobyl - Summing up the Consequences of the Accident", Joint EC/IAEA/WHO International Conference, Viena, 8-12 de abril.
- Petryna, A. (2004), "Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations", *Osiris*, vol. 19, N° 2, pp. 250-265.
- Proctor, R. (1995), *Cancer Wars: How Politics Shapes What We Know and Don't Know about Cancer*, Nueva York, Basic Books.
- Rapp, R. (1999), *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis on America*, Nueva York, Routledge.
- Schnapper, D. (1997), "The European Debate on Citizenship", *Daedalus*, vol. 126, N° 3, pp. 199-222.
- Shcherbak, Y. (1996), "Ten Years of the Chernobyl Era", *Scientific American*, vol. 274, N° 4, pp. 44-49.
- Sich, A. (1996), "The Denial Syndrome (Efforts to Smother the Burning Nuclear Core at the Chernobyl Power Plant in 1986 Were Insufficient)", *Bulletin of the Atomic Scientists*, vol. 52, N° 6, pp. 38-40.
- Soviet State Committee on the Utilization of Atomic Energy (1986), "The Accident at Chernobyl Power Plant and its Consequences", IAEA Experts' Meeting, Viena, 25-29 de agosto.
- Von Hippel, F. (1991), *Citizen Scientist*, Nueva York, Simon and Schuster.



# ENTRE BIOSOCIABILIDAD Y BIOLEGITIMIDAD: SOCIABILIDAD, TRATAMIENTO Y ACTIVISMO EN UNA ASOCIACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

*Juan José Gregoric\**

## RESUMEN

En este trabajo, analizamos el activismo de personas afectadas por el VIH-sida en el Área Metropolitana de Buenos Aires, enfocando en las subjetividades creadas en las experiencias de padecimiento y tratamiento. Se argumenta, en primer lugar, que los “grupos de pares”<sup>[1]</sup> de personas con VIH son espacios de sociabilidad donde se generan categorías de identificación y diferenciación. Allí emergen formas de control de las prácticas individuales e imperativos de adhesión al tratamiento, apropiándose de categorías médicas. En segundo lugar, se sostiene que la disrupción corporal en la experiencia de padecimiento y tratamiento genera una permanente observación de sí modelada por y expresada a través de definiciones y tecnologías biomédicas, al tiempo que pone en cuestión las premisas de la “adherencia” a las terapias antirretrovirales. Finalmente, se afirma que el sufrimiento corporal legitima demandas novedosas que pueden ser entendidas en términos de biosociabilidad y biolegitimidad.

PALABRAS CLAVE: VIH-SIDA – TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL –  
BIOSOCIABILIDAD – BIOLEGITIMIDAD

\* Instituto de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires. Correo electrónico: <jjgregoric@gmail.com>.

[1] Utilizo comillas dobles para aludir textualmente a términos de los sujetos de la investigación.

## INTRODUCCIÓN

Los modos en que la salud y la enfermedad se vinculan con procesos de formación de identidades y subjetividades abren un campo fructífero para la antropología y las ciencias sociales, en tanto allí se juegan cuestiones como el poder y la diferenciación social, los sentidos sobre el *self* y el otro, o las luchas por el reconocimiento y los derechos (Reynolds Whyte, 2009). Los estudios en este campo se han movido entre análisis de procesos de movilización y políticas de identidad relacionadas con situaciones de salud-enfermedad, por un lado, y propuestas apoyadas en las elaboraciones de Foucault (1991 y 2006) sobre el problema del gobierno de la población y el biopoder, por otro.<sup>[2]</sup> En el primer caso, interesan las luchas contra la discriminación y por mayor equidad social de parte de conjuntos que cargan con un estigma y actúan para revertir el padecimiento o la exclusión. Aquí, los modos asociativos pueden abarcar desde pequeños grupos de apoyo hasta organizaciones extendidas que claman por mayor justicia social con alcance regional e internacional; así, el activismo del VIH-sida es un ejemplo ampliamente registrado (Barbot, 2005; Gould, 2001; Robins, 2006).

Por su parte, los enfoques que retoman el problema del biopoder analizan el modo en que los discursos y las tecnologías sobre la salud y el cuerpo, que operan a nivel del individuo y de la población, modelan nuevas formas de relaciones sociales y subjetividades. Estos abordajes se interesan sobre todo por los saberes y técnicas que sutilmente operan como formas de control e inciden en prácticas corporales que forman subjetividades. En esta línea, Paul Rabinow (1996) propuso el concepto de *biosociabilidad* para dar cuenta de cómo los procesos de diagnóstico, así como los tratamientos biomédicos, pueden sentar las bases de cierta diferencia y conducir a la formación de nuevos grupos *biosociales*: grupos reunidos a partir del VIH, las hepatitis virales, la diabetes o padecimientos de base genética son ejemplos paradigmáticos a este respecto, donde la biomedicina opera en la prescrip-

[2] Foucault definió una concepción amplia del gobierno como una forma de actividad que procura modelar, guiar o afectar la conducta de las personas. Concebía así múltiples prácticas de gobierno, incluyendo el gobierno de sí, y su interés consistía tanto en indagar las conexiones entre esas prácticas o técnicas, como en atender especialmente al gobierno de Estado, captando las relaciones entre la operatoria de macropoderes y micropoderes. Para analizar el problema del gobierno de la población en el marco del Estado moderno y liberal —que denominó Estado de gobierno—, acuñó el concepto de *gubernamentalidad* para aludir a un tipo de racionalidad que incorpora un conjunto de instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, cálculos y tácticas que permiten ejercer una forma específica y compleja de poder sobre la población como sujeto político.



ción de tratamientos y tecnologías, prácticas de cuidado y disciplina corporal que apuntan a modelar un paciente activo y responsable. Un elemento a destacar de esos procesos sería la impugnación o bien la aceptación y apropiación de categorías biomédicas hegemónicas por parte de las personas afectadas. En igual sentido, la posibilidad que esos discursos y categorías dominantes sean activamente reproducidos o modificados, e incluso usados de modo consciente para criticar el saber y la práctica médica, o para plantear demandas hacia agencias gubernamentales desde la identificación basada en la condición biológica.

Más recientemente se han desarrollado estudios etnográficos que muestran un claro interés foucaultiano en el Estado y el sujeto como dos polos del *biopoder*, y que ponen el foco en los grupos biosociales que referencian sus demandas por derechos en principios de inclusión, equidad y justicia. La ventaja de estos enfoques combinados radica según Reynolds White (2009) en dos aspectos principales. Por un lado, evitar un análisis exclusivamente anclado en los procesos de subjetivación, que perdería el foco sobre las bases político-económicas de la salud, la raíz de las inequidades en salud y en las luchas por revertirlas. Y, en segundo lugar, evitar un abordaje reduccionista sobre las categorías e identidades configuradas a partir de padecimientos, que tendería a esencializar lo que en realidad es solo una parte o una dimensión parcial en la vida de las personas. En esta línea, se destacan los trabajos de Biehl (2008 y 2011) y Nguyen (2010), entre otros, que a su vez recuperan el concepto de *ciudadanía biológica*<sup>[3]</sup> para analizar

[3] Tal como lo ha propuesto Petryna (2004), el concepto se orientó a elucidar el tipo de elecciones que se perfilaban posibles para las personas damnificadas por un evento crítico como el desastre de Chernobyl. En un contexto de redefinición del papel del Estado, la ciudadanía y los mercados, y de construcción de nuevos vínculos entre ciencia, tecnología y medicina, tales personas fueron incorporando saberes y exigiendo respuestas oficiales de protección y cobertura. Esa exigencia se expresó individual y colectivamente desde ONG y asociaciones de damnificados, y fue mediada por la acción de la justicia y los procedimientos de la biomedicina para definir y categorizar sujetos en riesgo, sufrientes, discapacitados o víctimas. Para esas diferentes categorías de personas, desde la órbita gubernamental se prescribieron y asignaron estudios para determinar grados de riesgo y daño, tratamientos y también compensaciones materiales. Esto es, ciertos recursos, desde subsidios o pensiones, hasta traslados de familias enteras a nuevas viviendas. Según la autora, en un contexto de precarización, desempleo e inseguridad social y desarrollo de políticas post-soviéticas, tales recursos representaron una forma de inclusión social y económica, y una protección tendiente a generar un relativo bienestar para ese conjunto de la población. De allí que esas protecciones puedan ser entendidas como nuevos derechos anclados en una definición y una identificación subjetiva y grupal de base biológica y biomédica, lo que llevó a la autora a proponer el concepto de *ciudadanía biológica*.

procesos en que ciertos sujetos modelan su relación con su cuerpo y con el mundo a partir de su condición biológica o fisiológica. Nuevamente, esto implica una identificación de base biológica en un grupo que, en el marco de un sistema de gobierno liberal y democrático, se manifiesta sobre su derecho a recibir protecciones específicas, servicios médicos o tratamientos farmacológicos (Ong y Collier, 2005). El concepto refiere entonces a procesos sociales y políticos que conllevan el despliegue de argumentos sobre la salud en relación con las posibilidades o las dificultades para la supervivencia de las personas, haciendo aparecer el cumplimiento de sus demandas como condición para sobrevivir, o bien exigiendo cierto tipo de compensación por una condición o situación “de riesgo”. Estos procesos ponen en juego significados e ideas sobre el rol de la biología en la vida humana –su importancia, los modos de valorarla, las posibilidades de modificarla–, así como diferentes nociones sobre la responsabilidad biológica de los ciudadanos ponen en circulación imperativos de conducta relativos al uso del cuerpo, al ejercicio de la sexualidad y al cuidado de sí, e instalan la prevención de enfermedades y la responsabilidad con el tratamiento médico. La dimensión colectiva de la ciudadanía biológica permitiría pensar las asociaciones de personas con un mismo padecimiento como modos de biosociabilidad (Rose y Novas, 2005), tal como se analizó para el caso del activismo en VIH-sida (Biehl, 2007; Nguyen, 2010), y de personas afectadas por el virus linfotrópico de las células T (HTLV) (Valle, 2013).

Con todo, para el caso del VIH-sida, otros autores han llamado la atención en cuanto a la necesidad de revisar conceptualmente la supuesta lógica biopolítica que estaría operando en el campo global de las terapias antirretrovirales y las políticas de gobierno de esa población (Biehl, 2011). Esta advertencia apunta a evitar reducir la complejidad de las realidades locales a las teorías y los encuadres conceptuales que a veces imponemos a nuestro campo de investigación. El énfasis en esta advertencia radica en la importancia de mostrar desde estudios etnográficos que, más allá de la posible operatoria de un biopoder –como dinámica de hacer vivir y dejar morir en el sentido de Foucault–, las personas día a día crean e inventan modos y espacios para interactuar, a pesar de y a partir de las clasificaciones y discursos institucionales, las desigualdades y los riesgos que las atraviesan. Así, su vida y su devenir se expanden a veces más allá de todos los pronósticos, en tanto los sujetos actúan a partir de las opciones y los elementos que tienen a disposición y desde su deseo, sus angustias y su incertidumbre. Desde ese punto de vista, se ha planteado el debate respecto de interpretaciones como la de Nguyen (2005), donde se estaría reduciendo el acceso a los tratamientos y la cronicidad del VIH a una técnica de gobierno y un control biopolí-

tico de los cuerpos y de la población afectada. Otras propuestas afines para el estudio etnográfico de la subjetividad (Biehl, Good y Kleinman, 2007) también destacaron la centralidad de los procesos somáticos para la vida social, dando cuenta del modo en que el mercado, las instituciones, las nuevas tecnologías médico-científicas y las intervenciones técnicas definen la relación entre el cuerpo y la subjetividad y la convierten en materia de gobierno, estrategia de existencia o base de la movilización de comunidades y grupos. En este sentido, destacan las contribuciones de Fassin (2004 y 2007) sobre la *biolegitimidad*, concepto que alude a los actos en que los cuerpos sufrientes y la vida desnuda –lo viviente– actúan como el recurso y el fundamento para legitimar un pedido o plantear una demanda hacia las instancias gubernamentales, hacia el poder de Estado.

Dialogando con estos valiosos aportes, en este artículo describo y analizo las formas asociativas en la experiencia de ser afectado y tratarse por el VIH-sida. En el primer apartado, considero iniciativas para crear una nueva sociabilidad que jerarquizan el saber y la propia experiencia vital de los afectados, y desde allí buscan complementar la práctica y la terapéutica biomédica. En el segundo apartado, señalo que en las reuniones de personas que viven con VIH se buscaba reglar comportamientos y lograr su integración en un determinado orden moral, cuya razón de ser comprende el cuidado de sí y el apego al tratamiento. El tercer apartado plantea que la disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento genera una ética de sí modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas; pero al mismo tiempo se introducen cuestionamientos que complejizan el discurso médico de responsabilidad individual con el tratamiento. Finalmente, sugiero que a partir del procesamiento colectivo de la experiencia de vivir y tratarse el VIH, los cuerpos sufrientes expresan un conocimiento que legitima nuevos reclamos hacia el Estado. La condición de sujetos sufrientes, en parte anclada en el impacto de la terapia biomédica, suscita formas asociativas, demandas y reivindicaciones novedosas que propongo entender en términos de biosociabilidad y biolegitimidad.

## ESPACIOS DE SOCIABILIDAD O “EL CAMINO” AL TRATAMIENTO

Los grupos de apoyo mutuo representaron la modalidad más espontánea y temprana de asociación entre personas afectadas por el VIH. Se originaron en hospitales públicos en la década de 1980 y se fueron extendiendo con el paso de los años. Fueron creados *ad hoc* con colaboración de equipos de salud, en algunos casos, y de modo más autónomo o por la propia iniciati-

va de las personas afectadas, en otros. Unos coordinados por profesionales, generalmente psicólogas y psicólogos, trabajadoras sociales o incluso médicos/as; y los otros con una lógica de apoyo mutuo en sentido estricto, es decir, integrados solamente por “pares”, y basados en principios como la participación libre y gratuita, el ejercicio de la palabra y la escucha, y la confidencialidad. Luego de más de treinta años de epidemia, esta variedad de formatos se mantiene vigente y es posible hallar diversos grupos en el sistema de salud público y privado, como también espacios informales de recreación y sociabilidad surgidos como desprendimientos de grupos con un perfil más terapéutico. Se caracterizan por estar insertos en instituciones de salud, funcionar bajo la coordinación de profesionales y admitir a personas con VIH y generalmente a sus allegados. Se reúnen en un día y horario fijos y utilizan carteleras, periódicos, volantes y redes sociales para su difusión: “Los grupos de encuentro son espacios abiertos para todas las personas que viven con VIH-sida, sus familiares y allegados. En los grupos se reflexiona sobre la problemática cotidiana de vivir con VIH —o convivir con alguien que tiene este virus—, con la intención de construir respuestas personales a partir del intercambio entre pares. Los grupos se desarrollan en hospitales públicos y son gratuitos” (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, s/f).

Como en este caso, se alude a grupos de “encuentro” y también predominan alusiones a grupos de “reflexión”, “terapéuticos” o simplemente “grupos de pares”, para referirse a espacios aparentemente similares. Un periódico realizado por personas afectadas lo expresaba en estos términos: “La experiencia de juntarse en grupos para contar nuestros miedos, nuestras angustias o para enterarnos de cosas de las que no teníamos idea, consultar o aprender de las historias vividas por otros/as compañeros/as, o simplemente pasarla bien, nos resultó muy útil a muchos de nosotros [...] si todavía no te acercaste y andás con ganas de hacerlo, te lo recomendamos”.

A pesar de los distintos énfasis puestos en la reflexión y la contención, o bien en el tratamiento y el acceso a información o en el cambio conductual y el fortalecimiento personal, las iniciativas apuntan a generar un ámbito de sociabilidad “amigable”, poniendo como eje vertebral del espacio el hecho de compartir o intercambiar experiencias con otros que vivieron o atraviesan situaciones similares mediadas por el diagnóstico de VIH:

[...] médicos y psicólogos ven en nuestro grupo una alternativa diferente a los tradicionales grupos de autoayuda o reflexión [...] en distintos lugares de la ciudad realizamos encuentros cuya frecuencia generalmente es

semanal. Las mismas se efectúan en bares, pubs o parques (mateadas al aire libre). Eventualmente hemos organizado también talleres de plástica, máscaras, teatro y sobre la temática del VIH. Nuestras reuniones no se diferencian de cualquier salida organizada entre un grupo de amigos, en las que el tema del VIH está presente, pero no siempre en primer plano (Difusión en las redes sociales).

Este grupo proponía la superación de la retracción como la vía para fortalecer el estado de salud y sentirse bien, siempre bajo el supuesto de respetar la prescripción médica del tratamiento antirretroviral. De hecho, aquí se plantea explícitamente la noción de brindar apoyo y transmitir la experiencia a quienes se están iniciando, y se supone a la terapia antirretroviral como el “camino” a transitar:

Ojalá aquellos que ya tomamos medicación y llevamos un tratamiento ordenado podamos brindar apoyo desde nuestra experiencia a quienes tienen problemas de adherencia y también a quienes se encuentran a punto de comenzar la terapia antirretroviral. Expresar nuestros miedos, compartirlos, y encontrar la compañía de quienes ya han pasado por ese momento puede hacer que los temores se suavicen y que uno camine con más confianza hacia la propuesta médica.

En todos los casos, estas formas asociativas plantean iniciativas que jerarquizan la propia experiencia vital de los afectados, y que no excluyen el saber y la intervención profesional, pero sí los reubica en un orden de importancia equivalente a la identificación con otros que se encuentran en “una situación similar”. Así, la lógica de apoyo mutuo o de identificación y pertenencia a grupos, aparece como diferente pero complementaria, y no excluyente de la práctica y la terapéutica biomédica. Muchos de estos espacios se plantean como necesarios para contribuir a la “adherencia” al tratamiento, además de atender “los aspectos sociales de la epidemia” tal como me han planteado muchas personas. Este mismo espíritu animaba los grupos de la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH en los que pude realizar observación participante a lo largo de varios años, y donde, al decir de Marcela, referente de la asociación, se buscaba brindar un punto de vista sobre el vivir con VIH “distinto al de los médicos”, pero al mismo tiempo se intentaba orientar las conductas hacia el autocontrol y promover la adhesión al tratamiento.

En el año 2007 inicié mi investigación de doctorado sobre el activismo de personas afectadas por el virus del VIH en el Área Metropolitana de

Buenos Aires. En particular, delimité como unidades de análisis a conjuntos de varones y mujeres de edad adulta que se organizaban en torno a una asociación civil denominada Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH, la cual había contactado por primera vez tres años antes. Realicé abordajes etnográficos en dos grupos de apoyo mutuo con sede en un hospital local y un centro de salud en la zona oeste del Conurbano Bonaerense hasta 2009, y continué visitando periódicamente uno de ellos hasta el año 2011. Luego participé hasta 2012 de distintas actividades en un nuevo espacio que la asociación obtuvo en una vivienda alquilada, donde se dictaron talleres y capacitación de promotores de salud, entre otras acciones. Durante toda la investigación también participé de encuentros de asociaciones de pacientes y redes de activismo, realicé entrevistas en profundidad a líderes de estas, asistí a jornadas y foros sobre VIH-sida y acompañé audiencias con funcionarios públicos y movilizaciones de protesta.

## IDENTIFICACIÓN Y DIFERENCIACIÓN, NORMATIVIDAD Y CONTROL

En los grupos se hablaba de cómo el VIH venía a trastocar o modificar la propia vida y la trayectoria, y a pesar de señalarse aspectos negativos de ese proceso, también se formulaban expresiones como “yo soy feliz con el VIH”, aludiendo a cambios positivos respecto de un “antes” del diagnóstico. El entorno grupal colaboraba en revertir temores y disipar en parte las incertidumbres, a partir de un efecto de empatía entre las personas por medio del diálogo y el reconocimiento de afinidades en cuanto a las experiencias vitales. Desde la óptica de una parte de las personas, el dispositivo del espacio grupal se basaba en el supuesto de una condición y experiencias comunes como vehículo del entendimiento mutuo y la empatía. Sin embargo, la dinámica de las presentaciones y los relatos expresaban diferencias entre quienes allí interactuaban, mostrando la mayoría de las veces historias diferentes, aunque gran parte de ellas con puntos en común. “Estamos unidos por el padecimiento”, me había comentado alguien en una de las primeras reuniones que presencié.

Las valoraciones y los juicios sobre la propia conducta del pasado y sobre el presente quedan expresadas y también se revisan, redefinen o reivindicando los posicionamientos o modos de ser relacionados a un conjunto de prácticas y hábitos diversos, desde los roles de género asociados a estereotipos como el de la mujer ama de casa y la madre cuidadora, hasta las orientaciones sexuales, las trayectorias laborales, las prácticas de consumo de drogas, las prácticas delictivas o la fe religiosa. El grupo permitía identificarse ante

los otros y con los otros, al mismo tiempo que diferenciarse. En efecto, pude observar modos de identificación con la heterosexualidad o la homosexualidad, como también expresiones homofóbicas, prejuicios o estereotipos como la noción del “desenfreno sexual” o “promiscuidad” en las prácticas homosexuales, o incluso distinciones entre ser “gay” o “puto”, esta última como adscripción reivindicativa. También era frecuente observar a alguien desmarcándose de etiquetas asociadas al peso de estigmas, por ejemplo, al decir “yo nunca consumí drogas” o “llevo diecinueve años limpia”, o bien plantear una afirmación positiva como “somos activistas”. Cuando se hablaba sobre el modo en que se adquirió la infección, estas expresiones incluían distinciones no ya entre usuarios y no usuarios de drogas, sino entre modos de consumo o sustancias valorados, o evaluados de manera diferencial, aun dentro del espectro de las prácticas consideradas “de riesgo”. Así, puede apreciarse el testimonio de una mujer en referencia a su “sospecha” de tener el VIH, previo a testearse: “sospechaba que podía vivir con VIH [...] había tenido conductas de riesgo, pero la verdad es que yo nunca me inyecté ni tuve ningún tipo de esas conductas, la verdad es que lo mío fue puramente sexual, por falta de uso de preservativo. No pasó por otro lado, aunque yo estaba en el consumo de drogas, pero eso no tenía nada que ver, fue relación sexual sin cuidarme, esa fue la transmisión”.

Este concepto de “conductas de riesgo” aludido por Marcela no era inocuo desde el punto de vista de cómo se traducían tal concepción de la infección por VIH en el entorno grupal. En ocasiones, los modos en que los otros podían inquirir sobre un relato ajeno suscitaban la necesidad de explicitar el origen de la infección, profundizando la exposición personal que allí se jugaba. Para mayor claridad, a continuación transcribo un fragmento de un registro de campo del año 2007:

Cuando comenzó la reunión, Sergio presentó a Hugo ante los demás aclarando que era un compañero nuevo. En una atmósfera de relativa solemnidad, Hugo narró una experiencia de enfermedad, mencionando dolores de cabeza, pérdida del conocimiento, internaciones y diagnósticos varios además del VIH+. Alguien preguntó si durante aquellos momentos de enfermedad él había sospechado que podía ser el VIH lo que le había ocasionado sus padecimientos. Hugo respondió que no, y comentó lo mismo que momentos antes de comenzar la reunión me había contado a mí; que años atrás había recibido transfusiones de sangre durante una operación. Agregó algunos detalles sobre los que nadie había indagado explícitamente y dijo que siempre se ha cuidado en las relaciones sexuales. Aldo reaccionó riendo de una manera un poco sarcástica y le preguntó cómo es posible que pueda

acordarse si se cuidó en todas las relaciones sexuales. Hugo respondió que habían sido pocas relaciones, con un gesto que indicaba algo de pudor.

En aquella secuencia, la sospecha de la que se preguntó inicialmente se transfiguró en una sospecha sobre el origen de la infección, como si se hubiera tendido un manto de cuestionamiento sobre la veracidad de lo narrado por Hugo, quien indirectamente aludía a haber contraído la infección por una transfusión de sangre. Al finalizar la reunión alguien me dijo, casi en secreto, que el relato sobre las transfusiones de sangre le parecía inverosímil y que posiblemente Hugo se había infectado por mantener relaciones sexuales desprotegidas. En situaciones como esta emergía una tendencia a interrogar los relatos e insinuar la falta de verdad. Así, la indagación basada en un supuesto sobre su infección, con significativa carga moralizante, sugería que aquel relato ocultaba algo.

Sergio llegó después de comenzada la reunión. Trajo resultados de un estudio sobre las resistencias que ha generado a la mayoría de las drogas antirretrovirales. Cuenta que necesitará cambiar de esquema de medicación y aún espera más resultados de estudios. Dice estar contento porque aún puede seguir con el AZT y otras dos drogas. Se lo ve muy flaco, rengo, tiene lastimaduras en la boca. Hizo un relato sobre la última vez que interrumpió la toma de la medicación, cuando murió uno de sus hijos. Estuvo internado y llegó a pesar treinta kilos. Alguien hizo una intervención en cierto modo pedagógica y valorativa, para decir que los padecimientos que Sergio relataba se relacionan a su falta de compromiso y adherencia con el tratamiento. Daba la sensación que ese comentario tiene que ver con la presencia de personas nuevas en la reunión. Marcela agregó alguna mención sobre la importancia de la adherencia y la medicación, lo planteó como un “compromiso”. Sergio se mostró molesto. Se refirió a la necesidad de entablar un vínculo de confianza con el médico para lograr una buena adhesión al tratamiento, sugiriendo que él no lo había logrado. Luego habló de prejuicios de los profesionales de la salud, “el médico piensa que soy un falopero”, dijo, y agregó que eso también era negativo para su adherencia (Grupo en el hospital local, zona oeste del Área Metropolitana, 2007).

Si bien se criticaban aspectos de la práctica médica —“te tratan como a una cosa...” o “al médico lo único que le importa es que tome las pastillas”—, el espacio grupal y la línea discursiva dominante en la asociación estaban permeados por la concepción biomédica de adhesión al tratamiento. Es importante señalar que el concepto de “adherencia” proveniente del paradigma



biomédico es construido desde la narrativa médica como un modelo de deber ser, con una fuerte marca de responsabilidad individual asignada a la persona sobre su condición de padecimiento y su resolución mediante el tratamiento (Margulies, Barber y Recoder, 2006; Margulies, 2014). Ese discurso atravesaba el espacio grupal y se encarnaba en mandatos y normas que unos buscaban transmitir o imponer a otros, según el caso. Incluso, más allá del predominio de una noción general sobre la importancia de la adherencia como premisa, la capacidad o legitimidad de las personas para participar en determinadas acciones u opinar se evaluaba en función de su desempeño respecto del tratamiento.

Luego de presentarse, Cati cuenta que ella y tres compañeros más fueron seleccionados de entre un total de veinte personas que se atienden en el hospital de Haedo. Aclara que las seleccionaron “por ser adherentes al tratamiento” porque fueron incluidas en un proyecto cuyo objetivo es precisamente promover la consejería entre pares en el inicio del tratamiento. El grupo se llama Acompañantes de vida, y su trabajo se encuadra en una línea de financiamiento del Fondo Global de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Neli también remarcó la importancia de “ser adherentes” quienes participan de la iniciativa ya que “no puede hablar de adherencia alguien que no toma la medicación” (Notas de una reunión del grupo de Morón, 2007).

La adherencia al tratamiento se asociaba directamente a una mejor calidad de vida accesible con base en la responsabilidad individual. Y si bien en términos discursivos, entre el personal de las instituciones de salud así como entre las personas que participaban de la Red Bonaerense, la línea conceptual de mejorar la calidad de vida era predominante, mi investigación sobre las prácticas y relaciones cotidianas permitió observar un escenario más complejo. En primer lugar, no todas las personas estaban dispuestas a cuidarse y buscar el bienestar desde el punto de vista de la mejoría de los indicadores biomédicos y el seguimiento del tratamiento. Algunas de ellas evitaban el tratamiento antirretroviral y buscaban modos de cuidado y bienestar a partir de otras formas de atención y autoatención como psicoterapias, reiki, chamanismo, curanderismo, alimentación macrobiótica, por mencionar algunas. Otras personas, a su vez, integraban la terapia antirretroviral y aquellas otras formas de atención o cuidados. En segundo lugar, una proporción importante no buscaba cuidarse, al menos no del modo en que se imponía oficialmente, asociando en cambio el bienestar al placer y la diversión, a una noción difusa de autonomía/libertad relacionada con no

recibir órdenes ni asumir imposiciones de parte de otros, y no someterse automáticamente a la prescripción médica ni al régimen del tratamiento. Finalmente, otras mostraban cierta disposición para asumir prescripciones médicas y afrontar cambios en los modos de vida, pero tenían dificultades para sostener esa disposición. Entre los obstáculos más difíciles de revertir o modificar para la adopción de cuidados estaba el consumo de drogas. De hecho, en el marco de algunos grupos, las drogas eran la principal fuente de identificaciones y diferenciaciones, y al mismo tiempo su consumo era objeto de control y regulación por parte de líderes de las organizaciones (Gregoric, 2013).

Me limitaré a mencionar que del lado de las personas no usuarias de drogas existían posturas que variaban entre la relativa aceptación o comprensión y el rechazo hacia quienes eran a veces denominados “faloperos” y descalificados para el trabajo de promoción de la salud y el activismo en función de valoraciones como “no pueden cuidarse, ni dar el ejemplo”.<sup>[4]</sup> En el ámbito específico de las reuniones de apoyo se activaban sistemáticamente las críticas y llamados de atención sobre las prácticas asociadas al consumo. Al mismo tiempo, la noción de dar el ejemplo de buena conducta estaba arraigada en el sentido de que algunas intervenciones buscaban instalar una reflexión a partir de un comentario autorreferencial.

Cuando Jorge llegó a la reunión, Nancy lo saludó y con un énfasis particular dijo que hacía mucho tiempo que no lo veía por allí. Inmediatamente él respondió: “Anduve mal...”. Mencionó que lo afecta una neumonía y agregó: “Anduve un poco desordenado”, sin dar más detalles. “Descontrol...”, sentenció Nancy, a lo que Jorge respondió con un silencio que los demás respetamos unánimemente. Carlos, que estaba sentado a mi lado, se inclinó levemente hacia mí y dijo que conoce bien a Jorge y a veces ellos hacen algunos “desarreglos”. En ese momento hubo murmullos y Juan

[4] “Los adictos no pueden hablar de la adherencia”, me dijo una mujer que miraba con desconfianza al grupo de compañeros –usuarios de drogas– con quienes compartía en ocasiones el espacio de apoyo mutuo en el centro de salud de Moreno. En la misma conversación ella me contó que no creía en la eficacia del tratamiento antirretroviral y, por ende, no tomaba la medicación, prefería recurrir a sesiones de chamanismo y otras terapias no alopáticas para el cuidado de su salud. Pocos años después ella murió tras haber enfermado. No todas las críticas hacia los consumos de sustancias provenían de personas que mostraran una correcta adherencia al tratamiento, en los términos en que la mirada y la práctica médica consideraban necesaria para una mejor calidad de vida. Las personas que como ella consideraban ser cuidadosas de su salud, no lo eran necesariamente desde la óptica biomédica y de acuerdo al criterio imperativo de la adherencia.

hizo una intervención para decir que desde hace un tiempo tomaba gaseosa en lugar de alcohol en las reuniones sociales. Reiteró la idea mencionando que el fin de semana pasado había ido a una fiesta con amigos y amigas “y nada de alcohol”. Lo mismo dijo en relación con el consumo de otras drogas y aclaró que él es un “ex-usuario de drogas”, aprovechando para mencionar que fue uno de los primeros “reductores de daños” entre las personas con VIH (Registro de un grupo, Área Metropolitana, 2010).

En aquella situación, a partir de la intervención de Juan, más que por lo que comentaron Jorge, Nancy o Carlos, se percibía que el “desorden”, el “descontrol” y los “desarreglos” se referían a la transgresión de ciertas interdicciones sobre el consumo de sustancias, principalmente el alcohol. La sanción sobre esas prácticas, así como los modos de distinguir y categorizar diferentes tipos de sujetos y conductas, mostraban maneras de diferenciación, que tensionaban la aparente cohesión que la condición de ser afectados por VIH daba a este colectivo.

## **PADECER EL TRATAMIENTO, OBJETIVAR EL CUERPO**

Desde los inicios de la implementación de terapias antirretrovirales efectivas para VIH —hace ya veinte años—, se conoce que la ingesta de los medicamentos produce una serie de malestares a los que es difícil habituarse y que pueden obstaculizar el tratamiento. Se experimentan sensaciones y alteraciones, como cambios en el color de la piel o su desecamiento, diarreas, vómitos, pesadillas, alucinaciones, calambres, mal humor y desgano, dolores de cabeza, mareos y lipodistrofia.<sup>[5]</sup> El modo en que todo ello se manifiesta y experimenta varía de una persona a otra en función del tipo de tratamiento, de cuestiones metabólicas particulares, de acuerdo a la antigüedad con el tratamiento o según la existencia de otros padecimientos cró-

[5] Es una alteración de la producción y acumulación de la grasa en el cuerpo. Se manifiesta en la forma de una disminución progresiva de la masa adiposa en ciertas partes del cuerpo (lipoatrofia) o como acumulación de esa grasa en el abdomen, las mamas y la nuca (hiperadiposidad). Pueden sumarse a estas distribuciones irregulares alteraciones metabólicas como la elevación en los niveles de grasas o azúcar en sangre. Una vez detectados estos mecanismos en el organismo se pueden realizar intervenciones para estudiar su curso, puede prescribirse un cambio de medicación y en algunos casos someterse a cirugías estéticas, implantes o inyecciones para corregir temporalmente alteraciones como la “joroba”, el hundimiento de las mejillas, la acumulación de grasa en el abdomen o la disminución del volumen de glúteos.

nicos como la infección por hepatitis virales, cirrosis hepática, diabetes, hipertensión, alergias, entre otras. Muchos de estos problemas se viven como sensaciones internas, estados de confusión o pérdida del control del cuerpo. Estos y otros cambios afectan la subjetividad por una marcada distorsión de la imagen corporal, sobre todo cuando los cambios son rápidos y duraderos. Desde el punto de vista de las experiencias personales e intersubjetivas, esos “efectos indeseados” o “secundarios” vuelven a habilitar la objetivación de un cuerpo que padece y entran en contradicción con otros medios de objetivación y seguimiento de la infección por VIH y del estado de salud, como son los resultados de los estudios periódicos de carga viral –cuantificación de la concentración de VIH en sangre– y el CD4 –niveles de los linfocitos T del sistema inmunológico–. Así, una persona que desde la óptica biomédica obtiene resultados alentadores en sus análisis de rutina puede al mismo tiempo experimentar dolores o signos que marcan su cuerpo, y expresan estados ambiguos en cuanto a estar o sentirse sano o enfermo (Recoder, 2011; Margulies, 2014).<sup>[6]</sup>

El caso de María es verdaderamente paradigmático al respecto. Está en tratamiento hace veinte años, dice tener “adherencia perfecta”<sup>[7]</sup> y mantiene una carga viral baja y los CD4 superiores a 1.000.<sup>[8]</sup> Participa de los grupos de apoyo y mantiene un vínculo de confianza con su médica infectóloga; en suma, ella es “un ejemplo” para otras personas afectadas. Nunca enfermó pero tempranamente experimentó dolores crónicos y sobre todo lipodistrofias que le agrandaron el abdomen notablemente y redujeron el volumen de sus brazos, glúteos y piernas, lo que dejó marcas evidentes en su cuerpo. En una de las tantas conversaciones que mantuvimos se refería a esos malestares y sus implicancias en relación con poder o no mantener en secreto su diagnóstico:

A mí me costó mucho decir [el diagnóstico] a mis hijos. Estuve tres años para decirles. Yo llevaba los medicamentos, les sacaba las etiquetas y decía

[6] De forma recurrente las personas pronuncian la frase “estoy indetectable” en referencia al resultado del estudio de su carga viral en sangre.

[7] En este contexto, la expresión alude a lo que, supuestamente, sería una conducta acorde a la prescripción médica en cuanto al tratamiento antirretroviral y los cuidados de la salud a él ligados.

[8] Desde la perspectiva biomédica, se considera en general que un valor de CD4 en torno a 200 expone a la persona al riesgo de enfermar, como criterio definitorio de sida. En los últimos años, estos valores se han modificado y varía circunstancialmente el criterio de inicio del tratamiento de los 200 a los 500 CD4, de acuerdo con las recomendaciones y consensos internacionales.

“estoy tomando pastillas para las várices”. Y les sacaba las etiquetas y las escondía, pero mis hijos me veían que algo me pasaba. ¿Por qué yo me encestaba? ¿Por qué yo lloraba? ¿Por qué vomitaba? ¿Por qué tenía diarreas? Por las pastillas... ¿Por qué había bajado de peso? Me acuerdo un día cuando empecé con el AZT en el 97, me agarró una hepatitis medicamentosa, que me había puesto toda amarilla [...] no me miraba en el espejo. Subí al colectivo y cuando llego al hospital, me dicen “¿Pero qué te pasa?”. “¿Por qué, qué tengo?” Me dicen “estás toda amarilla”. Después, cuando llegué a mi casa, me miré. Era una cosa toda amarilla, era por la medicación. Pero yo no me quería mirar al espejo porque decía me van a salir manchas y me voy a morir, pensaba...

Distintos padecimientos irrumpen con mayor o menor fuerza y duración, dificultan la gestión del secreto o el manejo de impresiones ante los demás y generan sufrimiento corporal, alerta y miedo. Ciertas patologías requieren la incorporación de nuevos medicamentos para paliar nuevos efectos y así sucesivamente. De este modo, se desdibujan los límites supuestos entre el procedimiento terapéutico para curar o estar mejor y aquello que origina padecimiento y se intenta curar o revertir.

Tantos años tomando medicación todos los días. Ahora tengo que tomar para la gastritis, estoy muy anémica, se van sumando un montón de cosas que ya te joden [...] lo de la neuropatía es algo que me produjo el DDI [didanosina, un antirretroviral], me agarran hormigueos, calambres, adormecimiento, sensación de estar congelada en los pies, en las manos, dolores. Me ha pasado que se me iban las piernas y me caía. Y bueno, de ahí me mandaron a la neuróloga y hace tres años que estoy en tratamiento con ella. Me hicieron resonancia de la cadera y resonancias de la cabeza que me salieron dos manchitas que ahora me van a volver a hacer para ver qué es. Y ahora otra cosa nueva son pinchazos en las manos pero solo en la izquierda.

Así, la cotidianidad se interrumpe ante la emergencia de un cúmulo de sensaciones que no siempre se condicen con lo que expresan los indicadores clínicos y la mirada médica. Al verbalizarlas, aparecen variados modos de nombrar el conjunto de percepciones corporales: calambres, hormigueo, pinchazos, adormecimiento, congelamiento y dolores. Las intervenciones para estudiar y pronosticar cada uno de esos problemas pueden a su vez poner en evidencia aspectos “internos” e invisibles a simple vista de ese cuerpo aquejado –las “manchitas” en la resonancia de María o su anemia–,

lo cual provoca nuevamente un estado de alerta y preocupación. Esto causa malestar y puede exacerbar sentimientos de vergüenza,<sup>[9]</sup> miedo al rechazo y fantasías de degradación y muerte. Como han señalado otros estudios (Recoder, 2011), el proceso de disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento, genera un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo y requiere una serie de aprendizajes y la acumulación de saberes e información para lidiar con esa disrupción. Ello implica conocer y comprender progresivamente el propio (nuevo) cuerpo de un modo práctico, es decir, viviéndolo y no tanto pensándolo. Pero a la vez ese proceso incluye momentos de confusión, angustia y desconcierto, ligados a la aparición de nuevos padecimientos y a la interpretación y reinterpretación de los signos corporales. Desde mi punto de vista, ese estado de permanente observación de sí, de una percepción cada vez más refinada del cuerpo y de adquisición de un lenguaje técnico para aludir a los procesos corporales, remiten a lo que otros autores han denominado una *individualidad somática* (Rabinow y Rose, 2006), un proceso de subjetivación modelado por los saberes, discursos y tecnologías que operan sobre el sustrato biológico y los procesos vitales con efectos en el plano de las prácticas y modos de ser.

### **CUERPOS SUFRIENTES Y NUEVAS DEMANDAS: ENTRE BIOSOCIABILIDAD Y BIOLEGITIMIDAD**

Las diversas instancias asociativas promovidas por el activismo del VIH-sida buscaban colaborar con el procesamiento de todos aquellos malestares y dificultades. Tal era el caso de la jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, a la que asistí en 2010, cuyos objetivos fueron cuestionar estereotipos sobre los cuerpos socialmente legítimos y compartir experiencias sobre los modos en que las personas afectadas por el virus viven sus cuerpos. En esta actividad predominaron dos tipos de intervenciones: por un lado, comentarios que expresaron padecimientos y referencias a la pérdida, el desgaste y el deterioro del cuerpo, y, por otro, planteos que intentaban dirigir una mirada positiva sobre la posibilidad de sobrevida, que estimulaban la aceptación del cambio corporal. Entre unos y otros, los y las

[9] En ocasiones me ha comentado que no le gusta que algunos médicos la vean “como un bicho raro”, refiriéndose a que cuando notan la progresión de su lipodistrofia comentan su “caso” entre otros profesionales, por lo notorios que son los signos corporales —sobre todo, la disminución del volumen de sus brazos.

participantes ponían en palabras el padecimiento corporizado: “Vos fijate [el tratamiento] a uno le afectó la cara, a otro las patitas, a otro los pechos. Tomamos todos la medicación pero a todos no se nos manifiesta igual”.

En estas intervenciones, Aldana –una mujer trans que superaba en edad al resto– decía algo similar a lo expresado por María en cuanto al temor a “verse mal” y la situación de enfrentar un espejo como un momento ominoso: “A mí hace diez años se me diagnosticó sida [...] yo sigo teniendo el duelo del cuerpo que yo tenía, no solamente por los diez años que han pasado, sino por el deterioro que estoy sufriendo día a día por la medicación que estoy tomando [...] también reconozco que mi lipodistrofia de mi cara empezó antes de la medicación, la empecé a notar antes y después se potenció con la medicación. Yo sería feliz si me pudiera ver la cara...”.

Allí se adquiriría una capacidad más aguda para interpretar lo experimentado e ir disminuyendo los niveles de angustia o incertidumbre. Se incorporaban estrategias para lidiar con malestares y saberes relativos a la interpretación de resultados de laboratorio. Como ocurría en las reuniones de apoyo y los talleres de adherencia, aquí también se abrían discusiones e intercambios sobre la alimentación considerada “saludable”, el consumo de alcohol, tabaco y otras drogas. También se debatía sobre el “estado de ánimo” y su incidencia en “la salud”, expresando distintas interpretaciones sobre el bienestar y la “calidad de vida” y nociones dualistas en mayor o menor grado, como la idea de orientar “la mente” hacia la aceptación del cuerpo, y otras reflexiones como “verse bien para sentirse bien”. Circulaban términos para algunos aun desconocidos y extraños, que integraban el lenguaje de la biomedicina; nombres de enfermedades, estudios de laboratorio, tipos de medicamentos, valores bioquímicos, definiciones clínicas, procedimientos terapéuticos.<sup>[10]</sup> Un lenguaje para objetivar, interpretar y categorizar estados de bienestar o padecimiento y para diferenciar los nuevos signos de otras marcas corporales. En este sentido, los modos de expresar la sensibilidad y la percepción estaban contorneados por ese conjunto de nociones y significantes elaborados colectivamente. Apelaciones a “lo nuevo” y “lo viejo” del cuerpo, o “las marcas” relacionadas con el “estilo de vida” previo –brazos marcados por cicatrices de inyección de drogas– y su distin-

[10] En una oportunidad María me comentó los nuevos medicamentos que le recetaba la neuróloga: “...para la neuropatía a mí por ejemplo me dan Ravapendic, que es un anticonvulsivo, y estoy tomando 900 mg. A la noche como no duermo me dieron Clonazepam, el de 0,5, que ahora ese ya ni lo tomo porque ya ahora me duermo. Sufro de migrañas, me dieron Tofranil. Con el Tofranil y el Gabapentin ando drogada todo el día, viste”.

ción respecto de los efectos aparentemente ligados al tratamiento, se orientaban a evitar la interrupción de la terapia bajo argumentos de supuestos o evidentes efectos adversos. En mis registros predominan los relatos retrospectivos referidos a los inicios del tratamiento, donde también se expresaban esas distinciones con una connotación pedagógica y normativa:

Me dieron tanto AZT a mí que me hice resistente, tomé durante muchos años, como no había experiencia clínica yo empecé a tomar en el [año] 96, 97 los retrovirales y no sabía nada de la adherencia, de esas cosas, y pensé que me tomaba un frasco y me curaba. Sentía molestias estomacales pero tampoco comprendía que tenía que ver con lo que era mi vida entonces. Yo si por un lado tomaba las pastillas después por otro lado me iba a la cancha, tomaba [alcohol] venía con cada carajo, me preguntaban: “¿Cómo andás con los remedios?”. “Me hacen re mal.” “¿Cómo que te hacen mal?” “Y... me hacen mal.” Nada que ver, eran las borracheras que me agarraba [decía] “me duele acá” y capaz que me había caído del alambrado [...] uno tiene que conocer su organismo fundamentalmente y saber que tu organismo también es un cuerpo que responde a la adherencia, por ejemplo, te da síntomas si vos aprendés a reconocer ese síntoma, sabés cuándo alarmarte, cuándo no, ¿entendés? (Ramón, registro de entrevista).

Tales planteos sobre la adherencia al tratamiento entendida como una conducta y un aprendizaje, convivían con el cuestionamiento de los modos en que se le había administrado medicación antirretroviral en el pasado. En este caso se planteaba la vivencia de haber sido objeto y medio de la experimentación clínica con consecuencias negativas en su salud:

Hay un montón de críticas que yo podría hacer con respecto a la medicación [...] yo fui un conejito de indias cuando empecé los primeros tratamientos, participé en protocolos, era experimentación con tu consentimiento pero con una desinformación de lo que estaban haciendo. Te hacían los estudios periódicos pero ninguno te ponía consciente de que era algo que no tenía experiencia clínica, que vos estabas firmando un consentimiento al servicio de la experiencia clínica. ¿Sabés cuánta gente murió? Como este virus vive del humano, estas drogas tuvieron éxito probándolas en seres humanos. Participé en protocolos de Indinavir, de Ritonavir y de D4T, estuve en el [protocolo] de Nevirapina y me la tuvieron que sacar porque casi me matan por una reacción alérgica [...] tenía en carne viva todas las fosas nasales tenía todo manchas rosas, andaba todo el día encapuchado, no quería que nadie me viera.



Sin desconocer que los tratamientos han significado una mayor sobrevivencia para el promedio de las personas afectadas por el VIH, a partir de lo expuesto me interesa plantear que el correlato de aquella falta de experiencia clínica a la que aludía Ramón también ha sido la acumulación de experiencias corporales, traducidas en su mayoría en padecimientos, pero al mismo tiempo en un conocimiento del cuerpo desde el que se generan nuevas iniciativas.

En los últimos años la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH ha desarrollado acciones y colocado reivindicaciones orientadas a “visibilizar los efectos de la lipodistrofia” e “instalar en la agenda de las políticas públicas y los servicios de salud el debate sobre los efectos adversos de algunos medicamentos antirretrovirales y las situaciones de discriminación asociadas al VIH-sida”.<sup>[11]</sup> Entre las demandas planteadas se instó a las autoridades de la Dirección Nacional de Sida el compromiso para erradicar del vademécum oficial de medicamentos aquellas drogas identificadas como productoras de efectos adversos, las lipodistrofias y otros. Si bien estas no han sido reivindicaciones históricas en el movimiento de las personas con VIH, en años recientes surgieron como consecuencia de la comprobación clínica los efectos colaterales de los tratamientos.<sup>[12]</sup> Testimonios como el de Ramón aluden a una dimensión de la experiencia del tratamiento vivida como padecimiento encarnado, desde la cual los ensayos clínicos son interpretados como experimentos de los que la persona ha sido parte. Desde este punto de vista, los cuerpos en tratamiento –muchas veces cuerpos sufrientes– operan como la base biológica para la acumulación de experiencia clínica. Pruebas para ensayar el efecto de medicamentos no testeados previamente, disrupciones producidas por medicamentos que a

[11] Así lo planteaba un folleto distribuido el día de la inauguración de una muestra denominada “VIH y lipodistrofia, las huellas del estigma”, que tuvo lugar en el salón de los escudos de la Cámara de Senadores de la Provincia de Buenos Aires.

[12] Hay que destacar que estos reclamos han incidido en la orientación de ciertas medidas administrativas, por ejemplo, que la Dirección Nacional de Sida considere la inclusión en el vademécum de nuevos fármacos tendientes a revertir el efecto de lipodistrofia que puede ocasionar la medicación antirretroviral, y la progresiva eliminación de las drogas vigentes de alta toxicidad que producen efectos adversos. Otro tipo de respuestas a esta problemática se expresa en la edición y publicación de materiales informativos y de consulta para personas afectadas por el VIH, como la revista *Vivir en Positivo*, una suerte de guía de bolsillo que propone información fundada y sugerencias relativas al diagnóstico y tratamiento, estudios de rutina, alimentación, sexualidad, reproducción y otros temas. Cabe señalar que este tipo de documentos oficiales recogen, al menos en parte, materiales producidos previamente por organizaciones y ONG reconocidas.

su vez buscan revertir un efecto indeseado de los tratamientos antirretrovirales. Y, en ciertas situaciones, la discontinuidad de la distribución de los medicamentos puede manifestarse luego como resistencia viral a las drogas, lo cual frustra el tratamiento y reduce las posibilidades de esquemas de medicación disponibles. En este caso, no se suele cuestionar o denunciar tal o cual droga por su peligrosidad, sino su falta de suministro, por ser perjudicial a largo plazo la interrupción reiterada de su ingesta. Desde esta óptica deben interpretarse los tempranos reclamos del movimiento activista vinculado al sida en relación con el “acceso universal” a la asistencia y los tratamientos. A este último problema aludía Marcela en una declaración a la prensa, donde instaba a las autoridades gubernamentales a tomar cartas en el asunto, cuando la crisis política y económica del año 2002 implicó el cese de la distribución de medicamentos por parte del Ministerio de Salud de la Nación: “Les pido a todos aquellos que son responsables de la Salud Pública que recuerden que no somos números ni pesos ni dólares, somos personas que necesitamos nuestro tratamiento. El daño que nos están ocasionando hoy nuestros cuerpos lo pagarán mañana con la resistencia a los tratamientos”.

En síntesis, en el discurso de reivindicaciones del activismo se superponen y coexisten alusiones al padecimiento y al daño corporal, a las necesidades de allí derivadas, y a los derechos, todo al mismo tiempo. A la hora de plantear demandas por acceso a recursos, esto mismo es elaborado conceptualmente como una “condición de vulnerabilidad” que legitima los reclamos. En este sentido, en las redes sociales se difunden instancias de gestión de pensiones asistenciales obtenidas mediante la certificación médica de una discapacidad, como lo indican los siguientes anuncios:

[...] queremos aclarar que esto es un beneficio para las personas con VIH y esto no significa que el VIH genera discapacidad, lo que sucede es que la fuerte discriminación laboral genera una barrera difícil de sortear para quienes tenemos VIH y buscamos empleo, por esto la gestión para acceder a una pensión se hace muy necesaria para personas en situación de extrema vulnerabilidad social.

¿Vivís con VIH y todavía no te hiciste la Pensión Social No Contributiva? Comunícate con la Red [...] de 14 a 18 hs o acercate a [...] que próximamente comenzamos con los operativos para realizar pensiones con Desarrollo Social de la Nación en La Red, un espacio libre de estigma y discriminación, con calidez humana y sin tomar frío y hacer largas colas. ¡¡Es tu derecho!!

## COMENTARIOS FINALES

He comenzado planteando que los modos asociativos entre personas con VIH promueven espacios donde vivir con el virus se revela como una experiencia común, y al mismo tiempo como un conjunto de vivencias personales, experimentadas sobre la base de distintos modos de vida e identificaciones. Se trata de iniciativas para crear una nueva sociabilidad que jerarquiza el saber y la propia experiencia vital de los afectados, y desde allí buscan complementar la práctica y la terapéutica biomédica.

Luego señalé que en las reuniones de apoyo mutuo promovidas por la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH, las interacciones se orientaban a “mejorar la calidad de vida” como un horizonte común a todos, lo que también implicaba nuevas responsabilidades. Incorporar hábitos saludables en la alimentación, la actividad recreativa y el tiempo de ocio; redefinir los vínculos sociales y afectivos, la sexualidad; y sobre todo respetar las indicaciones sobre el tratamiento. Allí se instalaba una ambivalencia entre llevar adelante una vida que incluyera el disfrute, el placer, el entretenimiento, y asumirse en la condición ligada al padecimiento crónico, observar pautas de cuidado y responsabilidad ligadas a un deber ser, dentro de una construcción ideal del paciente informado y responsable, lo que equivale a decir con “adherencia” al tratamiento (Recoder, 2011). De este modo, se expresaban distinciones a partir de las identificaciones y prácticas cotidianas, destacando la crítica hacia quienes consumían sustancias y la descalificación hacia la “falta de adherencia”, desde el supuesto de un sujeto que sabe cómo y por ende debe actuar en su propio beneficio, a partir de una elección racional (Barber, 2015). La tendencia a intentar erradicar el uso de drogas se orientaba a habilitar una mejor adhesión al tratamiento desde el entendimiento de que adherencia y consumo son mutuamente excluyentes, y que no es posible alcanzar una buena calidad de vida sin adherencia al tratamiento, sin cuidarse. Se buscaba reglar comportamientos y lograr la integración de las personas en un determinado orden moral, lo que en ocasiones podía tener un efecto no intencionado de expulsión, fenómeno que ha sido señalado en otros estudios sobre este tipo de espacios (Nguyen, 2005; Biehl, 2007).

En tercer lugar, indiqué que el carácter ambiguo del tratamiento, en tanto generador de malestares y padecimientos, produce confusión, angustia y desconcierto, y puede atentar contra el sostenimiento de la terapia a largo plazo. Así, la disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento genera un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo, y un proceso de autoconocimiento e incorporación de con-

troles y pautas para monitorear la salud; una ética de sí modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas.

Finalmente, en los espacios e interacciones estudiados se gestan vínculos anclados en la condición patológica como la base de la identificación individual y grupal –“somos personas que necesitamos nuestro tratamiento”, “sin medicamentos no podemos vivir”, etc.–, a la cual se superpone la identificación como activistas –sujetos políticos gestados desde una biodefinition– para retomar los aportes conceptuales citados al comienzo. Esto implica la apropiación de categorías médicas como “adherencia” y las recurrentes metáforas bélicas sobre salud y enfermedad en el organismo,<sup>[13]</sup> pero también se introducen elementos que complejizan el discurso médico de responsabilidad individual y cumplimiento de la prescripción del tratamiento, además de ofrecer instancias colectivas para acoger al otro y contribuir a procesar los efectos transformadores de las experiencias de padecimiento.

Como he mostrado, en ese proceso los cuerpos operan como experiencia encarnada para legitimar nuevos reclamos e instauran un lazo social y corporal específico que entiendo como un modo de *biosociabilidad* (Rabinow, 1996; Petryna, 2004; Biehl, 2008 y 2011). Pero las demandas se realizan también desde el reconocimiento de una condición invalidante y una necesidad vital que fundamentan la solicitud de recursos. Por tanto, en este caso parecería desplegarse además una *biolegitimidad* (Fassin, 2004 y 2007), una lógica que coloca la vida y los problemas de salud en primer plano como criterio de validación y fundamento moral del reconocimiento de las necesidades y la asignación de recursos.

## BIBLIOGRAFÍA

Barber, N. (2015), “Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades”, tesis doctoral de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, mimeo.

[13] Conversando acerca de la relación entre el efecto esperado del tratamiento y el estado del sistema inmune, Ramón explicaba: “El sistema inmunológico funciona de la misma manera que está tu persona. Si vos estás bien las defensas están re pilas, si vos estás bajón las defensas eventualmente bajan, son soldados. El clima, todas cosas que influyen. Pinta un resfrío, las defensas salen a combatir y algunas mueren, si estás resfriado tus defensas bajan. Si estás muy estresado [...] Ahora en lo personal tengo un par de quilombos, tengo el problema de la tenencia de los chicos, tengo el problema constante de la vivienda, ¿entendés?”.

- Barbot, J. (2005), "How to build an 'active' patient. The work of AIDS associations in France", *Social Science & Medicine*, vol. 62, N° 3, pp. 538-551.
- Biehl, J. (2007), *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*, Princeton, Princeton University Press.
- (2008), "Drugs for All: The Future of Global AIDS Treatment", *Medical Anthropology*, vol. 27, N° 2, pp. 1-7.
- (2011), "Antropología no campo da saúde global", *Horizontes Antropológicos*, vol. 17, N° 35, pp. 257-296.
- , B. Good y A. Kleinman (2007), "Rethinking subjectivity", en Biehl, J., B. Good y A. Kleinman (eds.), *Subjectivity Ethnographic Investigations*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, pp. 1-33.
- Foucault, M. (1991), "La gubernamentalidad", en AA. VV., *Espacios de poder*, Madrid, La Piqueta, pp. 35-56.
- (2006), *Seguridad, territorio, población*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (s/f), "Vivir con VIH. ¿Y si el resultado fuera positivo?". Disponible en: <<http://www.buenosaires.gob.ar/salud/vih-sida/vivir>>.
- Gould, D. (2001), "Rock the Boat, Don't Rock the Boat, Baby: Ambivalence and the emergence of Militant AIDS Activism", en Goodwin, J., J. Jasper y F. Polletta (eds.), *Passionate Politics. Emotions and Social Movements*, Chicago, The University of Chicago Press, pp. 231-256.
- Gregoric, J. J. (2013), "Sobrevivir con el VIH-sida. Moralidad, control y cuidado de sí", ponencia presentada en las VII Jornadas de Investigación en Antropología Social "Santiago Wallace", Sección de Antropología Social, Instituto de Ciencias Antropológicas, Universidad de Buenos Aires, 27-29 de noviembre.
- Margulies, S. (2014), *La atención médica del VIH-sida. Un estudio de antropología de la medicina*, Buenos Aires, Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- , N. Barber y L. Recoder (2006), "VIH-sida y 'adherencia' al tratamiento, enfoques y perspectivas", *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, N° 3, pp. 281-300.
- Nguyen, V.-K. (2005), "Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship", en Ong, A. y S. Collier (eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell, pp. 124-144.
- (2010), *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Londres, Duke University Press.
- Ong, A. y S. Collier (eds.) (2005), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell.

- Petryna, A. (2004), "Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations", *Osiris*, vol. 19, N° 2, pp. 250-265.
- Rabinow, P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.
- y Rose, N. (2006), "Biopower Today", *BioSocieties*, vol. 1, N° 2, pp. 195-217.
- Recoder, M. L. (2011), *Vivir con VIH-sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*, Buenos Aires, Biblos.
- Reynolds Whyte, S. (2009), "Health Identities and Subjectivities. The Ethnographic Challenge", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 23, N° 1, pp. 6-15.
- Robins, S. (2006), "From 'Rights' to 'Ritual': AIDS Activism in South Africa", *American Anthropologist*, vol. 108, N° 2, pp. 312-323.
- Rose, N. y C. Novas (2005), "Biological Citizenship", en Ong, A. y S. Collier (eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell, pp. 16-67.
- Valle, C. G. (2013), "Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil", *Vivência. Revista de Antropologia*, vol. 1, N° 41, pp. 41-76.

# BIOPOLÍTICA DE UMA “SÍFILIS” HEREDITÁRIA NO SERTÃO NORDESTINO: RESISTÊNCIAS À MODERNIDADE?

*Neide Maymi Osada\* y Maria Conceição da Costa\*\**

## RESUMO

Este artigo analisa a construção social de uma doença genética no sertão nordestino a partir da perspectiva teórica dos Estudos Sociais da Ciência e da Tecnologia, com foco nos processos de biomedicalização, biopolítica e necropolítica. Uma doença tradicionalmente conhecida por sífilis foi rediagnosticada como Síndrome de Spoan duzentos por um grupo de pesquisadores que tiveram um papel crucial na introdução do conhecimento científico nessa comunidade. No entanto, as resistências surgiram tanto por parte dos pacientes e familiares quanto do próprio poder público local, por distintas razões. Dessa forma, para compreender essas resistências, a metodologia adotada foi uma revisão da literatura que aborda as transformações no campo da saúde; uma etnografia de laboratório realizada nos laboratórios do Centro de Estudo do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), entrevistas com pesquisadores e coleta de dados secundários sobre doenças genéticas raras que ocorrem em maior frequência. As conclusões da pesquisa apontam que para compreender uma *doença que tem dois nomes* é preciso primeiramente entender o seu contexto cultural, a biopolítica aplicada e as relações de sociabilidade criadas a partir da doença e, em segundo lugar, aponta que substituir as narrativas tradicionais pelo discurso das ciências em um lugar que resiste à própria ciência pode

\* Investigadora doctora colaboradora del Departamento de Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Unicamp. Correo electrónico: <mayumi.osada@gmail.com>.

\*\* Profesora titular del Departamento de Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Unicamp. Correo electrónico: <dacosta@ige.unicamp.br>.

ser um alerta de que estamos impondo uma visão de mundo que pode não ser bom para Serrinha dos Pintos.

PALAVRAS-CHAVE: DOENÇA GENÉTICA RARA — BIOPOLÍTICA — BIOMEDICINA —  
NECROPOLÍTICA

## RESUMEN

Este artículo analiza la construcción social de una enfermedad genética en el Sertão Nordeste de Brasil a partir de la perspectiva teórica de los Estudios Sociales de la Ciencia y la Tecnología, con foco en los procesos de biomedicalización, biopolítica y necropolítica. Una enfermedad tradicionalmente conocida por sífilis fue diagnosticada de nuevo como Síndrome de Spoan por un grupo de investigadores que tuvieron un papel crucial en la introducción del conocimiento científico en esa comunidad. Sin embargo, surgieron resistencias tanto por parte de los pacientes y familiares como por parte del poder público de la ciudad, por distintas razones. Con todo ello, para comprender esas resistencias la metodología adoptada ha sido una revisión de la literatura que trata de las transformaciones del campo de la salud, una etnografía de laboratorio realizada en el Centro de Estudio do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), entrevistas con investigadores y recopilación de materiales secundarios sobre enfermedades genéticas raras de alta frecuencia. Las conclusiones de la investigación apuntan que para comprender una misma *enfermedad con dos nombres* es necesario, primeramente, entender su contexto cultural, la biopolítica aplicada y las relaciones de sociabilidad creada a partir de la enfermedad y, en segundo lugar, analizar la sustitución de las narrativas tradicionales por el discurso de las ciencias en un lugar que resiste a propia ciencia puede ser una alerta de que estamos imponiendo una visión del mundo que puede no ser buena para Serrinha dos Pintos.

PALABRAS CLAVE: ENFERMEDAD GENÉTICA RARA — BIOPOLÍTICA —  
BIOMEDICALIZACIÓN — NECROPOLÍTICA

## INTRODUÇÃO: DOIS NOMES, UMA DOENÇA

Por mais de duzentos anos, uma misteriosa “sífilis” hereditária vem contaminando a população de Serrinha dos Pintos (Estado do Rio Grande do



Norte), cidade de 4.500 habitantes localizada no sertão nordestino. Segundo essa população, há mais de duzentos anos, um forasteiro chamado Maximiniano casou-se com a filha de Pedro Queiroz e Maria Alexandrina, família tradicional da região, mais tarde, com a morte da mulher, logo se casou com a prima da esposa. O comportamento de Maximiniano era execrado por toda família, inclusive pelos habitantes do vilarejo pelos dois casamentos e pelos casos extraconjugais. O castigo por tal comportamento viria na geração seguinte quando os filhos de Maximiniano, segundo relato de familiares, de ambos os casamentos, nasceram com essa estranha doença.

Quando nascem com a doença, não conseguem focar em um objeto porque os olhos tremem involuntariamente, a visão é muito reduzida. A partir dos 5 anos de idade, as pernas e os braços começam a perder a habilidade de sustentação, a fala vai se tornando cada vez mais difícil pelo enfraquecimento dos músculos das cordas vocais, quando chegam à adolescência já perderam completamente a mobilidade e os movimentos dos braços e mãos. No começo da vida adulta, a face apresenta uma deformação ainda mais acentuada; pernas, pés, braços e mãos vão ganhando formato de garras, resultado da atrofia muscular desses membros. Essa estranha doença assustou os moradores de Serrinha dos Pintos que nunca havia tomado conhecimento de uma doença tão devastadora. Nessa época, início do século XIX, a imaginação coletiva (Appadurai, 1996; Jasanoff e Kim, 2015) do vilarejo logo desvendou o mistério, afirmando tratar-se de uma suposta sífilis que Maximiniano adquiriu durante uma das aventuras amorosas e o resultado foi a transmissão desse vírus aos seus descendentes.

Hoje são aproximadamente 74 descendentes vivos do velho Maximiniano que carregam a doença. No entanto, não há registro de quantos desenvolveram a doença desde os primeiros casos na região. Moradores, familiares e pacientes aprenderam a se conformar e a conviver com a doença, aceitando o imaginário coletivo de que se trata de um *castigo* ou *coisa de Deus*. Corroboram com esse sistema de crença o fato do serviço público em saúde ser extremamente precário, com recursos limitados e pelo fato das autoridades públicas terem ignorado a doença e os doentes por mais de duzentos anos. Podemos, com isso, entender que prefeitos, secretários de saúde e profissionais da saúde aplicaram uma biopolítica da invisibilidade, negligenciando e relegando a doença para o ambiente privado, familiar, doméstico, forma pela qual as famílias têm cuidado dos seus doentes desde os primeiros casos.

Dois fatos principais explicam a concentração da doença em regiões distantes de grandes centros urbanos: isolamento dos municípios e alta porcentagem de casamentos consanguíneos. O município de Serrinha dos

Pintos mantém até hoje a dimensão de um vilarejo, a geografia da região proporcionou o isolamento do município desde a sua origem até recentemente. O deficiente transporte público que liga outros municípios ou Campina Grande, maior cidade da região e distantes 340 quilômetros, contribuíram ainda mais para esse isolamento. Quando precisam sair de Serrinha dos Pintos, os moradores recorrem a uma moto taxi, mas o transporte é precário e não serve a todos os tipos de passageiros. O segundo fator são os casamentos entre primos que representam cerca de 30% na região (na cidade de São Paulo, esse tipo de casamento representa menos de 1% dos casos). Não só o isolamento explica o alto número de casamentos dessa natureza, mas também a sua aceitação coletiva, reforçado pelo entendimento que os *casamentos que mais dão certo são os entre primos*. Esses valores culturais explicam a procura por um parceiro dentro da família.

O resultado disso é a alta incidência da sífilis do velho Maximiniano e de outras doenças como a surdez ou as doenças incapacitantes físicas e cognitivas na região. O número de doentes é preocupante, dados do IBGE de 2010 apontam que dentre as cinquenta cidades do país com maior número de deficientes, a região de Serrinha dos Pintos encontra-se na 38ª posição, o país possui 5.561 municípios.

A história da doença começa a mudar a partir de 1998 quando a bióloga e geneticista Silvana Santos conheceu a vizinha Zilda (nome fictício para preservar a sua identidade), no Butantã, região oeste da cidade de São Paulo cuja deficiência física chamou a sua atenção. Por curiosidade e simpatia, resolveu fazer a genealogia da família e o estudo revelou outros casos na família com a mesma deficiência. Ficou sabendo também por meio de outros moradores de Serrinha dos Pintos da existência de outras pessoas com o mesmo *aleijão medonho* na região. Se para Zilda estava claro que se tratava da sífilis transmitida pelo Maximiniano, para Silvana não estava.

Em 2005, no *Annals of Neurology*, a equipe do Centro dos Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo (CEGH-USP), publica os resultados da pesquisa sobre a comunidade de Serrinha dos Pintos nos quais aponta a descoberta de uma doença genética rara denominada Síndrome de Spooan, acrônimo das características da doença em inglês *Spastic Paraplegia, Optic Atrophy, and Neuropathy*.<sup>[1]</sup> Por se tratar de doença genética rara, a manifestação só ocorreria em um filho se ambos os pais carregassem os genes da SPOAN. Como afirmado anteriormente, o casamento consanguíneo é prática cultural comum, elevando a incidência de primos

[1] Assim, a doença é chamada tanto Síndrome de Spooan ou SPOAN.

portadores de genes defeituosos se casarem e terem 25% de probabilidade, a cada gestação, de gerarem filhos com a Síndrome de Sponan.

## BIOMEDICALIZAÇÃO E O SERTÃO NORDESTINO

Os recentes avanços da ciência e da tecnologia, especialmente no que se refere à biomedicina, dizem muito sobre as formas pelas quais as sociedades ocidentais escolheram viver. O conhecimento científico e tecnológico e a sua materialização apontam caminhos nos quais aceitamos (na maior parte das vezes), rejeitamos ou transformamos (por meio de mobilizações e reivindicações). É a lógica oposta ao determinismo científico ao qual analisa a ciência e a tecnologia a partir dos efeitos incontestes do “progresso das ciências” e ao mesmo tempo decretam o nosso aprisionamento a essas tecnologias. É por essa razão que Clarke *et al.* (2010) retratam os efeitos da biomedicina por *processos de biomedicalização* nas sociedades contemporâneas.

Trata-se de uma série de mudanças que estão ocorrendo no campo da saúde, na produção e na distribuição do conhecimento da biomedicina, acarretando em efeitos, ainda não totalmente compreendidos, na vida dos pacientes, nas atividades dos profissionais em saúde e no sistema de saúde, público e privado. Além disso, no processo de biomedicalização, Clarke *et al.* (2003) enfatizam mudanças em distintos processos interativos como o surgimento de empresas de biotecnologia voltadas para o desenvolvimento de produtos e serviços como medicamentos customizados e exames diagnósticos, como a Celera, a 23andMe, a Genentech, a Calgene; o “empoderamento” da indústria farmacêutica e das empresas de pesquisa clínica, as chamadas Contract Research Organization (CRO) e as mudanças na percepção do corpo –ideia de que o corpo pode ser *consertado*, melhorado e alterado– do doente, da doença e da saúde, e no caso brasileiro, estamos analisando as mudanças nas formas de distribuição do conhecimento por meio de instituições públicas de pesquisa.

Com isso, segundo Clarke *et al.* (2010) em cada período da história da medicina destacam-se diferentes preocupações, muitas delas estão relacionadas à busca pela cura/tratamentos de doenças, aos significados produzidos por certas doenças e também às preocupações sobre as grandes epidemias. De acordo com essas autoras, da profissionalização da medicina à biomedicalização (1885 até o presente), pode-se destacar três momentos históricos importantes: (1) o surgimento da medicina (1890), período da profissionalização da medicina até a Segunda Guerra Mundial, no qual se destaca o

controle de doenças contagiosas como a tuberculose; (2) a partir da Segunda Guerra Mundial até 1985, o ciclo denominado Medicalização, destacando as preocupações com as doenças crônicas como o câncer; e (3) a partir de 1985, o período da biomedicalização.

Com isso, a biomedicalização é definida pelas transformações na produção científica que ocorreram no campo da biomedicina e que se estenderam por diversos setores da saúde. Se no período da medicalização diversas doenças se tornaram *medicalizáveis*, como a obesidade, a menopausa, a síndrome do déficit de atenção; na biomedicalização, além da percepção de tornar diversas doenças ainda mais *medicalizáveis*, essas doenças passaram a ser identificadas em um determinado cromossomo, no locus gênico do indivíduo. Para Clarke *et al.*, o atual contexto de transformações no cenário da saúde é indissociável da pós-modernidade na qual ciência e tecnologia passaram a coproduzir as sociedades contemporâneas: “Na atual revolução tecnocientífica, ‘big science’ e ‘big technology’ podem manter-se [...], agora, numa caixa de remédio ou dentro do seu corpo. [...] Assim, podemos dizer que a medicalização é constitutiva da modernidade, enquanto a biomedicalização é coconstitutiva da pós-modernidade” (Clarke *et al.*, 2010: 52).

Os avanços da biomedicina, especialmente com o desenvolvimento da biologia molecular a partir da década de 1950 com a descoberta da estrutura do ADN, reorganizaram as sociedades em torno de cinco processos interativos, processos dos quais são inerentes à própria concepção de biomedicalização definida por Clarke *et al.*: (1) Mudança para a economia da vida, bioeconomia, bioeconomia política; (2) *Tecnocientização* da biomedicina; (3) Transformações na produção e distribuição do conhecimento científico; (4) Biopolítica, risco e gerenciamento do risco, e (5) Transformações de corpos e identidades. Autores como Cooper (2008), defendem que a crise e o *cansaço* da economia norte-americana na década de 1980 nos setores-chave da economia como indústria e serviços, estimularam novas políticas governamentais que levaram ao desenvolvimento de setores que estavam despontando naquele momento como a indústria da biotecnologia, a farmacêutica e o agronegócios. Para complementar, nessa mesma época (1980), o governo norte americano investiu no Projeto Genoma Humano cujo objetivo foi o sequenciamento completo do genoma humano, proporcionando o rápido desenvolvimento da biologia molecular e da biomedicina.

Investimentos na biologia molecular, Projeto Genoma Humano, estímulos à indústria farmacêutica e da biotecnologia promoveram essa rápida aceleração do setor da saúde nos países desenvolvidos. Já na década de 1990, o investimento e consequentemente a produção científica mundial

na área da biologia molecular passou a sobrepor outras áreas do conhecimento como a física. Em 1997, a Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp) percebeu o avanço da área e os baixos índices de produção da biologia molecular no Estado de São Paulo e no país como um todo. Para impulsioná-la, a Fapesp investiu 36 milhões de dólares de 1997 a 2000 em três projetos de sequenciamento de genoma: *Xylella Fastidiosa* (12 milhões de dólares); cana de açúcar (4 milhões de reais) e câncer (20 milhões de reais), segundo dados da Uniersia Brasil. O investimento permitiu: a) equipar laboratório com a importação de equipamentos de sequenciamento de ADN, aparelhos de PCR, compra de insumos para laboratórios, entre outros equipamentos; b) ampliação de bolsas de pesquisa, e c) organização de uma rede de pesquisa conectando 32 laboratórios e mais de duzentos pesquisadores no Estado de São Paulo.

O Centro de Estudos do Genoma Humano da Universidade de São Paulo CEGH-USP é resultado desse investimento. Ao participar do projeto da *Xylella Fastidiosa* e ao liderar a pesquisa sobre o genoma do câncer, a coordenadora Mayana Zatz ergueu, literalmente, o Centro na universidade. Foram nas instalações do CEGH-USP que se iniciaram os primeiros estudos para entender a sífilis do Maximiniano.

Em 1999, a doença tornou-se objeto de pesquisa da bióloga Silvana Santos. As contingências no mundo na pesquisa a levou a se interessar pela vizinha Zilda, como dito anteriormente, portadora dessa deficiência não identificada, e a levando até Serrinha dos Pintos onde a família de Zilda ainda mora, voltando “maravilhada”, segundo Silvana, com o que encontrou. O número de portadores dessa estranha doença denominada “Sífilis” é insignificante se comparado com o número de portadores de doenças como a Síndrome de Down ou o x Frágil, no entanto, ele é bastante representativo para uma doença genética rara, o que por si só justificaria um projeto de pesquisa para as agências de fomento à Ciência e Tecnologia. Naquele momento, Silvana havia descartado a hipótese de uma sífilis herdada e entendia que se tratava de uma doença genética muito rara.

Em 2005, Lúcia Inês Macedo-Souza, aluna do programa de doutorado do CEGH-USP, mapeou trechos de ADN de portadores da síndrome, identificou o locus gênico, a possível região na qual estariam os genes, mas não os localizou, ou seja, conforme as biólogas, localizaram o *bairro*, mas não a *casa*. Essas informações foram suficientes para atestar de que se tratava de uma nova doença genética cuja manifestação em uma criança só ocorreria caso herdasse os genes doentes do pai e da mãe. Em se tratando de uma doença genética rara, a hipótese mais plausível seria a da consanguinidade, o que significa que os pais são primos entre si.

O processo de biomedicalização e seus processos interativos devem ser compreendidos e interpretados a partir de conhecimentos situados, localizados no tempo e no espaço. No país, a biomedicalização tem características singulares. Em Serrinha dos Pintos, os efeitos da biomedicalização foram inesperados. Com isso, dentre os processos interativos inerentes à biomedicalização, este artigo irá abordar dois significativos para a compreensão do tema proposto: biopolítica e relações de sociabilidade.<sup>[2]</sup>

## BIOPOLÍTICA DA OMISSÃO

O termo biopoder, de acordo Foucault, define-se pelo “controle do Estado sobre a vida de uma população [...] A velha potência da morte em que se simbolizava o poder soberano é agora, cuidadosamente, recoberta pela administração dos corpos e pela gestão calculista da vida [...] Abre-se assim, a era do ‘biopoder’” (Foucault, 1999: 31). O conceito “direitos sobre a morte e poder sobre a vida”<sup>[3]</sup> ou controle do estado sobre a vida da população foi analisada por Foucault em termos históricos desde o século XVII. Rabinow e Rose (2006) alegam que o termo proposto por Foucault não permitiria entender as sociedades contemporâneas, especialmente porque novos temas como população, acesso universal à saúde pública, biotecnologia, biologia molecular tornaram-se temas cruciais para a compreensão biopolítica.

Rabinow (1996) e Rose (2007a, 2007b) analisam a biopolítica em um contexto diferente de Serrinha dos Pintos, um contexto no qual os indivíduos vivem em sociedades desenvolvidas, estão atentos aos avanços da biomedicina, às pesquisas acadêmicas, aos produtos recém-lançados pela indústria da biotecnologia (exames diagnóstico, medicamentos, terapias, etc.), além disso, compreendem a linguagem técnica de médicos e cientistas, reproduzindo-a com alguma destreza. A esses indivíduos se espera um certo protagonismo na sua capacidade de compreender a relação entre saúde, Estado, biopolítica e gerenciamento dos seus próprios riscos genéticos. Isso aponta para uma política capaz de “controlar, ‘engenheirar’, gerenciar, adequar, modular a capacidade vital dos seres humanos como criaturas vivas. Isso é o que eu sugiro por uma política da ‘vida em si mesma’” (Rose, 2007b: 3). Essa política “da vida em si mesma” estimulou indivíduos a se

[2] Para saber mais sobre os demais processos interativos ver Osada (2006, 2012), Osada e Costa (2006).

[3] Título do capítulo 5 do livro *A História da sexualidade. Volume 1* (Foucault, 1999).

cercarem de um imenso aparato de coisas e pessoas (médicos, especialistas, laboratórios, narrativas, cuidadores, enfermeiros, etc. (véase Clarke *et al.*, 2010), na tentativa de controlar riscos dos quais seus corpos estão sujeitos. Não é incomum perceber que alguns grupos sociais organizam suas vidas a partir da busca insana por corpos perfeitos, saudáveis, jovens, bonitos, livre de doenças e vícios.

Em Serrinha dos Pintos, a convivência *naturalizada* com as doenças incapacitantes como SPOAN, deficiências mentais e físicas entre os habitantes, os profissionais da saúde, as autoridades públicas, permitiu a construção de uma relação especial entre indivíduos, sistema de saúde e doenças. Essa convivência permitiu também a constituição de uma biopolítica e de uma imaginação social coletiva que alimentou, reforçou e legitimou uma biopolítica da omissão de corpos doentes.

Essa omissão é percebida por alguns fatos sociais: a presença de um alto índice de indivíduos com deficiências físicas e cognitivas, colocando a cidade na 38º posição em números de pacientes com deficiências. Esses dados, elaborados pelo IBGE, estão disponíveis às autoridades públicas locais e até ao Ministério da Saúde que diante de tais informações nada fizeram para entender e reverter o quadro.

Desde a criação do Sistema Único de Saúde (sus) em 1988, o Ministério da Saúde, instância do governo federal, elabora as políticas macro de saúde pública, repassa verbas a estados e municípios que, por sua vez, deveriam reelaborar e aplicar as políticas públicas de saúde de acordo com o contexto local. Normalmente, os municípios são responsáveis pelos serviços de atenção básica e primária, com isso, pacientes que necessitam de atendimentos mais complexos são encaminhados a clínicas especializadas ou a hospitais públicos. Dessa forma, mesmo que a sífilis do Maximiniano ou a Síndrome de Sp oan fosse considerada de alta complexidade, estado e município deveriam propor projetos para amenizar o desenvolvimento da doença, assim como oferecer apoio a pacientes e familiares. Nem mesmo a secretaria de educação se esforçou para criar políticas de atendimentos às crianças com a síndrome para mantê-las nos bancos escolares até a sua alfabetização pelo menos.

O acesso a médicos, a tratamentos e a medicamentos pela rede pública de serviço eram muito precários ou praticamente não existiam até a Constituição de 1988, a partir de então, a saúde (assim como a educação) tornou-se um “*direito de todos* e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doenças e de outros agravos e ao *acesso universal* e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Constituição Federal 1988, seção II,

art. 196). Em Serrinha dos Pintos e tantas outras regiões do país, o art. 196 da constituição tornou-se letra morta, letra nem nascida.

As recentes políticas de saúde da prefeitura de Serrinha dos Pintos parecem se restringir à atenção básica em saúde e atenção primária, como campanhas de vacinação, combate ao mosquito da dengue, chikungunya e zika, pressão alta, obesidade, exames médico de rotina como mamografias, exames de sangue, fezes, ressonância, etc. No site oficial da prefeitura assim como no blog de Serrinha dos Pintos, ligado à prefeitura, não há menção a problemas de saúde mais complexo como a Síndrome de Spoan, Síndrome Santos, deficiências físicas ou mentais. Em um município com essas características não ter um programa municipal de atendimento nos postos de saúde ou em outros espaços públicos é também uma atitude, uma política, nesse caso, a da omissão ou do exercício público de uma necropolítica.

A necropolítica, segundo Achille Mbembe, é a expressão da soberania de um Estado que estabelece “poder e capacidade para ditar quem pode viver e quem deve morrer” (Mbembe, 2003: 11). Para o autor, há diversos mecanismos pelas quais os Estados exerceram a capacidade de controlar suas populações: pela violência, pelo terror, pela racionalização da morte (câmara de gás). Para o caso de Serrinha dos Pintos, a omissão e a invisibilidade dos pacientes portadores de deficiências podem ser um outro mecanismo de exercer biopolítica.

A partir do final do século xx já seria possível pensar em políticas em saúde mais adequadas para portadores da Síndrome de Spoan ou outras deficiências. Prefeituras e até a secretaria estadual de saúde deveriam ter conhecimento apropriado da situação em que se encontra a sua população. Para autoridades públicas, invisibilizar e ignorar o problema têm duas consequências importantes: a primeira refere-se à economia de gastos para doenças cujos tratamentos eram (ainda são) apenas paliativos para melhorar a qualidade de vida e a segunda é a ratificação de que indivíduos portadores de doenças incapacitantes, deficiências cognitivas e mentais, devem manter-se sob os cuidados da família, em ambientes privados. A aceitação de que se tratava de uma doença herdada pelo velho Maximiliano, uma *vontade de Deus* ou um *castigo* sustentaram a biopolítica da omissão até recentemente.

A tese da biopolítica da omissão se confirma também a partir de relatos da equipe de Silvana Santos que criou um projeto chamando *Genética no Sertão* e encontrou diversas barreiras para mantê-lo em Serrinha dos Pintos. Os objetivos do projeto são: criar ambientes de informação e discussão entre pacientes, familiares e moradores em locais com um grande número de doenças genéticas raras, pressionar as secretarias de saúde para um melhor atendimento a esses pacientes, levar aconselhamento genético na



região. Para a efetivação do projeto, um dos mecanismos adotados foi a criação de uma associação de pacientes portadores da Síndrome de Spooan que funcionou por um tempo. Os objetivos do projeto causaram conflito com a prefeitura e a secretaria de saúde de Serrinha de Pintos que impuseram barreiras para levar adiante o projeto no município, além disso o grupo foi estrangulado, levando à desativação do projeto em Serrinha dos Pintos antes mesmo da identificação dos genes da SPOAN.

Em Serrinha dos Pintos, o processo de biomedicalização deve ser interpretado de forma cuidadosa já que os avanços da biomedicina chegaram de forma não autorizada (ou não acordada) pelas secretarias estaduais e municipais, levados por um grupo de pesquisadores da região sudeste, acentuando ainda mais a animosidade entre as duas regiões. Mesmo com a ampla divulgação na mídia e em revistas de divulgação científica, nenhuma atitude foi tomada em benefício desses pacientes. O Ministério Público do Rio Grande do Norte criou medidas para pressionar a secretaria estadual de saúde para que alguma providência fosse tomada, e foi assim que 74 pacientes portadores da Síndrome de Spooan conseguiram cadeiras de rodas adaptadas para a sua condição física. Mesmo com a pressão do Ministério Público e do grupo de pesquisadores do CEGH-USP, a biopolítica aplicada há pelo menos dois séculos se manteve praticamente inalterada na região.

Com isso, não podemos afirmar com toda a certeza que a *biomolecularização* ou *genomização* da vida está oferecendo novas esperanças a esses pacientes. A descoberta da Síndrome de Spooan possibilitou um diagnóstico correto, no entanto, a situação desses pacientes, em termos de melhorias e bem-estar continuam inalteradas, além disso, sem o reconhecimento do estado e do município que Serrinha dos Pintos é um município doente, os avanços da biomedicina não beneficiarão essa população, ao contrário, um biopolítica de violência poderia até ser deflagrada.

Sem esse reconhecimento, como abordar pacientes e familiares sobre a própria doença? Como disponibilizar informações sobre a doença a quem deseja ter filhos saudáveis? Além de informação, é necessário que a população tenha disponível profissionais de saúde que compreendam as narrativas criadas por ela, que estejam aptos a dar aconselhamento genético de forma não autoritária, que entendam a cultura local, que conheçam as doenças mais frequentes e que sejam capazes de dialogar com pacientes e familiares numa relação de igualdade, entendendo que o conhecimento tradicional deve ter um lugar na história de muitas doenças genéticas que até recentemente não tinham diagnóstico. Incorporar os conhecimentos tradicionais pode ser a maneira mais efetiva de se fazer com que essa população possa, de forma consciente, controlar seus riscos genéticos.

## RELAÇÕES DE PARENTESCO, BIOSOCIABILIDADE E CONHECIMENTO TÁCITO

Pesquisadores da área dos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia têm acompanhado e analisado um fenômeno bastante comum entre pacientes e familiares de países desenvolvidos e algumas regiões do país, trata-se da constituição de novas sociabilidades (Rabinow e Rose, 2006), a formação de identidades coletivas (Callon e Rabeharisoa, 2003), a formação de biocidadãos (Paul Rabinow), entre outras formas de sociabilidade. Os riscos genéticos são construídos inicialmente pela informação de que determinados indivíduos carregam genes de doenças genéticas, doenças que estão se manifestando ou, simplesmente, nunca se manifestarão. A simples possibilidade de carregá-los é automaticamente compreendida pela possibilidade real de transmitir os genes defeituosos a seus filhos e netos, é dessa forma que se constrói a ideia de risco genético.

Nas sociedades ocidentais contemporâneas, especialmente entre famílias de classe média e média alta, controlar os fatores de risco genético evitando a transferência de genes doentes aos filhos ou mesmo controlar a manifestação da doença tem sido um fenômeno bastante frequente. Exemplos como a cirurgia de mastectomia realizada por mulheres cujos marcadores tumorais para BRCA 1 e BRCA 2 deram positivos parece ser a forma mais eficiente de tratar o problema. No entanto, essa alternativa só existe para pessoas que têm acesso a exames diagnóstico por sequenciamento genético e que podem arcar com os custos tanto dos exames quanto da cirurgia.<sup>[4]</sup> A relação da doença e do controle da doença é percebida diferentemente por cada grupo social, segundo Emily Martin (1994), as classes sociais de maior poder aquisitivo se preocupam mais com as deficiências mentais que as deficiências físicas, uma vez que as deficiências físicas podem ser revertidas por meio de cirurgias reparatórias, fisioterapias e terapias avançadas, ao passo que as doenças mentais, cognitivas ainda são muito mais preocupantes, exigindo cuidados que se iniciam assim que os primeiros sinais surgem. Para as camadas populares, as deficiências físicas são percebidas como muito graves, enquanto que as doenças ligadas à capacidade cognitiva ou intelectual são praticamente ignoradas

[4] Planos de saúde que permitem a prospecção de genes doentes presentes no genoma do indivíduo podem utilizar essas informações para aumentar a tarifa do plano de saúde a partir de doenças pré-existentes ou simplesmente impedir que esses indivíduos tenham planos de saúde.

pelos pais pelo difícil diagnóstico do problema, em alguns casos pelo fato dos pais serem também portadores das mesmas doenças.

A relação entre doenças e classes sociais deve ser analisada sob duas perspectivas complementares: estilos de vida e a relação entre corpo e classes sociais (Bourdieu, 2007) e distribuição estratificada da biomedicina (Clarke *et al.*, 2010). Nesta última, os estudiosos do campo dos Estudos Sociais da Ciência chamam a atenção para a injustiça gerada pela estratificação dos benefícios da biomedicina, ou seja, médicos, medicamentos, exames e terapias custosos que só determinadas classes sociais têm acesso. No Brasil, alguns grupos sociais orientados por advogados, médicos e pela indústria farmacêutica, estão judicializando o sistema de saúde para obter tratamentos caros, muitas vezes disponíveis apenas em países como Estados Unidos e Europa, essa questão, no entanto, não é foco de discussão desse artigo.

Segundo Rabinow (1996), a biossociabilidade<sup>[5]</sup> é a sociabilidade mantida com outros indivíduos a partir de uma doença comum, esses grupos de solidariedade são baseados na compreensão coletiva da doença e da sua evolução, nelas compartilham experiências e reivindicam coletivamente por melhor atendimento médico, terapia e medicamentos recém-lançados. Em Serrinha dos Pintos, a solidariedade feminina criada entre pacientes e familiares é muito mais sólidas que as biossociabilidades descritas pelos estudiosos do campo já que se trata de uma sociabilidade formada pelas relações de parentes e que a doença reforçou.

O diagnóstico da doença é compartilhado pelos membros da família: assim que uma criança nasce, as pessoas mais experientes observam os primeiros sinais da doença para confirmar ou não o diagnóstico no bebê recém-nascido. A partir da confirmação da doença, a família estendida se prepara para o que as mães irão enfrentar daqui para frente. A rede de solidariedade é sempre feminina porque são as mulheres que irão cuidar dos doentes, privada porque se restringe ao ambiente doméstico, espontânea porque surge assim que uma criança nasce com a doença. As mães aceitam resignadamente a doença por entenderem que se trata de uma sina que deverão enfrentar.

Nas redes formadas a partir das relações de parentesco, os grupos são fechados. *Vergonha e decoro não fazem parte do cotidiano da vida dessas famílias como poderíamos acreditar.* A discussão sobre a evolução da doença e os medicamentos são baseadas em conhecimento tático e tradicional. A solidarie-

[5] “Se a sociobiologia é construída culturalmente baseado numa metáfora da natureza, então na biossocialidade a natureza será construída a partir da cultura compreendida como prática”. Rabinow (1996: 99).

dade familiar tem permitido a muitas mães suportarem a dura tarefa de cuidarem dos filhos mesmo após a perda da capacidade de mobilidade, de alimentação por meios próprios, perda da visão e dificuldades na comunicação. A situação dos pacientes é ainda mais precária, abandonam a escola antes de se alfabetizarem pela perda da acuidade visual progressiva e se isolam do convívio social pelas deformidades do corpo que o povo de Serrinha dos Pintos denominou de *aleijão medonho*.

Após a chegada das pesquisadoras, infelizmente, a possibilidade de grandes mudanças com relação à compreensão da doença por parte de pacientes, à reconstrução das relações entre familiares, doentes e profissionais da saúde, à reivindicação por tratamento médico mais adequado e à pressão sobre pesquisadores para que o desenvolvimento de novas terapias ocorresse com maior rapidez não aconteceu em Serrinha dos Pintos. Nada daqueles efeitos esperados pela biomedicalização, pela bioeconomia e pela biomedicina se concretizaram.

Ao divulgar os resultados da pesquisa entre pacientes e familiares, a pesquisadora Silvana ficou frustrada ao perceber que eles não aceitaram os resultados da pesquisa acadêmica, publicada em *journals* de referência na área da biomedicina e incluída no banco de doenças do National Institutes of Health (NIH – Instituto Nacional de Saúde dos Estados Unidos). Todos os argumentos apresentados pela equipe de pesquisa eram irrefutáveis para qualquer instituição séria de ciência e tecnologia. A equipe não compreendeu a reação, cogitou-se que a falta de compreensão sobre biologia e genética humana pudesse ser a razão mais plausível para a não aceitação. Em Serrinha dos Pintos, uma boa parte dos pacientes vive na zona rural, suas famílias sobrevivem da agricultura de subsistência, a maioria dos membros das famílias tem menos de quatro anos de escolaridade, muitos dos quais são analfabetos ou analfabetos funcionais. Mas somente o baixo grau de escolaridade não explicaria a reação da população.

Em artigo no qual Silvana Santos e Nelio Bizzo analisam cerca de cem entrevistas que fizeram em profundidade entre pacientes e familiares, as explicações apresentadas aos pesquisadores são absolutamente coerentes do ponto de vista de conhecimentos tácito. Segundo fragmentos de depoimentos, familiares explicam a genealogia utilizando-se da imagem de uma árvore “Isso vem lá dos troncos velhos [...] E pinta mais na ponta dos galhos” (Santos e Bizzo, 2003: 568), para explicar que a doença surgiu há muito tempo, nas gerações passadas e a sua manifestação está ocorrendo com maior frequência agora. Cinco entrevistadas afirmaram que se uma mulher da família do Maximiniano tiver dez filhos, pelo menos dois filhos nascerão com a síndrome. Os dados obtidos por essas mães são baseados em

conhecimento vivenciado por elas, para a genética humana, a probabilidade de um casal consanguíneo tiver um filho com a doença rara é de 25%, ou seja, se tiverem dez filhos, dois ou três nascerão com a síndrome. O conhecimento tácito dessas mulheres ratifica o conhecimento científico e permite entender o contexto no qual a doença está inserida.

Em Serrinha dos Pintos e diversas outras regiões do sertão nordestino, o casamento consanguíneo é culturalmente aceito e valorizado entre essas famílias. O argumento é a de se trata do tipo de casamento que mais dá certo, com menor índice de separação, maior aceitação entre os membros da família, além disso, as relações de parentesco funcionam como uma rede de suporte mútuo, facilitando a vida do novo casal, assim como ajudarão nos cuidados dos doentes, seja pela SPOAN, pela velhice ou mesmo durante o cuidado coletivo de bebês e crianças pequenas.

Se na biossociabilidade definida por Clarke *et al.* (2010), Rabinow e Rose (2006), a doença reorganiza a própria vida, forçando os indivíduos a repensarem suas próprias identidades, em termos coletivos, apoiadas por uma organização de pacientes, associações ou grupos de apoio através de espaços nos quais podem “compartilhar experiências, pressionar por avanços no conhecimento sobre a doença, educar as crianças, recriar o ambiente doméstico e assim por diante.” (Rabinow, 1996: 102); sociabilidade por relações de parentesco, por sua vez, é a forma pela qual as famílias em Serrinha dos Pintos têm se organizado para compreender a evolução da doença, aprender a diagnosticar a doença sem ter de recorrer a um médico ou posto de saúde, criar um sistema de explicação simbólico que permitisse acomodar a doença dentro da história de uma família, retirando a culpa da família, especialmente da mãe e apontado a origem para alguém distante da família, no caso o velho Maximiliano.

No sertão nordestino, as explicações mágicas para entender a origem de doenças e sua incidência nas gerações posteriores fazem parte do imaginário coletivo. As histórias de alguma forma se repetem dada a alta porcentagem de casamentos entre primos: uma pessoa cujo comportamento é inadequado adquire uma sífilis que se torna hereditária dentro da família. No caso da família de Maximiliano, a culpa é sempre do lado paterno da família, embora ambas as famílias tenham a mesma origem. Nas histórias contadas pelas famílias, a lógica da ciência não contradiz a história, tampouco a complementa. Quando a pesquisadora Silvana afirmou que o casamento entre primos é o que permite o nascimento de bebês doentes, uma série de histórias de famílias são contadas para contradizer que o casamento entre não consanguíneos também pode gerar filhos doentes, inclusive com a Síndrome de Spouan.

O conhecimento vivenciado por essas comunidades é plenamente justificado. Se há pelo menos dois séculos o casamento entre primos é prática comum, em um vilarejo isolado, as relações de parentescos podem ter se perdido ao longo dos séculos, além disso, quanto segredos de família continuam guardados? De fato, segundo dados apresentados pelo CEGH-USP, um a cada nove habitantes de Serrinha dos Pintos provavelmente carrega os genes da SPOAN.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS: COPRODUÇÃO DA SPOAN

No processo de biomedicalização, a biopolítica, a bioeconomia, a biomedicina, a saúde e a doença só são compreensíveis a partir de conhecimentos situados, como afirmam Clarke *et al.* (2010), Rabinow e Rose (2006), Thompson (2005). A sífilis do Maximiniano ou a Síndrome de Spoan aqui analisada apontam para essa perspectiva. Compreender a Síndrome de Spoan exigem um mergulho na história do vilarejo, na noção de cultura em Serrinha dos Pintos tal qual definida por Clifford Geertz (2008), na percepção de “corpos flexíveis” Martin (1994), nas noções de necropolítica de Mbembe (2003).

A sífilis ou a Síndrome de Spoan está inserida em um contexto político, cultural, social e econômico muito peculiar, as narrativas contadas pela comunidade para entender a doença é resultado desse contexto. Essas narrativas, ao contrário do que Santos e Bizzo (2003) afirmam, não são ingênuas, pois abarcam histórias de família *vis-à-vis* uma biopolítica pública de omissão, *vis-à-vis* uma narrativa que permite às famílias compreenderem, aceitarem e a conviverem com a doença da forma mais harmônica possível, independente do poder público.

Analisando a biopolítica aplicada em Serrinha dos Pintos é possível entender porque as narrativas foram criadas aos longos dos anos. Segundo Mbembe, “soberania significa a capacidade [*do Estado*] em definir quem importa e quem não importa, quem é *dispensável* e quem não é”. (Mbembe, 2003: 27), e as famílias em Serrinha dos Pintos perceberam há séculos que os descendentes de Maximiniano que desenvolveram a doença certamente estão no grupo daqueles que são dispensáveis.

No interessante artigo de Santos e Bizzo (2003), compreendemos a legítima preocupação dos autores em levar o conhecimento científico que permitiria substituir as narrativas da comunidade e com isso, evitar o nascimento de bebês com a Síndrome de Spoan. A simples substituição, se possível fosse, acarretaria em consequências que devem ser avaliadas previa-

mente. As narrativas da comunidade acomodam elementos culturais, uma rede de solidariedade baseada nas relações de parentesco, um sistema de explicações que permite que a doença seja compreendida coletivamente, tirando dessas famílias elementos como culpa, preconceito, vergonha e decoro. A ciência por si só não permitiria criar um sistema tão complexo de amparo e conforto; o Estado que, por sua vez, deveria cuidar, atender e propor políticas de saúde para esses grupos de pacientes tem aplicado a biopolítica da omissão.

Dessa forma, propor a substituição de uma narrativa tradicional pela narrativa das ciências via programa educacional não parecer ser a forma mais adequada. No entanto, mais do que compreender as narrativas tradicionais, como proposto pelos autores, talvez a proposta mais adequada seria a Coprodução da Ciência em Serrinha dos Pintos. Proposta por Jasanoff (2004), Latour (2004), Nydal, Efstathiou e Laegreid (2011) e Pickering (1995), entre outros, tem como objetivo repensar a ciência e a tecnologia através da construção de narrativas com a participação das ciências naturais e sociais e através da inclusão de distintos idiomas (das ciências, dos expertos, dos leigos, dos pacientes, das mães, das autoridades públicas, etc.). A reconstrução de uma nova narrativa na qual poderíamos acomodar tanto o papel do velho Maximiniano, mesmo que absolvido pela ciência por ele não carregar os genes da Síndrome de Spoan, como o discurso de todos os atores envolvidos permitiria recontar a história construindo novas responsabilidades e papéis para essa rede de atores. Essa talvez fosse a forma mais adequada de incluir o gerenciamento do risco genético entre os membros da família do velho Maximiniano. Como propõem os autores da coprodução do conhecimento, para uma melhor compreensão dos efeitos da biomedicina sobre uma comunidade é preciso romper com as teorias dicotomizantes entre natureza e sociedade, natureza e cultura, mundo social e mundo natural, conhecimento tradicional e conhecimento científico, por estas simplesmente simplificar um fato social complexo e por valorizar uma narrativa que pode não ser a mais adequada para a compreensão de uma doença como a Síndrome de Spoan.

Por fim, é preciso salientar que o conhecimento científico e tecnológico organiza, produz, conforma, altera e cria novas mentalidades nas sociedades nas quais *escolhemos e desejamos viver*; conhecimento este que é produto dessa sociedade. Dessa forma, as sociedades modernas se definem pelo lugar que a ciência e a tecnologia ocupam. Talvez as resistências em Serrinha dos Pintos em aceitar o discurso das ciências tenham um significado importante do qual não estamos compreendendo ou não queremos compreender ao concluir que viver sob a égide da ciência e tecnologia é bom para todos.

## BIBLIOGRAFIA

- Appadurai, A. (1996), *Modernity at Large: Cultural Dimensions of Globalization*, Mineápolis, University of Minneapolis Press.
- Bourdieu, P. (2007), *A distinção. Crítica social do julgamento*, San Pablo/Porto Alegre, EDUSP/Zouk.
- Callon, M. y V. Rabeharisoa (2003), “Research ‘in the wild’ and the shaping of new social identities”, *Technology in Society*, vol. 25, Nº 2, pp. 193-204.
- Clarke, A. et al. (2003), “Biomedicalization: Technoscientific Transformations of Health, Illness, and us Biomedicine”, *American Sociological Review*, vol. 68, Nº 2, pp. 161-194.
- Clarke, A. et al. (eds.) (2010), *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the US*, Durham/Londres, Duke University Press.
- Cooper, M. (2008), *Life As Surplus: Biotechnology and Capitalism in the Neoliberal Era*, Seattle, University of Washington Press.
- Foucault, M. (1999), *História da Sexualidade. Volume 1*, Rio de Janeiro, Graal.
- Geertz, C. (2008), *A Interpretação das Culturas*, 13ª reimpr., Rio de Janeiro, LTC.
- Jasanoff, S. (2004), “The idiom of co-production”, en Jasanoff, S. (ed.), *States of Knowledge: the Co-production of Science and Social Order*, Londres/Nueva York, Routledge, pp. 1-12.
- y S-H. Kim (eds.) (2015), *Dreamscapes of Modernity: Sociotechnical Imaginaries and the Fabrication of Power*, Chicago, University of Chicago Press.
- Latour, B. (2004), *Politics of Nature: How to Bring the Sciences into Democracy*, Londres, Harvard University Press.
- Martin, E. (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture: From Days of Polio to the Age of AIDS*, Boston, Beacon Press.
- Mbembe, A. (2003), “Necropolitics”, *Public Culture*, vol. 15, Nº 1, pp. 11-40.
- Nydal, R., S. Efstathiou y A. Laegreid (2011), *Crossover Research: exploring the third mode of integration*, Trondheim, NTNU.
- Osada, N. (2006), “Fazendo gênero nas Ciências: uma análise das relações de gênero na produção do conhecimento do Projeto Genoma da Fapesp”, tesis de maestría, Programa de Pós-Graduação em Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Campinas, Unicamp.
- (2012), “O processo de biomedicalização no Brasil: Estudo da prática científica em pesquisas sobre doenças genéticas”, tesis de doctorado en Política Científica e Tecnológica, Instituto de Geociências, Campinas, Unicamp.



- y M. Costa (2006), “Construção social de gênero na Biologia: preconceitos e obstáculos na biologia molecular”, *Cadernos Pagu*, vol. 27, pp. 279-299.
- Pickering, A. (1995), *The Mangle of Practice*, Chicago, University of Chicago Press.
- Rabinow, P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.
- y N. Rose (2006), “O conceito de biopoder hoje. Política e Trabalho”, *Revista de Ciências Sociais*, Nº 24, pp. 27-57.
- Rose, N. (2007a), “Genomic susceptibility as an emergency form of life”, en Burri, R. y J. Dumit, *Biomedicine as Culture*, Nueva York, Routledge, pp. 141-150.
- (2007b), *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton, Princeton University Press.
- Santos, S. y N. Bizzo (2005), “From ‘New Genetics’ to Everyday Knowledge: Ideas About How Genetic Diseases Are Transmitted in Two Large Brazilian Families”, *Science Education*, vol. 84, Nº 4, pp. 564-576.
- Thompson, C. (2005), *Making Parents: The Ontological Choreography of Reproductive Technologies*, Cambridge/Londres, The MIT Press.



# LA MATERIA OSCURA EN EL CONTEXTO DE LA TEORÍA DEL ACTOR-RED\*

*Facundo Rodríguez\*\**

No sirve de nada sostener que los científicos que se dedican a las ciencias naturales también se la pasan agregando entidades ocultas para encontrar sentido a los fenómenos.

BRUNO LATOUR

## RESUMEN

El objetivo de este trabajo es utilizar algunas categorías de la teoría del actor-red desarrolladas por Bruno Latour en el libro *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*, para analizar una controversia actual que se presenta en el área de la cosmología: la existencia de la materia oscura y sus características. La idea central que atraviesa este artículo es intentar descifrar qué tipo de agente es la materia oscura y abrir la discusión al respecto desde una perspectiva sociológica.

PALABRAS CLAVE: TEORÍA DEL ACTOR RED – CIENTÍFICOS – ASTRONOMÍA – MATERIA OSCURA

\* Quiero agradecer a Susana Roitman, quien me incentivó a hacer este trabajo y, luego, a publicarlo. También a los evaluadores de la revista *Redes*, cuyas sugerencias contribuyeron a enriquecer el texto.

\*\* Instituto de Astronomía Teórica y Experimental de la Universidad Nacional de Córdoba / Conicet. Correo electrónico: <facundorodriguez128@gmail.com>.

## INTRODUCCIÓN

El presente trabajo busca establecer la pertinencia de considerar a la materia oscura como un actante. Para cumplir con este objetivo realizaremos, en primer lugar, una breve caracterización de la compleja red de actores y actantes de la que forma parte, y, posteriormente, presentaremos y analizaremos la controversia. Es decir que partiremos de la astronomía para describir los desafíos que la materia oscura impone a los estudios cosmológicos e intentaremos aplicar algunas nociones de la teoría del actor-red (TA-R). Para esto último, nos basaremos en el texto *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*, de Bruno Latour, en el cual el autor realiza un cuidadoso desarrollo sobre cómo rastrear las asociaciones en el marco de la TA-R.

Podríamos empezar por preguntarnos por qué estudiar esta controversia desde la sociología de las ciencias. En el marco de la TA-R, la respuesta es muy sencilla: las controversias proveen de un recurso esencial para poder establecer cuáles son las conexiones sociales. Además, según Latour, “el relevamiento de controversias científicas respecto de cuestiones de interés debería permitirnos renovar de arriba abajo la escena misma del empirismo y, por lo tanto, la divisoria entre ‘natural’ y ‘social’” (2008: 167).

Seguidamente, podríamos cuestionar el carácter social de un análisis acerca de algo que es no humano y, en este caso, la respuesta puede expresarse nuevamente en palabras de Latour: “Si aceptamos aprender también de las controversias acerca de los no humanos, pronto advertimos que las cuestiones de hecho no describen qué tipo de agencias pueblan el mundo mejor de lo que las palabras ‘social’, ‘simbólico’ y ‘discursivo’ describen qué es un actor humano y los extraños que lo dominan” (2008: 161). Además, agrega:

la TA-R no es la afirmación vacía de que son los objetos los que hacen las cosas “en lugar de” los actores humanos: dice simplemente que ninguna ciencia de lo social puede iniciarse siquiera si no se explora primero la cuestión de quién y qué participa en la acción, aunque signifique permitir que se incorporen elementos que, a falta de mejor término, podríamos llamar no-humanos (Latour, 2008: 107).

Lo que intentaremos hacer a continuación es describir la problemática planteada realizando una breve reseña de cómo surgió y por qué aún se encuentra vigente la discusión acerca de la existencia de la materia oscura. Luego, intentaremos analizar dicho relato para establecer los actores intervinientes, los actantes, la agencia de cada uno y los grupos que se conforman en torno a esta controversia.

## RELATO: LA MASA INVISIBLE

Cuando los científicos estudian los astros, la mayor parte de la información que pueden recabar está en la luz que estos emiten o absorben, es decir, de los datos que brinda la radiación proveniente de los planetas, estrellas, galaxias, etc., y también aquella que proviene de etapas tempranas del universo. Las imágenes que se toman en astronomía son mediciones de la cantidad y el tipo de luz que emite aquello que observan. Por ejemplo, se puede determinar la cantidad de luz visible que emite una galaxia, de ondas de radio o de rayos X, según lo que se quiera estudiar. La radiación, a través de sus características como intensidad, longitud de onda, polarización, líneas espectrales, entre otras, aporta datos indirectos de los objetos estudiados tales como la masa o la temperatura. Esta información es abordada de diferente forma por los investigadores y, según lo que se estudie y de la manera en que se lo haga, surgen diferentes grupos. Por ejemplo, los que estudian la dinámica de los planetas, la evolución de las estrellas, la estructura de nuestra galaxia, los procesos de altas energías, los radio-astrónomos, los que hacen simulaciones de formación de galaxias o los que estudian la estructura en gran escala del universo, por mencionar algunas categorías posibles en las que pueden agruparse dichos científicos.

Debido a la discrepancia entre datos obtenidos mediante la observación y los modelos físicos, surgió la idea de que puede haber un tipo de materia muy diferente de la que forman los planetas y las estrellas. Al parecer, hay una gran cantidad de materia que está presente en las grandes estructuras del universo y que no emite radiación pero, como toda masa, ejerce gravedad y genera atracción y efectos en el espacio. Esto es lo que los físicos y astrónomos denominan “materia oscura”, y estudian para intentar explicar si realmente existe, qué tipos de partículas la componen y por qué no emite radiación.

Como acabamos de mencionar, este es un tema que aún no está cerrado y que genera grandes controversias. Por lo tanto, atendiendo la limitación de que todavía pueden aparecer nuevos actores, en este trabajo intentaremos hacer una aproximación al análisis de esta controversia a partir de la TA-R.

En primer lugar, es necesario destacar que la materia oscura solo se evidencia a gran escala, es decir, en las investigaciones que se realizan sobre el sistema solar, o, individualmente, las estrellas que componen nuestra galaxia, no es necesario que los investigadores incorporen a la materia oscura. Pero, en la década de 1920, cuando se hicieron los primeros trabajos que intentaban estimar la cantidad total de materia en el universo, se encontró que

la materia observada no era suficiente para explicar los efectos gravitatorios.<sup>[1]</sup> Tanto las estrellas de nuestra galaxia que giran alrededor del centro galáctico como las galaxias que giran alrededor de un cúmulo parecen estar contenidas en una estructura invisible de mayor tamaño. A continuación, vamos a tomar algunos ejemplos y analizaremos la necesidad de la materia oscura para explicarlos.

Uno de ellos, posiblemente el más claro, es el movimiento de las galaxias espirales. Este tipo de galaxias se caracteriza porque las estrellas y el polvo que la componen se distribuyen principalmente sobre un plano y presentan un centro muy denso del cual emergen brazos espirales. En la figura 1, vemos una galaxia espiral NGC 1232. Este tipo de galaxias, debido a su importante movimiento de rotación, fue el primero que permitió determinar la velocidad de rotación de las estrellas que la componen.

**Figura 1. Galaxia espiral llamada NGC 1232**



*Fuente:* Observatorio Europeo Austral.

[1] James Jeans y Jacobus Kapteyn indicaron en 1922 que debía haber aproximadamente tres estrellas no detectables por cada una de las registradas. En 1932, esto fue confirmado por Jan Henrik Oort. Sin embargo, el primero en pensar en la materia oscura fue Fritz Zwicky, en 1933, quien además acuñó ese término.

Las galaxias rotan alrededor de su centro y esto se traduce en la luz que recibimos de ellas. Más precisamente, en la variación de la longitud de onda; podría decirse que una mitad de la galaxia se ve un poco más roja y la otra mitad un poco más azul, porque la rotación hace que parte de la radiación proveniente de la galaxia incremente su longitud de onda y otra sufra un decrecimiento –debido al movimiento relativo entre la estrella que emite esa radiación y el observador–. Esto es conocido como *efecto Doppler*. Las diferencias de colores permiten determinar la velocidad que posee cada punto.

En la década de 1970, los astrónomos pudieron comenzar a estimar las velocidades de rotación en función de la distancia al centro de la galaxia, y se esperaba que, si había una gran concentración de materia en el centro y los brazos eran menos densos, la velocidad medida debía disminuir al aumentar la distancia al centro; pero, sorprendentemente, como observamos en la figura 2, esto no fue así: ¡las velocidades se mantienen constantes!<sup>[2]</sup>

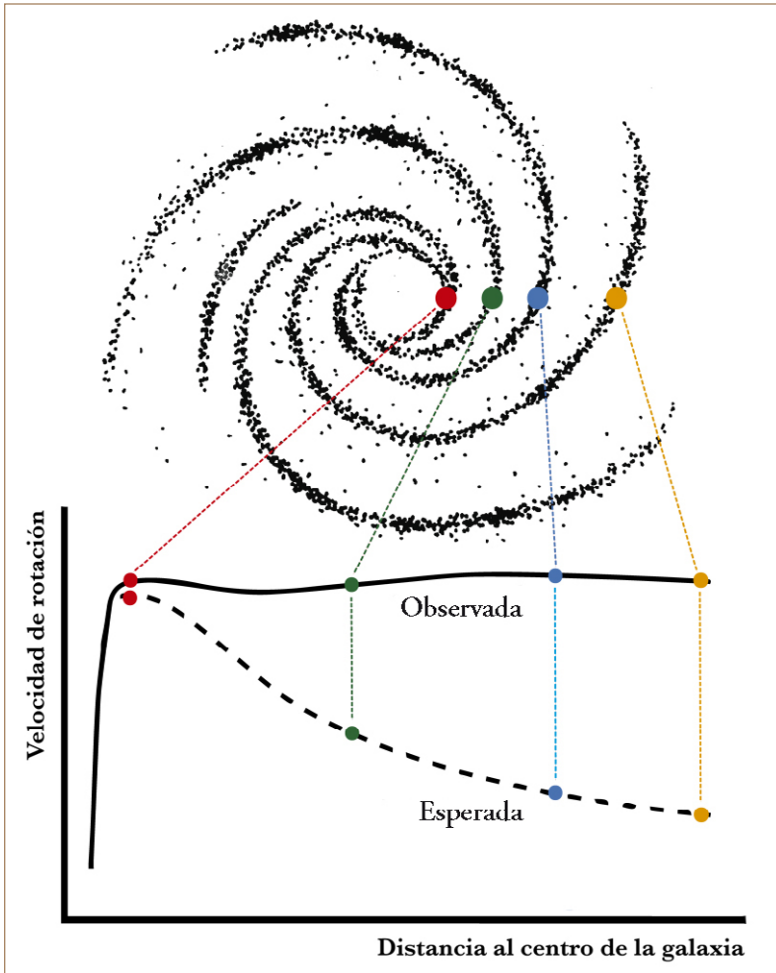
Esto dio origen a una importante controversia debido a las diferentes interpretaciones posibles, que iban desde fallos en las observaciones a cuestionamientos a la universalidad de la relatividad general, pasando por la hipótesis de que podría haber una gran cantidad de materia que no vemos y que este disco podría estar contenido en una especie de nube de mucho mayor tamaño y masa pero que no emitiría radiación. Esta última propuesta fue la que prevaleció, y a este componente del universo se lo denominó *materia oscura*, ya que hace referencia a que no emite luz.

Tanto los físicos teóricos como los astrónomos observacionales supusieron que, si había una gran cantidad de masa invisible, en el sentido de que no emitía radiación, esto debía generar otros efectos perceptibles que brindarían un poco más de información. Así, por ejemplo, cuando estudiaron grandes cúmulos de galaxias, es decir, cientos de galaxias que giran alrededor de un mismo centro de masa, observaron que estos cúmulos están rodeados de un halo, una especie de nube difusa, de gas muy caliente que emite en rayos X. La masa de ese gas no era suficiente para explicar la dinámica de estos cúmulos, pero la distribución que este gas posee y su tempe-

[2] En realidad, desde hacía muchos años se podían medir las curvas de rotación de las galaxias. Horace Babcock, por ejemplo, ya en 1939 había estimado la curva de rotación de la galaxia de Andrómeda (M31), pero durante décadas los resultados eran contradictorios. Debido a las mejoras en las técnicas de medición, estas determinaciones fueron cada vez más precisas y, en 1975, Vera Rubin y Kent Ford presentaron resultados contundentes al obtener curvas de rotación planas con un grado de precisión muy superior.

ratura parecen afirmar los indicios sobre la presencia de una gran cantidad de materia oscura. Estas observaciones sugirieron que el cúmulo en su conjunto está embebido en un gran halo de materia oscura que retiene al gas.<sup>[3]</sup>

**Figura 2. Velocidad de rotación de las estrellas en función de su distancia al centro de la galaxia**



Fuente: Sureda (2015).

[3] El proyecto Chandra, del que forma parte el telescopio espacial de rayos X, por ejemplo, tiene como uno de sus objetivos estudiar la relación entre los rayos X y la materia oscura.



Como se obtienen pruebas indirectas de su existencia, pero aún no se han podido determinar qué tipo de partículas pueden componer esta extraña clase de materia, se proponen nuevas observaciones para poder establecer si, por ejemplo, hay que modificar la teoría de la gravedad, como afirmaron algunos científicos desde el surgimiento de esta controversia –por esto se siguen buscando modelos teóricos alternativos que no hagan uso de la materia oscura–. Otros científicos se preguntan si realmente existe, dado el hecho de que aún no se ha podido generar consenso sobre ninguna de las propuestas sobre el tipo de partículas que la forman.<sup>[4]</sup>

Una de las pruebas más interesantes que ha superado es la de las lentes gravitacionales. Desde que se estableció que los cúmulos estaban embebidos en una gran masa “transparente” y cuya radiación no es perceptible, los científicos –y en especial los físicos relativistas– postularon que esto debería generar una curvatura en el espacio-tiempo de manera tal que la imagen de algún objeto que se encuentra detrás del cúmulo se vería afectada; es decir, la materia oscura actuaría como una especie de lente.<sup>[5]</sup> Muchos astrónomos consideraban esta idea como descabellada, ya que les parecía imposible que hubiera evidencia observacional de esto, pero la materia oscura superó esta prueba y, tal como vemos en la figura 3, es lo que sucede. Es más, los objetos más lejanos que se pueden estudiar hoy en día son fruto del uso de los cúmulos como una especie de telescopios naturales.

Obviamente, esta gran cantidad de masa que no vemos tiene importantes implicancias en la manera de entender en el ámbito de la cosmología.<sup>[6]</sup>

[4] Un ejemplo de esto podría ser la búsqueda de objetos compactos que emiten baja radiación, tales como agujeros negros, enanas marrones o rojas y estrellas de neutrones. Algunos de los proyectos dedicados a la búsqueda de eventos de este tipo son MACHO, EROS y OGLE, pero sus resultados indican que las cantidades de materia encontrada debido a estos objetos es insuficiente para reemplazar a la materia oscura, debido a que es muy bajo su aporte al total de materia.

[5] Einstein, como parte del planteo de la relatividad general, ya había pensado que la curvatura del espacio-tiempo podía generar efectos similares a la lentes y curvar la luz. En 1919, Arthur Eddington determinó observacionalmente la curvatura que se producía en la trayectoria de la luz proveniente de estrellas distantes al pasar cerca del Sol, y demostró la existencia de este fenómeno. En 1937, Fritz Zwicky publicó un artículo en el cual propuso el uso de esto para determinar masas de galaxias o cúmulos de galaxias y poner a prueba la existencia de materia oscura, abriendo una nueva línea de estudios que perdura con fuerza en la actualidad, combinando estudios teóricos con observaciones.

[6] Da cuenta de esto el modelo cosmológico más aceptado actualmente, denominado  $\Lambda$ CDM, y que toma como uno de sus parámetros fundamentales la cantidad de materia oscura. Además de las determinaciones de los parámetros cosmológicos realizados, por ejemplo, por los proyectos WMAP y Planck, que corroboran este modelo.

Y si bien en estas escalas se trabaja con la radiación proveniente de cuerpos lejanos, se pueden comparar las observaciones obtenidas con los modelos teóricos mediante la utilización de simulaciones numéricas realizadas con potentes sistemas de cómputos.<sup>[7]</sup> Al parecer, estos presentan un muy buen acuerdo y la materia oscura sería uno de los componentes esenciales del universo, que posibilitó la formación de las grandes estructuras observadas actualmente. Es decir, de nuevo, la materia oscura superó la prueba de ser necesaria para reproducir las estructuras actuales –usando los modelos cosmológicos más aceptados–, ya que, si los científicos que realizan las simulaciones no la tienen en cuenta, no logran formar los grandes aglomerados de galaxias observados.

**Figura 3. Imagen de lentes gravitacionales tomadas por el Telescopio Espacial Hubble**



*Fuente:* NASA, ESA, S. Beckwith (STScI) y el equipo HUDF. Disponible públicamente en el repositorio de imágenes del telescopio espacial Hubble: <<http://hubble.org>>.

[7] Diversos grupos, mediante la comparación entre simulaciones como Millennium, realizada por la sociedad Max Planck, y catálogos observacionales de galaxias, como el relevamiento del cielo llevado a cabo por el proyecto Sloan, intentan relacionar las propiedades de galaxias con las de la materia oscura.

Hasta ahora parece que, a pesar de que no se sabe qué es, las pruebas de su existencia son sólidas. Claro que esto es solo una versión de los hechos, pero no la única: muchos astrónomos y físicos que estudian la cosmología se centran en el estudio del espacio-tiempo y creen que, más allá de los resultados obtenidos hasta el presente, la materia oscura es la prueba de que la teoría de la relatividad general debe ser modificada o reemplazada y proponen modelos teóricos para establecer qué parte de la teoría sería la que está “fallando”.<sup>[8]</sup>

Otros científicos intentan encontrar partículas que expliquen esas propiedades de la materia oscura, pero a pesar de haber realizado varias propuestas, hasta el momento ninguna ha logrado un consenso general.<sup>[9]</sup>

## ANÁLISIS: EL ACTANTE INVISIBLE

A partir del relato anterior, se pueden identificar los actores o actantes que participan de la controversia. Latour señala una forma clara para poder estudiar esto:

Si nos mantenemos en nuestra decisión de partir de nuestras controversias sobre actores y agencias, entonces cualquier cosa que modifica con su incidencia un estado de cosas es un actor o, si no tiene figuración aún, un actante. Por lo tanto, las preguntas que deben plantearse sobre cualquier agente son simplemente las siguientes: ¿Incide de algún modo en el curso de la acción de otro agente o no? ¿Hay alguna prueba que permita que alguien detecte esta incidencia? (Latour, 2008: 106).

De la descripción anterior, se puede identificar fácilmente la presencia de varios agentes, entre ellos los científicos –en conjunto, como individuos y como parte de los grupos o líneas de investigación de los que forman parte–, la radiación electromagnética, los telescopios y otros instrumentos de

[8] A lo largo de todo el mundo, hay grupos que estudian actualmente modelos alternativos a la relatividad general, tales como la teoría de la relatividad modificada de tensor-vector-escalar, la teoría gravitacional no-simétrica, la teoría de expansión cósmica en escala, entre otras.

[9] Diversos grupos se encuentran estudiando partículas tales como las WIMP –denominadas así por sus siglas en inglés, estas tienen masa pero interactúan débilmente–, axiones, neutrinos estériles, etcétera.

observación, los sistemas de cómputo, las estrellas, el gas, las galaxias, los cúmulos de galaxias, la teoría de la relatividad, los diversos modelos teóricos y la materia oscura.

La exposición de las acciones, en el contexto de la TA-R, es un poco más compleja; por lo tanto, lo que intentaremos hacer es simplemente esbozar un análisis de estas acciones, ya que, según Latour:

la acción no se realiza bajo el pleno control de la conciencia; la acción debe considerarse en cambio como un nodo, un nudo y un conglomerado de muchos conjuntos sorprendentes de agencias y que tienen que ser desenmarañados lentamente. Es esta venerable fuente de incertidumbre a la que queremos dar vida nuevamente con la extraña expresión actor-red (Latour, 2008: 70).

Por otro lado, valiéndonos de otras palabras de este mismo autor: “Si se menciona una agencia, hay que presentar el relato de su acción, y para hacerlo hay que explicitar más o menos qué pruebas han producido qué rastros observables” (2008: 82). Entonces, podemos describir a grandes rasgos las acciones realizadas por algunos agentes.

Los astrónomos y físicos realizan una gran variedad de acciones relacionadas con la investigación del universo –observar, medir, estimar, etc.– y todas tienen correlatos observables, comprobación y generación de teorías, discusiones académicas respecto de estas, conformación de grupos, etc. Entre tales acciones se encuentra la de “descubrir” la materia oscura y ponerla a prueba para evidenciar su existencia o no. De esta manera, podemos afirmar que los científicos que trabajan en áreas relacionadas con astronomía y cosmología son actores de esta controversia. Pero no solo lo son como conjunto, sino que también son relevantes las diferentes tareas que realizan, ya que algunos se dedican a hacer observaciones o detecciones indirectas de la materia oscura, mientras que otros –por ejemplo, los que trabajan en escalas planetarias o estelares– pueden realizar todo su trabajo sin tomar en cuenta su presencia. También hay quienes realizan simulaciones, formulaciones o evaluaciones de modelos teóricos, etc. Las diferentes tareas hacen que conformen una red de grupos de investigadores que, a su vez, se relacionan con los demás agentes a partir del rol que cumplen dentro de la división del trabajo científico. Consideramos importante visualizar a los científicos, desde el comienzo, como un grupo heterogéneo con diferentes perspectivas, posiciones y relaciones respecto de la materia oscura.

A continuación, mencionaremos acciones realizadas por algunos agentes con la finalidad de bosquejar roles dentro de la red.

Las estrellas emiten radiación, que luego es detectada y estudiada, giran en torno al centro galáctico, conforman las galaxias. Las galaxias residen –y se forman– en el interior de los halos de materia oscura, rotan, conforman cúmulos de galaxias. El gas se expande alrededor de las galaxias y cúmulos de galaxias, es retenido por la materia oscura, se calienta y emite radiación, que luego es analizada. Los telescopios y otros instrumentos de observación permiten la detección de la radiación proveniente de las estrellas, galaxias, cúmulos, gas, etc., y también producen datos que permiten relacionar las teorías con los astros observados y la materia oscura. Por ejemplo, obtener imágenes que verifiquen especulaciones teóricas como en el caso de las lentes gravitacionales. Los sistemas de cómputo permiten realizar simulaciones y evaluar si sus resultados se corresponden con la presencia de materia oscura.

Los modelos teóricos plantean nuevos retos a la materia oscura e intentan describir la realidad observada.

La materia oscura, por su lado, también “acciona”. Una de las acciones que tomamos como más relevantes es la de evidenciarse solo a escalas suficientemente grandes. Otras son las de no emitir radiación, interactuar gravitacionalmente con las galaxias, grupos y cúmulos de galaxias, superar las pruebas que los científicos imponen y, así, hacer que estos conformen grupos.

Entonces, se puede comenzar a confeccionar una red con actores –los científicos que pertenecen a los diferentes grupos antes mencionados– y actantes: estrellas, galaxias, cúmulos de galaxias, gas, instrumentos, sistemas de cómputos, modelos teóricos y la materia oscura –podrían ser más, pero son los que tomamos para este breve análisis. Ateniéndose a la descripción que hemos realizado de esta controversia, se puede plantear que dentro de esta red tienen un papel preponderante los científicos, como actores, y la materia oscura, como actante.

Dentro del grupo de los científicos, están aquellos que intentan demostrar que la materia oscura existe y la utilizan tanto para los cálculos como para las simulaciones y, por otro lado, aquellos que intentan demostrar que esta aparece debido a la falta de entendimiento de la relatividad general o de la necesidad de nuevas teorías que expliquen la dinámica del universo a gran escala. Esto nos permite retomar nuevamente las palabras de Latour, quien afirma que “los actores también se dedican a criticar a otras agencias acusándolas de ser falsas, arcaicas, absurdas, irracionales, artificiales o ilusorias” (2008: 87). En este caso, sería el grupo de científicos que descreen de la materia oscura el que intenta decir que este agente es ilusorio o artificial. Y es allí donde toma un rol activo la materia

oscura, ya que, a pesar de que muchos descreen de su existencia, supera las pruebas que le imponen, aún no puede ser reemplazada por otro actante o desaparecer, dejando de cumplir un rol activo porque ya no es necesaria en alguna nueva teoría.

Según Latour, “así como los actores constantemente son llevados a participar en la formación y destrucción de grupos [...], también se dedican a proveer explicaciones polémicas de sus acciones así como de las de los demás” (2008: 75). En este caso, los actores que están en contra y a favor de la materia oscura forman grupos y, a través de artículos científicos, proveen explicaciones sobre las posiciones que toman, e intentan darle más o menos jerarquía a la materia oscura. A su vez, podemos decir que es la materia oscura, como actante, la que genera la conformación de estos grupos, al estar constantemente afirmándose como entidad, al superar las pruebas impuestas pero sin revelar totalmente su composición y, por lo tanto, seguir activamente generando controversia.

## CIERRE

La polémica aún está abierta y los científicos van tomando nuevas posturas, conformando nuevos grupos y generando nuevos discursos y prácticas. Por lo tanto, es difícil establecer cuál de todas las posiciones planteadas será la más aceptada, luego de que pase algún tiempo y se sumen estudios, discusiones y consensos.

De todas maneras, la principal idea que este trabajo buscó presentar es que se puede pensar la materia oscura como un actante y que, según cuál sea el curso de las investigaciones, puede establecerse como tal, tomar más importancia o, por el contrario, ser reemplazada por otro agente o simplemente desaparecer al dejar de tener un rol activo en la ciencia.

## BIBLIOGRAFÍA

- Kravtsov, A. V. *et al.* (2004), “The dark side of the halo occupation distribution”, *The Astrophysical Journal*, vol. 609, N° 1, pp. 35-49.
- Kroupa, P., M. Pawlowski y M. Milgrom (2012), “The failures of the standard model of cosmology require a new paradigm”, *International Journal of Modern Physics D*, vol. 21, N° 14.
- Latour, B. (2008), *Reensamblar lo social. Una introducción a la teoría del actor-red*, Buenos Aires, Ediciones Manantial.

- Mo, H., F. Van den Bosch, F. y S. White (2010), *Galaxy Formation and Evolution*, Cambridge, Cambridge University Press.
- Peebles, P. J. E. (1982), "Large-scale background temperature and mass fluctuations due to scale-invariant primeval perturbations", *Astrophysical Journal*, vol. 263, pp. L1-L5.
- (1986), "Tests of cosmological models constrained by inflation", *Inflationary Cosmology*, vol. 284, N° 2, pp. 84-89.
- Sureda, M. (20015), "Aclarando la materia oscura", Proyecto Gaia Ciencia. Disponible en: <<http://www.gaiaciencia.com/2015/02/aclarando-la-materia-oscura/>>.
- Trujillo-Gómez, S. *et al.* (2011), "Galaxies in  $\Lambda$ CDM with halo abundance matching: Luminosity-velocity relation, baryonic mass-velocity relation, velocity function, and clustering", *The Astrophysical Journal*, vol. 742, N° 1, p. 16.
- White, S. D. *et al.* (1993), "The baryon content of galaxy clusters—a challenge to cosmological orthodoxy", *Nature*, vol. 366, pp. 429-433.
- Yang, X., H. J. Mo y F. C. Van den Bosch (2003), "Constraining galaxy formation and cosmology with the conditional luminosity function of galaxies", *Monthly Notices of the Royal Astronomical Society*, vol. 339, N° 4, pp. 1057-1080.







## RESEÑA



**ARELLANO HERNÁNDEZ, ANTONIO (2014),  
CAMBIO CLIMÁTICO Y SOCIEDAD,  
MÉXICO, MAPORRÚA/UAEM, SERIE MEDIO AMBIENTE Y ECOLOGÍA  
(256 PP.)**

*Maribel Osorio García\**

El libro aquí reseñado se encuadra en el marco de los estudios epistemológicos del cambio climático y es producto de un proyecto de investigación financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) de México. Las reflexiones y argumentos que se integran en la obra corresponden a una línea de investigación desarrollada por el autor, cuyo encuadre corresponde a la epistemología política y la antropología de la ciencia y la tecnociencia. Su estructura comprende un apartado de introducción, cinco capítulos y un epílogo. En la introducción, el autor precisa su postura hipotética sobre el cambio climático, planteándolo como un fenómeno heterogéneo y multicausal de materialidad, conocimiento, técnica, colectivos e intersubjetividad. Así también aclara su propia posición epistemológica como serresiano-latouriana, nutrida por reflexiones epistémicas y categorías de análisis de Kuhn, Foucault, Descola y Callón.

En el capítulo I el autor plantea la pregunta: “¿de qué epistemología disponemos para referirnos a fenómenos simultáneamente sociales y naturales?”, señalando que tanto los científicos sociales como los naturalistas “recién comienzan a darse cuenta de que las fronteras entre las representaciones de la naturaleza y de la sociedad impiden percibir determinados problemas cruciales del mundo contemporáneo en los que difícilmente se pueden aplicar rupturas epistemológicas definitivas” (p. 41). Así, explica que la asimetría establecida por la epistemológica moderna sobre la separación de las ciencias naturales y las sociales es un gran obstáculo para la com-

\* Centro de Investigación y Estudios Turísticos, Universidad Autónoma del Estado de México. Correo electrónico: <maribelosorio2003@gmail.com>.

prensión del mundo contemporáneo, particularmente cuando se han encontrado numerosas culturas premodernas que no aplican una epistemología que otorgue una diferencia entre las representaciones de la naturaleza y la cultura.

Es en el contenido del capítulo II donde se ejemplifican dos textos que ilustran las concepciones de carácter premoderno: *Meteorológicas* de Aristóteles y *Los meteoros* de Descartes, este último como parte de la conocida obra *El discurso del método*. Tras su meticulosa revisión, Antonio Arellano señala que en ambos estudios se presenta un vínculo solidario entre epistemología y empiricidad meteorológica; en cambio, en el presente existe una empiricidad meteorológica muy fuerte y una discusión epistemológica muy intensa, pero dividida en los dominios naturalísticos y sociológicos.

El capítulo III contiene las categorías clave del estudio: recalcitrancia epistemológica modernista y tensión esencial. El primero de ellos refiere a una paradoja, al decir que la recalcitrancia epistemológica “consiste en una forma de producir conocimientos científicos en la que las problemáticas de estudio, las prácticas de investigación, los métodos empleados y la descripción de los fenómenos mezclan causas naturales y sociales, pero separan su explicación final en términos de causas naturalísticas o sociales” (p. 90). Por tanto, la utilización de la expresión “recalcitrancia epistémica” permite al autor aludir a un problema epistemológico en la producción de conocimiento en el que los investigadores describen empíricamente fenómenos a los que atribuyen cierta causalidad no convencionalmente moderna, pero que siguen explicándolos mediante categorías que remiten a causas convencionales de la epistemología moderna. En otras palabras, los investigadores describen fenómenos a los que atribuyen causas heterogéneas, pero que explican mediante causas homogéneas. En este sentido, la tensión esencial, expresión acuñada por Kuhn en la teoría de las revoluciones científicas, se concibe como un punto de tensión en el que ningún actor tiene la fuerza suficiente para imponer su punto de vista, su método o sus mecanismos de veracidad.

Así, entonces, en el capítulo se plantean las dos explicaciones modernistas recurrentes del fenómeno del cambio climático: por una parte, las explicaciones de los naturalistas ortodoxos sostienen que el clima y sus cambios son causados por la variabilidad natural; por otro lado, están aquellas explicaciones sociológicas de que la variación climática es causada “por” o “en parte por” las actividades humanas, esto es, de origen antropogénico. El autor es vasto en exponer las argumentaciones que presentan los ortodoxos naturalistas y los argumentos recalcitrantes sociológicos de las relaciones

hombre-naturaleza sobre el cambio climático, y llega a la conclusión de que no se dispone de discursos para referirse a las causas natural-humanas, lo que es un síntoma del agotamiento de las explicaciones de la epistemología modernista y que las fronteras entre los discursos sobre la naturaleza y el hombre impiden incorporar problemas cruciales del mundo contemporáneo.

En función de lo anterior, el autor del libro declara que es necesario explorar otras epistemologías que permitan añadir y traducir las entidades hasta ahora representadas de modo aislado, así como acciones cognoscitivas que permitan discutir más ampliamente las controversias y las negociaciones en torno a los temas atmosféricos. En concreto, la propuesta que hace consiste en entender el cambio climático como un fenómeno mezclado de materialidad, conocimiento, técnica y colectivos. En esta perspectiva, la primera acción urgente sería un cambio en la elaboración del conocimiento de los fenómenos, que permita dar entrada a las controversias sociales, simbólicas y materiales sobre la naturaleza del cambio climático, así como reconocer el papel de las entidades humanas, artefactuales y ambientales involucradas.

Con esta declaración, en el capítulo IV el autor toma posición respecto a la controversia, acreditando la tesis del factor antrópico sobre el cambio climático. Ubica que la cuestión a despejar es: ¿en qué proporción, a qué ritmo, a qué escala geográfica ha ocurrido el fenómeno del cambio climático? Pregunta que se hace bajo el considerando de que falta comprender la variabilidad de diversos niveles de escala de tiempo y espacio de un clima cambiante por naturaleza, al que se sobrepone el impacto que introducen las actividades humanas. Con base en la epistemología social, asume que la construcción colectiva del conocimiento se expresa en el establecimiento, desarrollo y conclusión de controversias y negociaciones en torno al saber sobre la atmósfera y el cambio climático, adentrándose en una de las mayores controversias de cobertura mediática ocurrida en la historia de la ciencia: la confrontación entre “creyentes” y “negacionistas” del cambio climático.

Tras presentar detalladamente las explicaciones e inconsistencias sobre la información relativa a los mecanismos climáticos –los ciclos de radiación solar, el albedo y el efecto invernadero; la construcción de los indicadores de la evolución climática y la elaboración de las proyecciones climáticas–, se desvela que los problemas cognitivos de la argumentación sobre las causas y el comportamiento del cambio climático radican en la dificultad de su cuantificación actual y en el pronóstico de su comportamiento futuro, ya que las incertidumbres sociales y naturales hacen prácticamente imposi-

ble predecir el clima futuro. Al reflexionar sobre los debates climáticos, discernir que el planteamiento convencional ha sido que el incremento del  $\text{CO}_2$  aumenta la temperatura, pero el asunto es que puede ser a la inversa, que sea el incremento de la temperatura lo que puede estar alterando las concentraciones de  $\text{CO}_2$ .

A la luz de la revisión de los debates climáticos y sus argumentaciones, Antonio Arellano retoma su conjetura sobre el cambio climático, definiéndolo como un fenómeno causado de manera simultánea por el hombre como por su entorno, gracias a las mediaciones simbólicas, sociales, artefactuales e intersubjetivas que ocurren entre los hombres y entre ellos y su medio.

Antes de concluir, en el capítulo v expone algunas características de la investigación mexicana sobre cambio climático, identificando las comunidades e investigadores representativos.

Finalmente, el epílogo es un enriquecedor concentrado de reflexiones y conclusiones en torno al análisis realizado sobre la epistemología del cambio climático, donde queda de manifiesto que se requiere descentrar el tema del cambio climático al de los gases de efecto invernadero, entendidos como los causantes antrópicos del cambio climático que confrontan a los colectivos contemporáneos con un problema de contaminación de gran envergadura, proveniente de la generación de una masa impresionante de sustancias gaseosas.

A manera de comentario general, se reconocen, al menos, dos cualidades en la obra: es un texto erudito, tanto por la riqueza de importantes epistemólogos que son citados, como por la documentada revisión histórica y la datación científica obtenida de las múltiples instituciones vinculadas al tema; y es consistente en todo su planteamiento, ya que desde un principio el autor aclara su perspectiva epistemológica y las categorías de análisis con las cuales aborda la investigación, manteniendo su posición durante todo el discurso.

**Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes**  
**Colección Ciencia, Tecnología y Sociedad / dirigida por Pablo Kreimer**



**Hernán Thomas,  
Alfonso Buch**  
(coordinadores)

**Actos, actores  
y artefactos. Sociología  
de la tecnología**



**Tomás Buch,  
Carlos E. Solórzano**

**De los quipus a los  
satélites. Historia de la  
tecnología en la Argentina**



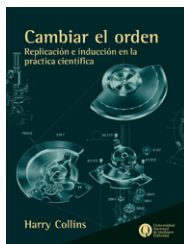
**Jean-Jacques Salomon**

**Los científicos.  
Entre poder y saber**



**Richard Whitley**

**La organización  
intelectual y social  
de las ciencias**



**Harry Collins**

**Cambiar el orden.  
Replicación e inducción  
en la práctica científica**



**Andrew Feenberg**

**Transformar  
la tecnología.  
Una nueva visita  
a la teoría crítica**



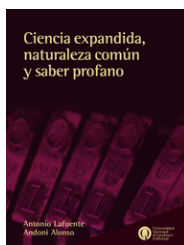
**Juan Pablo Zabala**

**La enfermedad de Chagas  
en la Argentina.  
Investigación científica,  
problemas sociales  
y políticas sanitarias**



**Mariano Zukerfeld**

**Obreros de los bits.  
Conocimiento, trabajo  
y tecnologías digitales**



**Antonio Lafuente,  
Andoni Alonso**

**Ciencia expandida,  
naturaleza común  
y saber profano**



**Adriana Feld**

**Ciencia y política(s)  
en la Argentina,  
1943-1983**

Distribuidora: Prometeo <[www.prometeolibros.com](http://www.prometeolibros.com)> / Tel: (11) 4864-3297 / <[distribuidora@prometeolibros.com](mailto:distribuidora@prometeolibros.com)>  
Editorial de la UNQ: Librería Nota al pie / Roque Sáenz Peña 352 (B1876BXD) Bernal / Tels: (+54 11) 4259-4303  
y (+54 11) 4365-7100 int. 4363 / <[libreria@unq.edu.ar](mailto:libreria@unq.edu.ar)>

## NORMAS PARA LA PRESENTACIÓN DE ARTÍCULOS

**1.** *Redes* es una revista con vocación latinoamericana, que pretende estimular la investigación, la reflexión y la publicación de artículos en el amplio campo de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, y en todas las subdisciplinas que lo conforman (sociología, política, historia, economía, comunicación, gestión, antropología, educación, análisis institucional, filosofía). Por ello, recibe con gusto contribuciones de académicos y estudiosos latinoamericanos, pero también de otras regiones, para su difusión en el público de la región.

**2.** Los autores deben enviar los artículos por correo electrónico a la dirección <redes@unq.edu.ar>.

**3.** Las colaboraciones deben ser originales e inéditas. No se aceptarán trabajos publicados anteriormente o que hayan sido presentados al mismo tiempo en otra revista.

**4.** Si el Consejo de Dirección considera que la temática del artículo se ajusta a la línea editorial de la revista, el original será remitido a dos evaluadores anónimos con reserva de la identidad del autor. Los evaluadores tienen un plazo de un mes para enviar el dictamen. Una vez recibidos, los dictámenes serán comunicados y se procederá según el resultado (aprobado, aprobado con modificaciones importantes o menores, rechazado).

**5.** Si el artículo fuera aprobado con modificaciones, a partir de la recepción de una versión revisada, el Consejo de Dirección evaluará si se han tomado en cuenta las sugerencias o se ha justificado convenientemente el no haberlo hecho.

**6.** Si no hubiera necesidad de realizar algún pedido adicional al/a los autor/es con respecto a las modificaciones sugeridas, el artículo quedará listo para ser incluido en *Redes*.

**7.** *Redes* publica artículos, notas de investigación, notas de opinión y comentarios bibliográficos.

En cada artículo que se envíe se debe indicar a qué sección corresponde.

La longitud máxima para la sección Artículos es de 12.000 palabras; para Notas de investigación, 8.000; para Notas de opinión, 8.000; y para Reseñas, 5.000.



8. Los artículos deben incluir un resumen en castellano de hasta 200 palabras con cuatro palabras clave. Deberá incluirse también la traducción al inglés del título, del resumen y de las palabras clave.

9. Los cuadros, gráficos y mapas se incluirán en hojas separadas del texto, numerados y titulados. Los gráficos y mapas se presentarán confeccionados para su reproducción directa, según las pautas de edición de la Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.

10. Toda aclaración con respecto al trabajo se consignará en la primera página, en nota al pie, mediante un asterisco remitido desde el título.

11. Los datos personales del autor, pertenencia institucional, áreas de trabajo y domicilio para correspondencia se consignarán al final del trabajo.

12. Las citas al pie de página se numerarán correlativamente.

13. Las obras citadas, si las hubiera, se listarán al final y se hará referencia a ellas en los lugares apropiados del texto principal de acuerdo al sistema Harvard (Apellido del autor, año de la edición del libro o del artículo) y el número de página cuando fuese necesario. Ej.: (Collins, 1985:138).

14. Referencias bibliográficas.

- Se traducirá y castellanizará todo lo que no sea el nombre del autor y el título de la obra (London = Londres, Paris = París, New York = Nueva York, and = y).
- Los datos se ordenarán de acuerdo con el *sistema Harvard*:

### **Libros**

Autor –apellido, inicial del nombre– (fecha), *título* (en cursivas), lugar, editorial.

Si hubiera más de un autor, los siguientes se anotan: inicial del nombre y apellido.

Ejemplos:

Auyero, J. (1999), *Caja de herramientas. El lugar de la cultura en la sociología norteamericana*, Bernal, Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes.

Bijker, W., T. Pinch y T. Hughes (eds.) (1987), *The social construction of technological systems: new directions in the sociology and history of technology*, Cambridge y Londres, The MIT Press.

### **Artículos de revistas o de publicaciones periódicas**

Autor –apellido, inicial del nombre– (fecha), “título” (entre comillas; si está en idioma extranjero, solo se escribirá en mayúscula la primera inicial del título, como en castellano), *nombre de la revista o publicación* (en cursivas), volumen, (Nº), p. (o pp.). TODO ENTRE COMAS.

Si hubiera más de un autor, los siguientes se anotan: inicial del nombre y apellido.

Ejemplos:

Labarca, M. (2005), “La filosofía de la química en la filosofía de la ciencia contemporánea”, *Redes*, 11, (21), Universidad Nacional de Quilmes, pp. 155-171.

Georghiou, L. y D. Roessner, (2000), “Evaluating technology programs: tools and methods”, *Research Policy*, 29, (4-5), pp. 657-678.

### **Volúmenes colectivos**

Autor –apellido, inicial del nombre– (fecha), “título” (entre comillas), en autor –apellido, inicial del nombre– (comp. o ed.), *título* (en cursivas), lugar, editorial, año, p. (o pp.), TODO ENTRE COMAS.

Si hubiera más de un autor, los siguientes se anotan: inicial del nombre y apellido.

Ejemplos:

Casanova, J. (1999), “Religiones públicas y privadas”, en Auyero, J. (comp.), *Caja de herramientas. El lugar de la cultura en la sociología norteamericana*, Bernal, Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes, pp. 115-162.

Law, J. (1987), “Technology and heterogeneous engineers: the case of portuguese expansion”, en Bijker, W., T. Pinch y T. Hughes (eds.), *The social construction of technological systems: new directions in the sociology and history of technology*, Cambridge y Londres, The MIT Press, pp. 111-134.

**15.** Los trabajos son sometidos a una evaluación por parte del Consejo Editorial y de árbitros anónimos. La revista no asume el compromiso de mantener correspondencia con los autores sobre las decisiones adoptadas.

Impreso en el Centro de copiado de la Universidad Nacional de Quilmes,  
Roque Sáenz Peña 352, (B1876BXD), Bernal, República Argentina.