

QUÉ APRENDIMOS DEL SIDA Y DE LA ELECTRO-SENSIBILIDAD: COMUNIDADES VULNERABLES Y SU EMPODERAMIENTO

What we learned from AIDS and electro-sensitivity:
Vulnerable communities and their empowerment

Andoni Alonso-Puelles



Andoni Alonso-Puelles se licenció en la *Universidad de Navarra* en 1989 y se doctoró en la *Universidad del País Vasco* en 1993. Ha sido *research fellow* en *Penn State University* (1994-1996) y en *Nevada University at Reno* (2003-2004). Ha sido profesor en la *Universidad de Extremadura* (1998-2009) y actualmente en la *Universidad Complutense de Madrid*. Sus líneas de investigación se centran en Wittgenstein y su influencia cultural, y en estudios de ciencia, tecnología y sociedad, con especial atención a las tecnologías de información y comunicación.
<http://orcid.org/0000-0002-8654-2286>

*Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Trabajo Social
Campus de Somosaguas
28223 Pozuelo de Alarcón (Madrid), España
andonial@ucm.es*

Resumen

La ciencia en el siglo XXI recluta a amateurs y aficionados como fuerza de trabajo para resolver proyectos grandes. Esta "ciencia ciudadana" muestra una amplia variedad de modelos para producir conocimiento. Supuestamente este es un giro para democratizar la ciencia y las comunidades vulnerables o afectadas podrían representar un subtipo. Pero para analizarla se requiere tomar en cuenta dos conceptos: riesgo y comunidad de afectados. Otra característica del subtipo es el deseo de cambiar situaciones desfavorecedoras. El caso del sida es un ejemplo de cómo lograr cambios gracias al activismo y el conocimiento. El caso de la electro-sensibilidad muestra, por su parte, la capacidad de organización civil en la era de internet. Ambos movimientos influyeron poderosamente en sus continuadores online. Valorar los procesos actuales requiere un acercamiento cauto porque es posible que tales proyectos puedan ser adoptados como fuente económica en vez de modelos para evitar los riesgos de vulnerabilidad y exclusión.

Palabras clave

Ciencia; Ciencia ciudadana; Comunidades; Público afectado; Riesgo; Exclusión; Medicina; Enfermedades; Sida; Electro-sensibilidad.

Abstract

21st century science has recruited amateurs and *aficionados* as a workforce to undertake large projects. Citizen science shows a large variety of models that can produce knowledge. Citizen science supposedly represents a democratic shift and as a result experts and expertise have been questioned. However, vulnerable and/or concerned communities may be a group, or "subtype", that can be represented within citizen science. To analyze that subtype we must take into account the risk of exclusion and the notion of concerned community. *ACT UP's* AIDS campaign is a good example of how to achieve changes on both politics and knowledge; electro-sensitivity is another case of success in the era of the internet. Both movements have deeply influenced online activism related to AIDS and electro-sensitivity. Nevertheless, a cautious approach should be taken because it is possible to transform those strategies into revenue sources that may risk vulnerability and exclusion.

Keywords

Science; Citizen science; Communities; Concerned people; Risk; Exclusion; Medicine; Diseases; AIDS; Electro-sensitivity.

Alonso-Puelles, Andoni (2017). "Qué aprendimos del sida y de la electro-sensibilidad: comunidades de vulnerables y su empoderamiento". *El profesional de la información*, v. 26, n. 1, pp. 106-113.

<https://doi.org/10.3145/epi.2017.ene.11>

1. Ciencia ciudadana y ciencia de los vulnerables

El conocimiento tecno-científico representa supuestamente el repositorio de las verdades incontestadas, ciertas y útiles para transformar la realidad y la sociedad. Por tanto cómo, quién y para qué se obre, se convierte en una cuestión pertinente. Es así una cuestión social y política de primer orden. Durante más de cuarenta años se ha intentado “democratizar” el conocimiento tecno-científico para implicar a los ciudadanos en algunos de sus procedimientos, para convertir la ciencia en más inclusiva o democrática (**Borchelt; Hudson, 2008; Leach; Scoones; Wynne, 2005**). No siempre las instituciones oficiales han promocionado tal movimiento. Las noticias de una “ciencia ciudadana” o ciencia de la gente (*peoples' science*) datan al menos de los años 70 (**Illich, 1973**), he aquí el inicio de un cambio, de un precedente que podría servir para entender cómo comienza a cambiar el contexto. Es en este siglo cuando el papel del amateur participante ha adquirido mayor peso porque la capacidad tecnológica para diseminar la información no tiene precedentes. La necesidad de un cambio se ve entonces favorecida por el mismo cambio tecnológico.

En una sociedad del riesgo existen muchas formas de ser excluido

Por muy ilusionante que suene todo esto, se plantean problemas sobre cuál es el papel de los aficionados en ello. La primera pregunta es si los legos son capaces realmente de obtener algo valioso o tan sólo cumplen el papel de meros apéndices de un proceso que excede sus habilidades. En absoluto está clara la respuesta (**Adar, 2011**). Hay quien opina que los *mechanical turks* –los participantes en proyectos como *Galaxy Zoo* o *Gimp*– representan una mera fuerza bruta, una mecanización de los voluntarios sin más valor. Si esto fuera así, queda lejos de la mencionada *people's science* que menciona **Illich (1973)**, pues no se trata de investigar y producir de forma humilde y al margen de los circuitos oficiales a fin de cubrir las necesidades comunes. Además por mucho que se hable de “multitudes inteligentes” (**Lévy, 1994**), cabría preguntarse si muchos de estos proyectos son formas de obtener gratis el trabajo de los voluntarios (**Irwin; Jensen; Jones, 2013**) que apenas reciben compensación, no sólo una mejora de sus conocimientos, sino ni siquiera mención de su esfuerzo por no hablar de su limitada capacidad de influencia política. Desde luego en el caso de los vulnerables, no es una manera más o menos provechosa de emplear el tiempo libre (**Lafuente; Alonso, 2011; Lafuente; Alonso; Rodríguez, 2013**). Es verdad que todas las modalidades de ciencia amateur o ciudadana en este momento tienen en común dos elementos como son la necesidad de replantear el papel de los expertos y el uso de las formas de comunicación.

Sin embargo la ciencia de los vulnerables se distingue por un elemento activista, una implicación política en los procesos de producción y difusión del conocimiento, muchas veces a la contra de los expertos.

La vulnerabilidad es un término amplio que exige concreción para aplicarlo correctamente (**Castel, 1995**). Y en este

caso se entenderá como equivalente al riesgo de ser excluido. Desde la década de 1980 existe una sociología del riesgo para la sociedad contemporánea (**Beck, 1992; Giddens, 2013**) en la que la exclusión es el resultado del riesgo fallido. René Lenoir, secretario de estado de Acción Social en Francia, fue el primero en emplear el término “exclusión” con su sentido social (**Lenoir, 1974**) pues la entendió como el impedimento para acceder al intercambio social, la salud o la cultura. Necesariamente en una sociedad del riesgo existen muchas formas de ser excluido. Por ejemplo, una política fuerte sobre los derechos de autor supone la exclusión del circuito cultural o científico (**De-la-Cueva, 2012**). Desde el punto de vista de la salud equivaldría a no reconocer la existencia de ciertas enfermedades. No poder acceder al mercado de trabajo o habitar por necesidad un entorno contaminado o insalubre significa lo mismo.

La ciencia de los vulnerables se distingue por un elemento activista, una implicación política en los procesos de producción y difusión del conocimiento

2. La crisis del experto

Siguiendo a Beck (**Beck, 1992; Barbara; Beck; Van-Loon, 2000**), la ciencia y el conocimiento objetivo cambian su naturaleza en la sociedad postindustrial, que directamente califica este autor como “sociedad del riesgo”. En la sociedad industrial los expertos detentaban la máxima autoridad y eran los encargados de controlar y gestionar qué y cómo se debía desarrollar la ciencia. Pero desde finales del siglo XIX han aparecido distintas circunstancias que ponen en cuestión su estatus. El relato tradicional de cómo se ha desarrollado la tecno-ciencia ha sido puesto en cuestión por los historiadores (**Conner, 2005; Smith, 2004**). Los amateurs han tenido tradicionalmente más peso en la evolución de la ciencia del que se les ha atribuido. Por tanto no debería ser causa de demasiada sorpresa admitir este hecho elemental: la tecno-ciencia es el resultado de muchas manos, algunas de ellas iletradas.

Tampoco es sorprendente señalar que el desarrollo tecno-científico desde mediados del siglo XX acumula una preocupante cantidad de errores y catástrofes que los expertos no han sido capaces de anticipar: las crisis nucleares, la devastación del medio ambiente o la aparición de enfermedades producidas por el desarrollo tecno-científico, por ejemplo. La confianza comienza a perderse también cuando crece la duda de que los científicos busquen el interés social por encima del suyo propio. Los conflictos de interés entre empleados públicos, empresas, científicos, expertos y público, ha llevado a exigir un código deontológico urgente (**Ruff; Mirabelli, 2014**) accesible y transparente ante un problema también evidente. Los usos interesados de los expertos en política provocan una falta de confianza en el público (**Wes-selink et al., 2013**).

Justamente el cambio a la participación (*participatory turn*) de **Jasanoff (2003)** trata de evitar esta desconfianza por el intercambio y la simetría entre expertos y legos. Otras pos-

turas más radicales sostienen la necesidad de replantear radicalmente la figura del experto (Lengwiler, 2008; Stilgoe; Irwin; Jones, 2013) y apostar por un experto múltiple, de muchas voces y muy distintas. Las propuestas de *open access*, *open data*, *open innovation* y *open expertise* parece que han aportado un incipiente remedio pero hay que ser igualmente cautos al respecto.

Esta crisis provoca un cambio en las reglas de juego que afecta directamente a las posibilidades de crear una ciencia de los vulnerables, resultado directo de la quiebra de confianza, del poder de los amateurs y la capacidad de las comunidades. Así entra en confrontación directa con los procedimientos, acciones y políticas dictadas desde arriba. El lema de Rostand: “la obligación de sufrir nos da el derecho a saber” (Carson, 2012) conduce a la necesidad de generar un conocimiento a la contra. Tales comunidades se definen en oposición a las políticas y dictámenes que provienen desde arriba. La lucha toma muchas formas: desde dudar del dictamen de los expertos y sus valoraciones –conflicto de intereses, oportunismos, políticas injustas- a la crítica de los procedimientos para alcanzar el conocimiento y su modo de aplicación.

Las tecnologías de información y comunicación se vuelven fundamentales en la actualidad. Son una condición necesaria para alcanzar un *momentum* crítico. Pero ellas solas no garantizan que tal fenómeno se produzca. Es necesaria la construcción de una comunidad, algo que ocurre en muchas ocasiones por la labor de grupos pequeños capaces de movilizar a muchos al dotarlos de sentido de comunidad. La vulnerabilidad específica se convierte en factor identitario, definitorio. El problema se convierte en fuerza, en razón para el activismo.

3. Medicina, vulnerabilidad y conocimiento

3.1. El caso del sida

La medicina ha sido siempre un campo donde la relación entre experto y afectado se revela más conspicua. El diagnóstico tiene una fuerza perlocucionaria que pocos otros discursos alcanzan. Tal poder ha sido analizado en el pasado (Foucault, 2008; Illich, 1976; Mol, 2002) y recurrentemente se alerta de la necesidad de someterlo a control. Entre las diversas disputas entre pacientes y médicos es paradigmática la controversia de los afectados por el sida. Su campaña de concienciación, iniciada antes de la difusión generalizada de internet cambió profundamente la relación entre expertos médicos y farmacéuticos y el gru-

<http://www.actupny.org>

po vulnerable (Hubbard, 2012). Todavía hoy ejemplifica la capacidad de un grupo de vulnerables para conquistar su destino y empoderarse con el denominador común de su enfermedad. Por primera vez los pacientes se rebelaron como grupo contra médicos y consiguieron modificar los procedimientos y vías de investigación sobre la enfermedad, negaron la fuerza perlocucionaria del *establishment*. El comienzo fue especialmente difícil porque en el inicio esta enfermedad fue descrita como una especie de plaga bíblica (Sontag, 2011). Se convirtió en un término peyorativo y sirvió para insultar o denigrar, para marginalizar. Los individuos afectados eran en un principio identificados como drogadictos que compartían jeringuillas, homosexuales, prostitutas y promiscuos sexuales.

“ La confianza comienza a perderse cuando crece la duda de que los científicos busquen el interés social por encima del suyo propio ”

La metaforización, por decir así, cultural o social de la enfermedad acarreó una considerable carga de prejuicio que, de acuerdo con los propios activistas, lastraba la investigación sobre la enfermedad. No requería una acción distinta de la pura prevención y de las técnicas usuales. Es difícil aceptar que todas estas percepciones sociales, alimentadas por sectores conservadores y ultra-religiosos no tuvieran efecto en el diseño de las políticas científicas y se comenzaron a oír voces de protesta. Además los individuos más afectados pertenecían de hecho a grupos excluidos o marginales de la sociedad. Por tanto el primer movimiento táctico fue re-



<https://fantasticdl.wordpress.com/2014/12/09/silence-death/silence-equals-death-keith-haring-poster>

belarse contra un diagnóstico plagado de prejuicios morales (Epstein, 1995; 1996; 2016).

Otras dos cuestiones que merecieron contestación fue que a los elementos de exclusión ya existentes en los diversos grupos –ser homosexual, prostituta o drogadicto- se añadía una segunda: ser portador de la enfermedad. La enfermedad colocaba un estigma definitivo porque en ese momento significaba una condena de muerte diferida. La rebelión se dirigió contra los expertos que detentaban el poder sobre los laboratorios, los procedimientos y los protocolos que habrían de emplearse para encontrar un tratamiento al tiempo que a los políticos que diseñaban los planes de prevención e investigación. Se tildó de asesinos a los responsables de la política científica del momento. Los procedimientos y líneas de investigación estándar adolecían de estar muy dilatados en el tiempo y, por tanto era una carrera perdida de antemano para muchos de los enfermos. Al tiempo las políticas de profilaxis amenazaban con excluir a los portadores y enfermos de la sociedad.

“Era necesario un cambio en cómo se recogían datos y cómo se aplicaban los tratamientos (*treatment + data*)”

Para poder influir en las instituciones responsables de la investigación se plantearon varias líneas de actuación. El activismo de carácter político era fundamental para llamar la atención de la sociedad y cambiar el estigma. Por ello se crea en 1987 la organización *Act Up (AIDS coalition to unleash power)* –*act up* significa portarse mal, hacer de las suyas- para que la comunidad gay y lesbiana de Estados Unidos reclamase un cambio de la actitud política ante la enfermedad.

<http://www.actupny.org>

La marcha en marzo de ese mismo año es un comienzo de diversas movilizaciones y protestas ante las constantes discriminaciones (como no admitir en los vuelos comerciales a pasajeros con esa enfermedad o la obligatoriedad laboral de declararla).

La transformación de la actitud hacia el sida ha experimentado un vuelco desde sus inicios en los años 80. *Act Up* ha

conseguido con su desobediencia civil y manifestaciones pacíficas logros que ahora parecen de sentido común pero que son resultado de este esfuerzo. Por ejemplo, los análisis de sida son voluntarios por lo que no pueden realizarse sin consentimiento del paciente, se mantiene la confidencialidad de la enfermedad y las empresas no pueden exigirlo a sus trabajadores. La legislación ha apoyado estas peticiones en casi todos los países. El rechazo tomó la forma de un movimiento que combinó las prácticas del activismo y también los procedimientos de investigación. *Act Up* entendió que era necesario ir más allá que el tradicional *lobbying* norteamericano, es decir, una mera recaudación de fondos para la investigación y financiar los laboratorios existentes pero con los protocolos clásicos. Las políticas clásicas no eran suficientes. Era necesario un cambio en cómo se recogían datos y cómo se aplicaban los tratamientos (*treatment + data*). De hecho, a partir de esta organización se creó el *Treatment Action Group*, especializado en analizar el modo cómo se producía el conocimiento (Shepard; Hayduk, 2002). La exigencia era que todo este conocimiento se hiciera público dado que esta apertura de datos y tratamientos beneficiaría tanto a investigadores como a enfermos.

“Se exigía que el conocimiento se hiciera público dado que esta apertura de datos y tratamientos beneficiaría tanto a investigadores como a enfermos”

Para forzar tal estrategia investigadora, el 7 de octubre de 1988 *Act Up* ocupó la agencia gubernamental encargada de aprobar los medicamentos en EUA, la *Food and Drug Administration (FDA)* con el lema *¡Tomemos el control sobre la FDA!* (Gamson, 1989). Su demanda fue la de instaurar políticas menos tecnocráticas y más plurales, es decir, que tuvieran en cuenta el caso de los individuos y no de la ciencia. El proceso implicó una serie de acciones de desobediencia civil en ocasiones reprimidas y algunos activistas detenidos. El *New York Times* titulaba con mucha precisión el contenido exacto de la noticia: “Los activistas quieren nada menos que una revolución en la investigación médica” (Harrington, 2008). A la larga el resultado fue un nuevo programa de la *FDA* llamado *Accelerate approval process* que puso en circulación los inhibidores de proteasa y redujo radicalmente la mortalidad de la enfermedad. *Act Up* se ganó el respeto de la comunidad científica y se convirtió en un miembro interdisciplinar de la investigación.

Antes de la llamada web 2.0, la documentación online, los sitios web y el intercambio de información electrónica fueron fundamentales para construir un movimiento internacional. En ello se volcó el movimiento en la década de 1990. Pero es necesario señalar algunos rasgos de la comunidad en sí misma. Por ejemplo uno de los colectivos más afectados –la comunidad homosexual- mostraba una larga historia de lucha por los derechos civiles. Esta base permitió tener un sentido de comunidad fuerte. Curiosamente se han oído acusaciones de racismo hacia *Act Up* (Gould, 2012) porque el peso de la campaña fue llevado por homosexuales blancos con alto nivel educativo que marginaba a otros colectivos. Pero

esto representó mayor capacidad de maniobra gracias a su nivel cultural. En cualquier caso *Act Up* se convirtió en un modelo que se ha replicado con mayor o menor éxito.

3.2. La electro-sensibilidad

En la diagnosis y prevención médica crece la desconfianza entre expertos y legos. Algunas de las alertas más amenazantes de los últimos años se han revelado falsas (Ramírez-Campos, 2014). Un caso conocido fue la gripe aviar, que según algunos teóricos ha podido tener el efecto de minar aún más la confianza del público (Sherlaw; Raude, 2013, Gervás, 2009).

Sin embargo los grupos vulnerables se enfrentan a veces a situaciones tan básicas como ser reconocidos como enfermos, como individuos afectados por una patología sin cabida en los textos médicos pues el diagnóstico es controvertido o cae fuera de las definiciones aceptadas. Es interesante ver cómo la medicina contemporánea diagnosticó un promedio de dos enfermedades nuevas cada año en el siglo XX y en el siglo XXI se han superado ya las cuarenta.

Los enfermos electro-sensibles son una comunidad vulnerable que ha tratado de ser reconocida como afectados por una enfermedad nueva

Otra cuestión es la aparición de un número desproporcionado, según algunos expertos, de enfermedades mentales. Por ejemplo la depresión se ha convertido en una familia de enfermedades: leve, media y aguda además de exógena y endógena. Las polémicas surgidas con la publicación de *Diagnostic and statistical manual of mental disorders V* es un buen ejemplo de desconfianza hacia los expertos en psiquiatría (Sandín, 2013; Misty, 2015).

Los enfermos electro-sensibles son una comunidad vulnerable que ha tratado de ser reconocida como afectados por una enfermedad nueva. La alergia a las emisiones electromagnéticas es la causa de diversos trastornos. Las fuentes de esa enfermedad son muy variadas. Las producen los electrodomésticos, así como las conducciones de electricidad, microondas, móviles y redes wifi entre otras. Una somera aproximación indica que el modo de vida contemporáneo resulta completamente hostil para estos enfermos. Tal como indica Eunson (2012) se habla mucho de las enfermedades mentales que las redes y las tecnologías de la información producen –adicción, depresión, soledad...– pero nada de los efectos biofísicos que pudieran acarrear. Sin embargo, la sospecha de que existe cierta causalidad, además de correlación, entre las radiaciones electromagnéticas y algunas dolencias es antigua aunque no sea una de las prioridades de investigación. Se ha llegado a hablar de esterilidad en los varones a causa de los móviles o del cáncer producido por los tendidos eléctricos, pero sin el respaldo unánime de los expertos.

Históricamente la lucha por el reconocimiento de la enfermedad comenzó en 1986 con diez afectados que crean la llamada FEB o Asociación Sueca para los Electro-sensibles. <http://www.feb.se/FEB/index.html>

En 1994 eran ya 1.800 y estaban organizados en internet, lo que supuso el comienzo de un cambio profundo. En la actualidad son 2.400.

FEB entendió la importancia de difundir su existencia electrónicamente, y así recopilaron el testimonio de 350 personas en *Black on white* (Grandund-Lind; Lind, 2004), publicado online en 2002 y traducido al inglés en 2004 (sólo más tarde se pensó en la necesidad de una edición en papel).

Tras casi un cuarto de siglo de activismo, comenzó a extenderse la idea de que esa enfermedad existía porque el número de afectados que se unieron al sitio electrónico crecía constantemente. Ser reconocidos médicamente tiene gran importancia porque sólo entonces se podían acoger a la asistencia médica, seguros y bajas por enfermedad o recibir ayudas por incapacidad. La OMS aceptó su existencia en 2004 en el informe *Electromagnetic hypersensitivity* (WHO, 2005), con la denominación específica de esta enfermedad: hipersensibilidad electromagnética. En el informe se afirma la existencia de un tipo de contaminación llamada *smog* eléctrico y, del mismo modo que la atmosférica, afecta de forma distinta a los individuos. Se llega incluso a afirmar que la electro-sensibilidad es una de las enfermedades medioambientales más comunes y de crecimiento más rápido y que se encuentra dentro de las categorías de los carcinógenos humanos (Johansson, 2006). Los informes han sido contestados muy duramente por muchas empresas asociadas a las telecomunicaciones: desde las compañías de telefonía a los fabricantes de ordenadores. De nuevo la sospecha de que los expertos actuaban por intereses distintos a los de los enfermos se puso sobre la mesa.

FEB tuvo éxitos desiguales: el primero en aceptar su existencia fue Suecia, que contabiliza unos 250.000 enfermos en el país. Alemania aprobó un paquete de medidas preventivas en la declaración de Friburgo en 2002. Inglaterra, por medio de su *Health Protection Agency* (HPA), aceptó su existencia en 2005. Sin embargo su declaración es ambigua: existen síntomas causados por la radiación electromagnética pero al tiempo declara que esta sintomatología está causada probablemente por el *smog* eléctrico. El *British medical report, definition, epidemiology and management of electrical sensitivity* de la HPA (Irvine, 2005) concluye de esta manera: la investigación hasta ahora no permite demostrar la existen-



<http://www.andrewgeller.me/wp-content/uploads/2015/02/no-wifi.jpg>

cia de una cadena causal entre exposición y los síntomas. Lo que se argumenta, en resumidas cuentas es la distinción entre correlación y causalidad (Eunson, 2012). La cuestión reside en que actualmente no existen pruebas consistentes y que por tanto es necesario emplear parámetros diferentes a los de la etiología tradicional. El corolario es un tanto sorprendente: si no se pueden identificar etiológicamente los síntomas entonces la enfermedad no existe desde el punto de vista científico. Sin embargo hay muchos testimonios y muy diferentes, centenares de miles, que difícilmente se pueden eliminar de forma sencilla. Y tampoco parece justo etiquetar esta dolencia biofísica como otro trastorno mental más (De-la-Rosa, 2014).

“Una comunidad vulnerable puede convertirse en extraordinariamente activa e influyente”

La FEB comprendió la importancia de las redes. Existen centenares de asociaciones y colectivos que se agrupan en muchos países bajo la etiqueta de electro-sensibles al modo de la FEB. Poco a poco, desde la medicina tradicional se han comenzado a realizar estudios al respecto. Una simple mirada a *Google Scholar* revela la existencia de todo tipo de estudios médicos que tratan de establecer relaciones causales entre los síntomas y la exposición electromagnética. La bibliografía científica ha crecido en la última década. Y quizá el triunfo más sorprendente para este colectivo vulnerable es que una de las series de televisión de moda, *Better call Saul* (Netflix, 2015), tenga un enfermo electro-sensible como protagonista, formando parte ya de la cultura popular.

En realidad los enfermos de electromagnetismo han presentado un reto importante a los expertos, a los médicos. ¿Es posible la existencia de una enfermedad de este tipo, de sintomatología tan variada? ¿Es posible que sea necesario cambiar el modelo lineal de la enfermedad por otro más complejo? El problema al que se enfrentan los electro-sensibles es diferente al del sida. El reconocimiento de su existencia y las consecuentes medidas de precaución suponen un cuestionamiento tan radical de la sociedad contemporánea que es muy dudoso que llegue a buen puerto. Son demasiados los intereses no sólo empresariales sino también de otros grupos e instituciones para aceptar medidas preventivas respecto a las comunicaciones actuales.

4. Conclusiones

Está claro que la figura del experto y su disimetría con el *amateur* o el profano está siendo repensada en la actualidad. Es aceptable entender la producción del conocimiento científico como más azarosa e inclusiva de lo que se ha pensado en las narrativas tradicionales y que el *amateur* tenga más importancia de la que se le ha atribuido hasta ahora. Sin duda ya no puede descuidarse el aspecto social y político de este conocimiento y cómo afecta a los individuos. Los mecanismos que articularían un cambio radical entre sociedad y productores de conocimiento, por así decirlo válido, han obrado desde hace tiempo, tal como demuestran los casos

del sida y la electro-sensibilidad: una comunidad vulnerable puede convertirse en extraordinariamente activa e influyente. Puede transformar procedimientos y romper barreras entre expertos y legos. En el caso del sida todo ello ocurrió antes de la existencia de unas telecomunicaciones robustas. La fuerza se encuentra en que la comunidad se definió a sí misma como comunidad de afectados y comprendió claramente la necesidad de generar también conocimiento. La sola acción política no era suficiente. En este sentido el movimiento del sida se convierte en paradigmático. Los grupos de afectados por enfermedades raras, desconocidas, o no incluidas en el acervo médico encuentran así un modelo de acción. Pero siguen existiendo varias cuestiones sin resolver. Al menos estas tres. Primero, las tecnologías de información no son suficientes para movilizar a los grupos. Es necesaria una identidad fuerte de comunidad vulnerable. En segundo lugar es importante tomar las precauciones correctas para que este conocimiento no sea secuestrado y ocultado a la opinión pública. Y finalmente, es necesario reclutar a parte de los expertos y políticos para tener éxito. Si eso no ocurre el cambio no se produce.

“Las TIC por sí solas no son suficientes para movilizar a los grupos. Es necesaria una identidad fuerte de comunidad vulnerable”

5. Bibliografía

- Adar, Eytan (2011). “Why I hate mechanical turk research”. En: *Workshop on crowdsourcing and human computation, CHI*, May 7-12, Vancouver, Canada. <http://www.cond.org/eadar-crowdsourcing-workshop.pdf>
- Barbara, Adam; Beck, Ulrich; Van-Loon, Joost (eds.) (2000). *The risk society and beyond: Critical issues for social theory*. London: Sage. ISBN: 978 0761964698 <https://doi.org/10.4135/9781446219539>
- Beck, Ulrich (1992). *The risk society. Towards a new modernity*. Cambridge, London: Sage. ISBN: 0803983468
- Borchelt, Rick; Hudson, Kathy (2008). “Engaging the scientific community with the public”. *Science progress*, April 21. <https://scienceprogress.org/2008/04/engaging-the-scientific-community-with-the-public>
- Carson, Rachel (2014). “The obligation to endure”. En: Ndubisi, Forster O. (ed.). *The ecological design and planning reader*. Island Press / Center for Resource Economics, pp. 122-130. ISBN: 978 1610914918 https://doi.org/10.5822/978-1-61091-491-8_13
- Castel, Robert (1995). “De la exclusión como estado a la vulnerabilidad como proceso”. *Archipiélago*, n. 21, pp. 27-36. [http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/exclusion\(robert_castel\).pdf](http://www.dwvalencia.com/claver/Documentos/exclusion(robert_castel).pdf)
- Conner, Clifford D. (2005). *A people's history of science: Miners, midwives, and 'low mechanics'*. New York: Nation Books. ISBN: 978 1560257486

De-la-Cueva, Javier (2012). "Praeter Orwell: sujetos, acción y open data ciudadana". *Argumentos de razón técnica: revista española de ciencia, tecnología y sociedad, y filosofía de la tecnología*, n. 15, pp. 13-37.
http://institucional.us.es/revistas/argumentos/15/art_1.pdf

De-la-Rosa, Raúl (2014). *La enfermedad silenciada*. Madrid: Ediciones I. ISBN: 978 8494181184

Epstein, Steven (1995). "The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials". *Science, technology & human values*, v. 20, n. 4, pp. 408-437.
<https://goo.gl/Bj6sMv>
<https://doi.org/10.1177/016224399502000402>

Epstein, Steven (1996). *Impure science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley: Univ. of California Press. ISBN: 9780520921252

Epstein, Steven (2016). "The politics of health mobilization in the United States: The promise and pitfalls of 'disease constituencies'". *Social science & medicine*, v. 165, pp. 246-254.
<https://goo.gl/6z2x4Z>
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.01.048>

Eunson, Baden (2012). "New media: biohazard? Magical thinking? Reframing the debate". En: *Australian and New Zealand Communication Association. ANZCA Conference*, Adelaide.
http://eunson.net/upload/biohazard/ANZCA_2012_Eunson_biohazard.pdf

Foucault, Michel (2008). *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Barcelona: Siglo XXI. ISBN: 978 8432312793
https://monoskop.org/images/9/96/Foucault_Michel_El_nacimiento_de_la_clinica.pdf

Gamson, Josh (1989). "Silence, death, and the invisible enemy: AIDS activism and social movement 'newness'". *Social problems*, v. 36, n. 4, pp. 351-367.
<https://goo.gl/LZmoeX>
<http://www.jstor.org/stable/800820>

Gérvas, Juan (2009). "Algunos problemas éticos en relación con la gripe A: de la anécdota a la categoría". *Bioética & debat: tribuna abierta del Institut Borja de Bioètica*, v. 15, n. 58.
http://www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/view/258898

Giddens, Anthony (2013). *The consequences of modernity*. John Wiley & Sons. ISBN: 978 0745666440

Gould, Deborah B. (2012). "ACT UP, racism, and the question of how to use history". *Quarterly journal of speech*, v. 98, n. 1, pp. 54-62.
<https://doi.org/10.1080/00335630.2011.638661>

Grandung-Lind, Rigmor; Lind, John (2004). *Black on white. Voices and witnesses about electro-hypersensitivity*. Stoc-kolm: Mimers Brunn Kunskapsförlaget. ISBN: 9188884074
<http://www.feb.se/feb/blackonwhite-complete-book.pdf>

Harrington, Mark (2008). "AIDS activists and people with AIDS: A movement to revolutionize research and for universal access to treatment". En: Da-Costa, Beatriz; Philip, Kavita. *Tactical biopolitics: Art, activism, and technoscience*, Cambridge, MA.: The MIT Press, pp. 323-340. ISBN: 978 0262042499
<https://doi.org/10.7551/mitpress/9780262042499.003.0019>

Hubbard, Jim (2012). *United in anger: A history of ACT UP*. Film Collaborative.
<http://www.unitedinanger.com>

Illich, Ivan (1973). *Tools for conviviality*. New York: Harper and Row. ISBN: 1842300113
http://www.mom.arq.ufmg.br/mom/arq_interface/3a_aula/illich_tools_for_conviviality.pdf

Illich, Ivan (1976). *Medical nemesis*. New York: Pantheon. ISBN: 0394402251

Irvine, Neil (2005). *Definition, epidemiology and management of electrical sensitivity. Report for the Radiation Protection Division of the Health Protection Agency, Ireland*.
http://www.emfrf.com/pdfs/Electrical_Sensitivity.pdf

Irwin, Alan; Jensen, Torben-Elgaard; Jones, Kevin E. (2013). "The good, the bad and the perfect: Criticizing engagement practice". *Social studies of science*, v. 43, n. 1, pp. 118-135.
<https://goo.gl/zAxZUZ>
<https://doi.org/10.1177/0306312712462461>

Jasanoff, Sheila (2003). "Technologies of humility: Citizen participation in governing science". *Minerva*, v. 41, n. 3, pp. 223-244.
<https://www.hks.harvard.edu/sdn/articles/files/Jasanoff-Humility.pdf>
<https://doi.org/10.1023/A:1025557512320>

Johansson, Olle (2006). "Electrohypersensitivity: State of the art of a functional impairment". *Electromagnetic biology and medicine*, v. 25, n. 4, 245-258.
<https://doi.org/10.1080/15368370601044150>

Lafuente, Antonio; Alonso, Andoni (2011). *Ciencia expandida, naturaleza común y saber profano*. Quilmes: Universidad Nacional de Quilmes. ISBN: 978 9875582125

Lafuente, Antonio; Alonso, Andoni; Rodríguez, Joaquín (2013). *¡Todos sabios! Ciencia ciudadana y conocimiento expandido* Madrid: Cátedra. ISBN: 978 8437630717

Leach, Melissa; Scoones, Ian; Wynne, Brian (2005). *Science and citizens: globalization and the challenge of engagement*. London: Zed Books. ISBN: 978 1842775516

Lengwiler, Martin (2008). "Participatory approaches in science and technology: Historical origins and current practices in critical perspective". *Science, technology & human values*, v. 33, n. 2, pp. 186-200.
<https://goo.gl/CMjDD0>
<https://doi.org/10.1177/0162243907311262>

Lenoir, René (1974). *Les exclus. Un Français sur dix*. Paris: Éd. du Seuil. ISBN: 2020022028

Lévy, Pierre (1994). *L'intelligence collective. Pour une anthropologie du cyberspace*. Paris: La Découverte. ISBN: 2707126934

Mol, Annemarie (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press. ISBN: 978 0822329176

WHO (2005). *Electromagnetic fields and public health electromagnetic hypersensitivity*.
<http://www.who.int/peh-emf/publications/facts/fs296/en>

Ramírez-Campos, Marco-Antonio (2014). "La industria de los medicamentos, el negocio que lucra con la enfermedad". *Revista enfermería a la vanguardia*, v. 2, n. 1, pp. 98-102.
<http://alavanguardia.unica.edu.pe/index.php/revan/article/view/42>

Richards, Misty (2015). "Study guide to DSM-5". *American journal of psychiatry*, v. 172, n. 5, pp. 492-493.
<https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2015.15010116>

Ruff, Kathleen; Mirabelli, Dario (2014). "Conflict of interest, tailored science, and responsibility of scientific institutions and journals". *New solutions: A journal of environmental and occupational health policy*, v. 24, n. 3, pp. 259-266.
<https://doi.org/10.2190/NS.EOV>

Sandín, Bonifacio (2013). "DSM-5: ¿Cambio de paradigma en la clasificación de los trastornos mentales?". *Revista de psicopatología y psicología clínica*, v. 18, n. 3, pp. 255-286.
<https://doi.org/10.5944/rppc.vol.18.num.3.2013.12925>

Shepard, Benjamin; Hayduk, Ronald (2002). *From ACT UP to the WTO: Urban protest and community building in the era of globalization*. London: Verso. ISBN: 978 1859843567

Sherlaw, William; Raude Jocelyn (2013). "Why the French did not choose to panic: a dynamic analysis of the public response to the influenza pandemic". *Sociology of health & illness*, v. 35, n. 2, pp. 332-344.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2012.01525.x>

Smith, Pamela H. (2004). *The body of the artisan: Art and experience in the scientific revolution*. Chicago: Chicago University Press. ISBN: 978 0226764238

Sontag, Susan (2011). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Barcelona: Mario Mutchink. ISBN: 978 8483467800

Stilgoe, Jack; Irwin, Alan; Jones, Kevin (2006). *The received wisdom: Opening up expert advice*. London: Demos. ISBN: 1841801704
<https://www.demos.co.uk/files/receivedwisdom.pdf>

Wesselink, Anna; Buchanan, Karen S.; Georgiadou, Yola; Turnhout, Esther (2013). "Technical knowledge, discursive spaces and politics at the science-policy interface". *Environmental science & policy*, v. 30, n. 1-9.
<https://goo.gl/hrXBmz>
<https://doi.org/10.1016/j.envsci.2012.12.008>

Colección EPI Scholar

Libros científicos de Información, Documentación y Comunicación



Gestión de datos de investigación de Fabiano Couto Corrêa

Vivimos momentos de auténtica expectación por el papel que el acceso a grandes cantidades de datos de investigaciones puede llegar a jugar en el presente y el futuro inmediato en el desarrollo del conocimiento en todas las disciplinas. Para ello es absolutamente clave la existencia de procedimientos adecuados en la gestión de los datos de investigación.

En este libro se presentan diversas recomendaciones para ello. Las recomendaciones están dirigidas en primer lugar a investigadores. Y como los bibliotecarios tienen un papel cada vez más importante en estos procesos, se propone también un enfoque adicional: "ayudarles a ayudar a los investigadores". Así, ambos colectivos pueden encontrar en estas páginas una guía tremendamente útil para la gestión de los datos de investigación.

Del prefacio de Fernanda Peset: "Aunque gestionar el conocimiento en el ámbito de las ciencias es extremadamente complejo, en este momento enfrentamos la oportunidad de convertir en realidad el acceso a los resultados de la investigación en su más amplia acepción. Y el libro que tienen en las manos, les ayudará a comprender e involucrarse en las diferentes dimensiones de la gestión de los datos de investigación".

Couto Corrêa, Fabiano (2016). *Gestión de datos de investigación*. Barcelona: El profesional de la información, Editorial UOC, colección EPI Scholar n. 6, 164 pp. ISBN: 978 84 9116 430 2

Información: Isabel Olea

epi.iolea@gmail.com

<http://www.elprofesionalde lainformacion.com/librosEPIScholar.html>