

ISBN 978-950-33-1731-0

María Gabriela Fissore
Francisco Elías Moreno
Barbara Paez Sueldo
Martina Schilling
(Eds.)

Filosofía de las Ciencias

por Jóvenes Investigadores



Filosofía de la Ciencia por Jóvenes Investigadores vol. 3

María Gabriela Fissore
Francisco Elías Moreno
Barbara Paez Sueldo
Martina Schilling
(Eds.)

Colecciones
del CIFYH 

Filosofía de la ciencia por jóvenes investigadores / Julián Arriaga... [et al.]; editado por Fissore María Gabriela... [et al.]. - 1a ed - Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Filosofía y Humanidades, 2023.

Libro digital, PDF

Archivo Digital: descarga y online

ISBN 978-950-33-1731-0

1. Filosofía de la Ciencia. I. Arriaga, Julián II. María Gabriela, Fissore, ed.

CDD 501

Publicado por

Área de Publicaciones de la Facultad de Filosofía y Humanidades - UNC

Córdoba - Argentina

1º Edición



Área de

Publicaciones

Diseño de portadas: Manuel Coll y María Bella

Diagramación: María Bella

2023



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons

Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional.



¿Cómo conocimos el sida?

Notas sobre el activismo seropositivo: de la crítica del conocimiento científico a sus transformaciones

Santiago Demarco*

Introducción

El presente trabajo propone un recorrido crítico por la historia de la Epidemia de sida, acotado a problematizar el conocimiento producido por la ciencia, su circulación y efectos sociopolíticos.¹ Para esto, se recuperará el momento de emergencia de la epidemia de sida, a inicios de los años '80 en Estados Unidos. El conocimiento científico-técnico ha proveído, desde entonces, principalmente del campo de la epidemiología. Es decir, desde el comienzo, la orientación dominante de la ciencia ha sido hacia la elaboración de un conocimiento científico-técnico disciplinar enfocado en analizar los modos de propagación de lo que posteriormente se nombrará sida, y no así en analizar su patogénesis (posteriormente, al aislar el virus en el laboratorio, la virología dará cuenta de este objetivo).

Esta primera explicación del sida elaborada por la epidemiología se esgrimió a partir del enfoque hegemónico de dicha disciplina: el enfoque de riesgo, basado en técnicas estadísticas de análisis multicausal que explicarían patrones de salud y enfermedad a partir de una red de factores de riesgo interconectados, y montados sobre una serie de supuestos epistemológicos y metodológicos limitados, descritos por Uribe Salas (2008). Estas limitaciones y sesgos presentes en el discurso epidemiológico, abo-

1 Sida: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es un conjunto de afecciones corporales (inflamación de los ganglios linfáticos, diarrea, pérdida de peso, candidiasis, herpes zóster, neumonía, entre otras); un cuadro clínico provocado por la presencia del virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Este virus se transmite por vía sexual y sanguínea, se trata de una infección crónica que genera una progresiva supresión del sistema inmunitario.

* FCS (UNC)

Mail de contacto: santidemarco@mi.unc.edu.ar

naron al temprano reconocimiento del sida como “enfermedad gay” por efecto de la formulación de sus categorías de análisis: grupo de riesgo, antes que prácticas de riesgo, haciendo énfasis en las características identitarias de los primeros pacientes.

Se amplía la observación de estas limitaciones del discurso científico a partir de una característica central que describe Paul B. Preciado (2013): se trata de la primera epidemia gestionada por la condición neoliberal. Esto es, por un conjunto de técnicas de gobierno que introducen las lógicas del mercado al aparato de verificación y constituyen un desplazamiento del régimen de poder-saber, ahora vehiculado por la farmacología y los medios masivos de comunicación (particularmente televisuales), donde la ciencia aparece relegada a un lugar secundario o accesorio. Este nuevo régimen que Preciado nombra “fármacopornográfico”, define a los sujetos sexuales, ahora, como consumidores.

Este rastreo nos permite vislumbrar las posiciones de las que emerge un nuevo sujeto político colectivo, como usuario del sistema médico que rechaza su condición de enfermo, que resiste a la gestión neoliberal y tanatopolítica, y asume un rol central en el cuestionamiento de las prácticas y producciones científicas. La figura del enfermo-activista (en este caso, del activista seropositivo) constituye un giro epistemológico, crediticio de lo que Cooper (2018) describe como ciencia ciudadana.² Particularmente, se asumen como agentes válidos y necesarios de la dinámica de producción del conocimiento, cuya posición situada denota un saber experiencial privilegiado. Como analiza Marelló (2016), esta ampliación de las comunidades epistémicas orienta un nuevo modelo de co-producción del conocimiento científico.

La emergencia del sida

A finales de la década de los ‘70 comenzaron a detectarse en distintos lugares (Portugal, Haití, Francia y Estados Unidos) casos esporádicos y atípicos de una enfermedad, que coincidían en un conjunto de afecciones corporales y que presentaban “daños neurológicos y una supresión del sistema inmunitario inexplicable” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p.

2 Cuando se habla de seropositividad, o en este caso de personas seropositivas o activistas seropositivos, se refiere al diagnóstico definido por los test estandarizados que detectan la presencia del VIH en el organismo.

64). Esta situación no se definió formalmente hasta el 5 de junio de 1981, día en el que el Centro de Control de Enfermedades de Atlanta (Estados Unidos) publicó un reporte semanal que informaba “cinco casos de jóvenes homosexuales estudiados en tres hospitales diferentes de Los Ángeles” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p. 64), los cuales presentaban un cuadro de neumonía y un sistema inmunológico desmantelado o debilitado sin razón aparente y sin ninguna conexión entre ellos. Es a partir de estas referencias que se comenzaron a reportar, en Estados Unidos, casos de similares características con una frecuencia cada vez mayor, lo que dio lugar a la implantación de un sistema de vigilancia para la detección de nuevos casos.

En septiembre de 1982, este Centro de Control de Enfermedades estableció los criterios de diagnóstico y definición de lo que, se creía, era una nueva enfermedad: el sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), aunque sin lograr caracterizarla por completo, puesto que “existieron dudas sobre las vías de transmisión hasta mediados de los ‘80” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p. 66).

Para entonces, la epidemiología como disciplina científica, más que al entendimiento de su origen e implicaciones en la salud, orientaba los estudios de la epidemia del sida al diseño de “modelos intrincados y complejos de factores de riesgo” (Uribe Salas, 2008, p. 214). Dicho paradigma, surgido a mediados del siglo XX, frente al predominio de mortalidad por enfermedades crónico-degenerativas en los países del primer mundo, no establecía relaciones con el contexto de desarrollo de la enfermedad o su patogénesis. Por el contrario, se anclaba en la metáfora dominante de la *caja negra*, que se utilizaba para analizar la relación objetiva entre *exposición* y *evento* en salud.

La consecuencia teórica de este enfoque de riesgo fue la elaboración del concepto de “multicausalidad”, basado en técnicas estadísticas multivariantes que planteaban que “los patrones de salud y enfermedad pueden ser explicados por una compleja red de numerosos riesgos y de factores protectivos, interconectados” (Uribe Salas, 2008, p. 214). Sin embargo, la centralidad del interés por los mecanismos de transmisión, junto al objetivo de medir y clasificar, orientó el énfasis metodológico hacia el comportamiento sexual, entendido como principal factor de riesgo. Si bien es cierto que la emergencia del sida coincidió con la revolución sexual de la sociedad norteamericana, con el desmoronamiento de los valores fami-

liars tradicionales y la desdramatización de las enfermedades de transmisión sexual (Miranda & Nápoles, 2009) y, en consecuencia, encontró un ambiente favorable para su propagación en la promiscuidad sexual, también es cierto que el método taxonómico con el que se construyó el conocimiento epidemiológico presentaba inconsistencias y limitaciones que contribuyeron a la temprana instauración de la idea de “enfermedad gay” o “peste rosa”.

Limitaciones de la epidemiología

Lo primero que puede observarse refiere al sistema clasificatorio utilizado por los Centros para el Control de Enfermedades en Estados Unidos (CDC). El mismo, según la observación que recupera Uribe Salas (2008) clasificaba los casos asociados al comportamiento homosexual y drogadicción intravenosa únicamente como homosexual, produciendo juicios “independientes del peso relativo de los factores de riesgo de la población” (p. 216).

Por otra parte, la construcción de las categorías “homosexual” y “bisexual” presentan limitaciones que pueden observarse en dos sentidos:

1. Como sostiene Uribe Salas (2008), los comportamientos homosexuales y heterosexuales pueden ser universales, pero las categorías “homosexual” y “heterosexual” se remontan al paradigma de la clínica del siglo XIX que describe Foucault (1976/2008), formuladas por el discurso médico-científico en relación al binomio taxativo normal/anormal. Así, el homosexual, cuya existencia resulta de la ortopedia social del régimen político heterosexual,³ se define como el cuerpo patológico, abyecto, enfermo. Es por esto que la utilización de la categoría “bisexual” en la clasificación del comportamiento sexual, no expresa una práctica sexual, sino que se proyecta sobre las preferencias sexuales, remitiéndose así a elementos identitarios. Lo que advierte Uribe Salas (2008) es que esta clasificación acarrea problemas en la identificación de los grupos de riesgo, particularmente frente a las inconsistencias en la relación entre el comportamiento e identidad

3 Wittig (1992/2006) sostiene que la heterosexualidad no es una preferencia sexual sino un régimen político, de dominación, de orden.

sexual y a la “complejidad por la que las personas se identifiquen a sí mismas” (p. 233).

2. Al mismo tiempo que estas categorías intentan tipificar, por ejemplo, a hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, el uso indistinto de los conceptos de género y sexo opera en función de un “determinismo biológico que ha prevalecido en el lenguaje epidemiológico” (Uribe Salas, 2008, p. 215), negando los elementos culturales que conforman las identidades, suprimiendo el análisis de “los roles de género, que involucran la expresión del deseo sexual y diversas emociones, que son mediadas por el género y otros aspectos de la posición social de las personas” (Uribe Salas, 2008, p. 216). Tal es el caso de negación de identidades transgénero.

Ambas limitaciones corresponden a un mismo problema epistemológico, que se desprende de la inobservancia de las dimensiones culturales en el proceso de la construcción del conocimiento sobre la epidemia de sida. Y, por consiguiente, las categorías formuladas corresponden al “marco cognitivo entendido como el conjunto de posibles categorías configuradas, en lo fundamental por los discursos dominantes utilizados para caracterizar y valorar esta epidemia” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p. 68). Aunque, como explica Preciado (2019), estos enunciados de identidad (de género, sexuales, raciales) que se hacen pasar por enunciados constatativos, son en realidad enunciados performativos, es decir, “palabras que producen lo que pretenden describir, interpelaciones que toman la forma de representaciones científicas, órdenes que se presentan como si se tratara de retratos etnográficos” (p. 123).

Al observarse un aumento en el número de casos entre otros grupos poblacionales, la idea de “cáncer gay” y “peste rosa” en el campo científico-técnico (aunque no así en las representaciones sociales del sida) fue descartada. Lo que ocurría era que comenzaban a identificarse, con mayor frecuencia, casos de personas que habían recibido transfusiones de sangre y hemoderivados, o que compartían agujas hipodérmicas para el consumo de drogas, sin que tengan relación con el comportamiento homosexual/bisexual. Además, “se diagnosticaron 51 casos entre ciudadanos de origen haitiano que no eran homosexuales, ni drogadictos y que tampoco recibieron transfusiones de sangre” (Miranda & Nápoles, 2009, p. 65). Por

esto, se comenzó a llamar “la enfermedad de las 4H”, en relación a los cuatro grupos minoritarios a los que afectaba este padecimiento: homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos. Paul B. Preciado (2019) añade una quinta H: *hooker*, cuya traducción al español es prostituta.

La condición neoliberal

La presidencia de Ronald Reagan, a la vez que introducía la estrategia neoliberal del desmontaje del estado social y su función protectora, desplazaba la preocupación social hacia esas nuevas figuras sociales, a modo de chivos expiatorios, orientando nuevas demandas de un tipo de protección securitario. Además, la anulación de la Fairness Doctrine de 1949,⁴ que exigía el tratamiento neutral de la información a los medios de comunicación, dio lugar a una forma narrativa de periodismo de datos, que enfatizaba la dimensión visual de las presentaciones gráficas, dejando en segundo plano el análisis de la información. Como describe Conde Gutiérrez del Álamo (2021), los efectos de la invisibilización del dolor y el sufrimiento se proyectaron en una insensibilidad moral, desvalorización de la vida y banalización de la muerte, como también en la responsabilización individual, en una retórica punitivista.⁵

De este modo, el conocimiento —lo decible, perceptible, describible, aceptable— sobre la epidemia de sida estuvo marcado por las connotaciones de “un discurso socialmente dominante en los países occidentales, de fuerte contenido moral y normativo” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p. 69). La caracterización de una inmunodeficiencia moral por parte de la Iglesia, por ejemplo, o la orientación a combatir el vicio para prevenir la enfermedad, gestionó un clima de segregación y exclusión de los afectados, de modo tal que “la muerte física iba en muchos casos precedida de una especie de muerte social de las personas con sida” (Conde Gutiérrez del Álamo, 2021, p. 69). Conde Gutiérrez del Álamo (2021) arguye que estas construcciones simbólicas y mediáticas se produjeron “a nivel mun-

4 Doctrina de equidad de la Comisión Federal de Comunicaciones de los Estados Unidos, política de Ronald Reagan.

5 Tanto las analogías respecto a la lepra (los nuevos leprosos), como la metáfora de la plaga, del castigo divino, se encarnaron en la explicación de la propagación epidemiológica.

dial antes de que prácticamente la epidemia llegara de forma significativa como tal enfermedad a unos y otros países” (p. 68).

El régimen farmacopornográfico

La escena hasta aquí construida corresponde a la salida de la crisis del petróleo, momento en el cual la sociedad del intercambio estaba mutando hacia la sociedad del consumo, tras el progresivo desmoronamiento de la economía fordista en los años 60. Paul B. Preciado (2013) explica que esa mutación muestra el paso desde el fordismo productivo a un conjunto de modos de producción posfordistas (inmateriales, biopolíticos, cognitivos). Pero aún más, este autor se refiere al sida como la primera enfermedad neoliberal, la que inaugura la condición y la gestión que llamará “farmacopornográfica”,⁶ una “segunda industrialización de la sexualidad” (Preciado, 2013, p. 19); en otras palabras, un nuevo régimen de la epistemología sexual occidental, que reticula a un conjunto de sujetos alternos que ya no son contruidos por el aparato de verificación clínico (es decir, por la diferencia sexual como verdad del sujeto). Por el contrario, deviene de una serie de transformaciones que producen “un conjunto de técnicas para las cuales el aparato de verificación ya no es estatal y ya no es disciplinario, no es la clínica, no es científico” (Preciado, 2013, p. 23).

Una de esas importantes transformaciones es la separación de heterosexualidad y reproducción: esa continuidad moderna orientada a la reproducción del cuerpo nacional que construía la semiosis de los cuerpos normales y patológicos, se reemplazó por la píldora anticonceptiva y un conjunto de técnicas de reproducción asistida, definiendo a los sujetos se-

6 Preciado (2008) nombra este régimen como “farmacopornográfico” en relación a los procesos de gobierno molecular (fármaco-) y semiótico-técnico de la subjetividad sexual (-porno).

xuales, ahora, como consumidores.⁷ De este modo, “la mutación del capitalismo a la que asistimos se caracteriza no sólo por la transformación del sexo en objeto de gestión política” (enraizado en la sociedad científica y colonial del siglo XIX), sino también porque esta gestión “se lleva a cabo a través de las nuevas dinámicas del tecnocapitalismo avanzado” (Preciado, 2008, p. 27).

El virus que provoca el sida se identificó en 1983, mientras que las primeras pruebas y test estandarizados (ELISA)⁸ se crearon en 1985, y se convirtieron en obligatorias por su capacidad de definir un estatuto serológico, de detectar lo que en 1987 se definirá formalmente bajo el nombre de VIH (virus de la inmunodeficiencia humana). Los conocimientos científicos trabajan ahora en articulación con otro conjunto de prácticas de gobierno y técnicas del cuerpo, que tiene por aparatos de verificación al mercado farmacológico y los medios de comunicación. Este desplazamiento en la producción semiótico-técnica contemporánea implica, en palabras de Preciado (2013), “que los grandes debates en torno al sida no tienen lugar como debates puramente científicos, sino que tienen lugar como debates de intervención y comercialización” (p. 25). El cuerpo ya no se define como enfermo (en sentido estricto), sino que su condición está ligada al estatuto serológico positivo/negativo, gestionado por el mercado farmacológico.

El primer medicamento elaborado para evitar el avance del sida en los pacientes, el AZT,⁹ aunque ineficaz, se elaboró recién en 1986, es decir, a

⁷ Resulta paradigmático, puesto que “la píldora se convierte en 1960 en la molécula farmacológica más vendida de toda la historia de la humanidad” (Preciado, 2013, p. 22). Para dar relieve a la prevalencia del modelo de la píldora por sobre otras técnicas de control (como los métodos barrera) en un contexto de competencia por recursos económicos para su financiamiento, es necesario destacar que, como terapia hormonal, la píldora no sólo proyectaba una producción cosmética de la feminidad y la disminución de la natalidad. Por el contrario, también era empleada para tratamientos de reducción libidinal y de comportamientos homosexuales en cuerpos que la diferencia sexual definía como hombres; en otras palabras, castración química, como castigo y control de la sexualidad masculina —incluso orientado, en el contexto bélico, a los ejércitos opositores.

⁸ Técnica de ensayo por inmunoabsorción ligado a enzimas.

⁹ Zidovudina, Azidotimidina o AZT fue el primer medicamento antirretroviral (ARV), aprobado en 1987 como un medicamento indicado para personas con infección por VIH.

cinco años de iniciada la epidemia. Este tratamiento acarrea importantes efectos secundarios, que afectaban la calidad de vida de las personas con sida casi tanto como el propio cuadro clínico. Otros más satisfactorios se consiguieron en 1992, pero las terapias realmente eficaces, que fueron una bisagra en relación a la mortalidad de esta epidemia, aparecieron en 1996 en forma de Tratamientos Antirretrovirales de Gran Actividad (TARGA)¹⁰ o triterapias.

En palabras de Preciado (2008), “el éxito de la tecnociencia contemporánea es transformar nuestra depresión en Prozac, nuestra masculinidad en testosterona, nuestra erección en viagra, nuestra fertilidad en píldora, nuestro sida en triterapia. Sin que sea posible saber quién viene antes” (p. 32). La arquitectura de este poder que se traga no tiene la finalidad de dar hábitat o representar al individuo, sino que conforma un dispositivo performativo, que produce al sujeto que dice albergar. Así es como ese nuevo sujeto subalterno está habilitado por una subjetividad toxicopornográfica, por una ortopedia social radicalmente tecno-constituida, como un cuerpo sexual-adicto, como una totalidad biológica del viviente.¹¹

El enfermo-activista

Tanto la vida como la muerte son gestionadas molecularmente por este conjunto de técnicas. La ausencia de tratamientos eficaces por tantos años, como analiza Conde Gutiérrez del Álamo (2021), “se tradujo en el hecho de que, durante esos años iniciales, prácticamente hasta el 1996, el abordaje de la lucha contra el sida reposara en un conjunto de dimensiones más sociales que tecnológicas” (p. 73). Particularmente, la gestión de la epidemia del sida producía un vínculo entre sexualidad y muerte. La narrativa mediática la presentaba como una enfermedad mortal, fuertemente contagiosa, incrementada por la presentación visual de los

10 TARGA consiste en una combinación de fármacos que suprimen la replicación del VIH.

11 Al respecto, Preciado (2008) sostiene que ya no se trata ni de castigar las infracciones sexuales de los individuos ni de vigilar y corregir sus desviaciones a través de un código de leyes externas, sino de modificar sus cuerpos en tanto que plataforma viva de órganos, flujos, neurotransmisores y posibilidades de conexión y agenciamiento, haciendo de estos al mismo tiempo el instrumento, el soporte y el efecto de un programa político. (p. 133)

cuerpos afectados (por ejemplo, la masiva reproducción de las fotografías de Nicholas Nixon). Al saberse a quiénes afecta el sida, se reafirmaba la retórica de que era la conducta desviada el problema. Esto generó un fuerte movimiento de rechazo y estigmatización, que incluían ataques y la participación de líderes políticos en el pedido de que la gente con sida “fuera tatuada, encerrada o puesta en cuarentena” (Finkelstein, 2020, párr. 1). Esta retórica, vehiculizada por los medios de comunicación “creaba una atmósfera cultural amenazante” (Finkelstein, 2020, párr. 1), fomentaba la segregación y, particularmente, la violencia anti-homosexual. Por otra parte, emergieron distintas formas de resistencia e interpelación de la experiencia social y personal en relación al sufrimiento y la muerte asociados al sida: agenciamientos solidarios, redes de apoyo mutuo y múltiples organizaciones de lucha política. Como narra Finkelstein, “[e]n 1987 el movimiento de activistas contra el sida de Nueva York confluyó en una nueva organización llamada ACT UP”¹² (2020, párr. 1), que resulta central en la resistencia política antineoliberal, contestataria en tres sentidos: contra los gobiernos, contra los medios de comunicación y contra las empresas farmacéuticas; contra el aparato de verificación.¹³

Durante el período de ensayo del AZT, la primera posibilidad de tratamiento para el sida (esto es, la única opción para no morir), se enfrentaron a un problema ético al que no estaban dispuestos a someterse: dejar a la mitad del grupo tomando placebo por protocolo científico. Si la composición funciona, sólo sobreviviría la mitad que tomara el AZT. “Y por tanto ellos dicen, nos importa absolutamente nada eso que ustedes llaman verdad científica, nosotros lo que queremos es la supervivencia del máximo número de personas” (Preciado, 2013, p. 29). De este modo, buscaban intervenir en la producción de conocimiento científico, desafiando el fun-

12 ACT UP: acrónimo, en inglés, que significa *portarse mal*. Por sus siglas, “coalicción contra el sida para desatar el poder”.

13 La centralidad de esta organización radica en sus prácticas micropolíticas. Se desplegó una lógica de organización de base fragmentada, en pequeños grupos de afinidad, dispositivo que permitió la organización de movilizaciones de mayor envergadura. Pero, además, los grupos reducidos permitían un manejo y reconocimiento en el espacio que, en manifestaciones de desobediencia civil, hacía colectivo el riesgo de ser arrestados y facilitaba el acompañamiento mutuo. Esta línea de resistencia contemporánea acompañará al activismo de medicamentos, un movimiento político internacional que trafica y demanda la producción de medicamentos y la desprivatización de patentes.

cionamiento de los ensayos clínicos, modificando el aparato de verificación, proponiendo un modo distinto de producir verdad/salud. Llamaban a abrir las pastillas, burlar el ciego de placebo, montando un conjunto de pequeños laboratorios en donde, literalmente, abrían las pastillas para saber qué estaban tomando.¹⁴ Un gesto desafiante que puede plantearse como un giro epistemológico, como una acción de democratización de los criterios y las prácticas científicas.

Lo que sucede a partir de aquí, es la redefinición de estos nuevos enfermos contruidos farmacopornográficamente, en enfermos-activistas, quienes rechazan la posición de enfermos, y reclaman ser considerados usuarios del sistema de salud. Pero no sólo eso, sino también ser considerados expertos en el proceso de toma de decisiones, por ser, lo que podríamos decir, conocimiento situado, testigo modesto,¹⁵ sujeto-AZT (la experiencia viva *cyborg*).¹⁶

Saber experiencial y ampliación de la comunidad epistémica

Este gesto político de intrusión del saber no-profesional, como saber experiencial situado, propone un modelo original de movilización y ampliación de comunidades de investigación, como una suerte de apertura hacia la democratización. Al mismo tiempo permite considerar la potencialidad de lo que Cooper (2018) describe como ciencia ciudadana: la participación con conocimiento de causa, de científicos no-profesionales que se permiten ser materia de investigación y por tanto se constituyen como agentes al suministrar datos.

En esta línea, Marelló (2016) describe que el empoderamiento epistémico y retórico por parte del activismo se presenta como crítica y revisión de la gramática del discurso biomédico, apoderándose del lenguaje técnico, facilitando a la comunidad seropositiva el acceso al capital simbólico

14 Esto es, para Preciado, a la vez que una práctica de resistencia, “una metáfora del conjunto de prácticas de resistencia en el neoliberalismo” (2012, 30), que van a “marcar los modos de hacer micropolítica en el siglo XXI” (2013, p. 27)

15 “Testigo modesto” remite a Donna Haraway (2004) en su utilización como tropo de la ciencia, que le permite dar cuenta de la posición de sujeto onco-ratón, un sujeto que da y recibe información.

16 Donna Haraway (1995) denomina “cyborg” al sujeto contemporáneo, para definirlo como tecnocuerpo, criatura de realidad social y también de ficción, organismo cibernético.

mediante el cual se codifican y decodifican dichos discursos, produciendo, además, un capital simbólico no técnico-clínico, que describe la enfermedad y hace referencia a las prácticas biomédicas. Es decir, instituyen una realidad biológica y una morfología social de la enfermedad, aunque también forjan su propio modo de comunicar un discurso lego (a menudo contradictorio con el saber experto) que se proyecta hacia afuera de la propia comunidad activista.

Lo que aparece aquí es una disputa simbólica y acuerdos de coproducción del conocimiento científico, donde el activismo lego ejerce control y supervisión del trabajo de la epidemiología en la construcción de un imaginario social, en las explicaciones científicas y en la tarea científica en general; en un movimiento contrario, los profesionales de la biomedicina, en muchos casos se apropian de ese capital simbólico lego para generar credibilidad en la comunicación con los pacientes en tratamiento. En síntesis, se forja una lógica de colaboración estrecha y continua entre médicos-expertos y pacientes, una construcción compartida del conocimiento sobre la patología, donde el paciente se encuentra involucrado activamente en las distintas etapas de la investigación científica hasta el punto de constituirse en un lego experto.

Referencias bibliográficas

- Conde Gutiérrez del Álamo, F. (2021). La construcción sociopolítica de las epidemias. Los casos del SIDA y de la COVID-19. *DISJUNTI-VA*, 2(2), 62-99.
- Cooper, C. (2018). *Ciencia Ciudadana. Cómo podemos todos contribuir al conocimiento científico*. Ciudad de México: Grano de sal.
- Finkelstein, A. (11 de abril de 2020). Odio a l*s héteros: separatismo y sida en los años 80. *Moléculas Malucas*. <https://www.moleculas-malucas.com/post/odio-a-l-s-h%C3%A9teros-separatismo-y-sida-en-los-a%C3%B1os-80>
- Foucault, M. (2008). *Historia de la sexualidad 1: la voluntad del saber* (Trad. U. Guinzáú). Buenos Aires: Siglo XXI. (Trabajo original publicado en 1976)



- Haraway, D. J. (1995) Conocimientos situados: la cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza* (pp. 313-346). Madrid: Cátedra.
- Haraway, D. J. (2004). *Testigo_Modesto @Segundo_Milenio.HombreHembra@_Conoce_Oncorátón®*. Feminismo y tecnociencia. Barcelona: Editorial UOC. (Trabajo original publicado en 1997)
- Marello, E. (2016) Coproducción, ciencia y activismo: empoderamiento epistémico y retórico de activistas seropositivos en la Argentina. En A. Martini y C. Marafioti (Eds.), *Pasajes y paisajes: reflexiones sobre la práctica científica* (pp. 53-92). Moreno: UNM Editora.
- Miranda Gomez, O. y Nápoles Pérez M. (2009). Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 38(3-4), 63-72
- Preciado, P. B. (2008). *Testo Yonki: sexo, drogas y biopolítica*. Madrid: Espasa-Calpe.
- Preciado, P. B. (9 de marzo de 2013). ¿La muerte de la clínica? *Conferencia en el Programa de Prácticas Críticas. Somateca 2013. Vivir y resistir en la condición neoliberal*. Museo Reina Sofía, Madrid, España.
- Preciado, P. B. (2019). *Un apartamento en Urano: crónicas del cruce*. Barcelona: Anagrama.
- Uribe Salas, F. J. (2008). Limitaciones conceptuales en epidemiología para la clasificación del comportamiento sexual masculino en el contexto de la epidemia de VIH en México. *Andamios*, 4(8), 213-242.
- Wittig, M (2006) *El pensamiento heterosexual y otros ensayos* (Trad. J. Sáez y P. Vidarte). Madrid: Egales. (Trabajo original publicado en 1992)

