



# La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en la biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia

Diego Santiago Buttigliero

Francisco Javier Tirado

Universidad Autónoma de Barcelona

E-mail: [diegobuttigliero@gmail.com](mailto:diegobuttigliero@gmail.com)

[franciscojavier.tirado@uab.es](mailto:franciscojavier.tirado@uab.es)

Papeles del CEIC

ISSN: 1695—6494



Volumen 2012/2

# 86

septiembre 2012

## Resumen

La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en la biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia

Este artículo analiza el papel de la “esperanza” en la biomedicina. En ese sentido, se plantea que la esperanza es una construcción espacio-temporal alrededor de la idea de incerteza. También, se sostiene que un nuevo régimen de esperanza ha aparecido por contraposición al clásico régimen de verdad que opera en el discurso médico tradicional. Los regímenes de esperanza son ambivalentes. Adquieren el valor del discurso neoliberal en las prácticas médicas oficiales o se convierten en un dispositivo de resistencia en el caso de las asociaciones de pacientes. A través de la esperanza los pacientes diseñan la espacio-temporalidad de su propia enfermedad.

## Palabras clave

Esperanza, biomedicina, neoliberalismo, grupos de pacientes

## Abstract

Hope and new patient associations in biomedicine: between neoliberalism and resistance

This paper analyses the role of “hope” in biomedicine. In this sense, we put forward that this concept is a time-space construction around the idea of uncertainty. We pose that a new regime of hope is being built against the classic regime of truth in the biomedical arena. This new regime is ambivalent. It can show neoliberal values, in the official medical practice, or becomes a sort of resistance dispositive in the case of patient associations. Patients, through hope, build the time and space of their own disease, they improve their agency upon the medical practices of their body also and they, finally, appropriate biomedical discourse.

## Key words

Hope, biomedicine, neoliberalism, patient groups

## Índice

1) Introducción .....	2
2) La esperanza y el pensamiento social .....	3
3) La esperanza y los estudios de ciencia y tecnología.....	5
4) Esperanza y biomedicina.....	9
5) Políticas de la esperanza .....	13
6) El tiempo de la esperanza .....	22
7) Conclusiones.....	25
8) Bibliografía .....	26





## 1) INTRODUCCIÓN

Desde hace varias décadas las ciencias sociales han constatado que la medicina ha sufrido una profunda transformación. De hecho, muchos autores<sup>1</sup> sostienen que si queremos ser precisos, esta disciplina debe ser denominada biomedicina. Sin embargo, junto a ese importante cambio se ha producido otro también muy relevante pero menos analizado hasta el momento. Nos referimos a la redefinición del papel y de la actividad que realizan las asociaciones de pacientes. Algunos autores han denominado a esta transformación como “irrupción de una nueva política de la vida” (Landzelius, 2006) en el escenario de la salud y otros, como detallaremos más adelante, han preferido hablar de la creación de un nuevo tipo de democracia que apellidan como “dialógica” (Callon, Lascoumes y Barthe, 2001; Callon, 2007).

Sea como fuere, un elemento destacado que caracteriza a estos nuevos grupos de pacientes es la construcción de un vector temporal y espacial que resignifica la idea de “esperanza” y la presenta como una herramienta de acción cotidiana que se opone directamente a la concepción neoliberal de la actividad biomédica y de la relación que se establece entre expertos de la salud y legos (Rose, 2007; Novas 2006).

La esperanza y la elaboración de expectativas no es un tema nuevo en el pensamiento social. Existe una amplia literatura sobre el mismo. Lo que sí resulta más novedoso es su abordaje desde la perspectiva de los estudios de ciencia y tecnología y la constatación del papel de resistencia que éstas pueden adquirir en el ámbito de la biomedicina. En ese sentido, nuestro artículo pretende ilustrar esa dinámica y argumentar que lo que se llama “esperanza” en diversos artículos repre-

---

<sup>1</sup> Véase, por ejemplo, Clarke, Mamo, Fosket, Fishman y Shim (2010); Cambrosio, Keating, Schlich y Weisz (2009); Keating y Cambrosio (2004a, 2004b, 2001; 2000); Nunes (2003).





senta una nueva construcción del espacio y el tiempo, con todo su juego de poderes y resistencias, frente al *impasse* que ofrece una lógica del espacio y del tiempo “estatal” enraizada en una ideología neoliberal. Para ello, en un primer momento revisaremos el papel que ha jugado la noción de esperanza en las ciencias sociales.

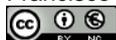
A continuación señalaremos qué deriva ha adquirido ese interés en los estudios de ciencia y tecnología. Finalmente, pondremos en relación el concepto de esperanza con la biomedicina. En esa relación mostraremos, por un lado, cómo la “esperanza” adquiere un determinado aspecto en los discursos oficiales de los expertos médicos y cómo, por otro, en las actuales asociaciones de pacientes se configura como una herramienta de resistencia frente a éstos y de defensa de la implicación total del paciente en su proceso de cura. A través de la esperanza los pacientes diseñan la temporalidad y la espacialidad de su propia enfermedad, adquieren, en ese sentido, agencia sobre las prácticas que implican a su cuerpo y se apropian, en definitiva, del discurso biomédico<sup>2</sup>.

## 2) LA ESPERANZA Y EL PENSAMIENTO SOCIAL

Durante mucho tiempo la esperanza fue un objeto casi exclusivo de la teología y escasamente tratado por las ciencias sociales<sup>3</sup>. Desde hace algunas décadas, sin embargo, diversos trabajos dentro de la antropología han hecho de la esperanza su objeto de estudio; entre ellos pueden contarse los de Vincent Crapanzano (2003),

<sup>2</sup> Los resultados que exponemos en este texto provienen de un proyecto de investigación que consistió en el estudio de caso de una asociación creada por un grupo mujeres afectadas de cáncer de mama en la ciudad de Barcelona, gAmis (Grup d’Ajuda Mama i Salut). El estudio ha contemplado la realización de etnografías focales (Knoblauch, 2005) en el curso de 18 meses, recopilando y analizando además una serie de protocolos y llevando a cabo entrevistas en profundidad tanto a las asociadas como a profesionales del ámbito oncológico y de rehabilitación. En estas páginas, no obstante, recogemos simplemente una revisión del marco teórico y propositivo que ha guiado nuestro trabajo empírico.

<sup>3</sup> Este apartado se basa en la excelente revisión que sobre el tema puede encontrarse en Estalella (2011).





Hirokazu Miyazaki (2004, 2006), y Annalise Riles (2010). Asimismo, han aparecido investigaciones sobre la esperanza en otros campos de las ciencias sociales como pueden ser la geografía, más precisamente el urbanismo, y la economía, en especial cabe mencionar los análisis referidos a los sistemas financieros. En todos ellos el interés de investigación gira sobre un tema similar: la desaparición de la esperanza a causa de las reformas económicas neoliberales<sup>4</sup>.

Los mencionados estudios exploran cambios en el urbanismo (Harvey, 2000; Anderson, 2006; Anderson y Fenton, 2008) o el sistema financiero en Japón (Miyazaki, 2006, 2007) bajo el *leitmotiv* de que una situación de profunda desesperanza se ha instalado en nuestra vida cotidiana y en nuestros imaginarios sobre el presente. La principal virtud de esas investigaciones es señalar una marcada relación entre desesperanza y reformas neoliberales. Sin embargo, también vale la pena remarcar la existencia de trabajos, más minoritarios, que marcan una contrapartida a tales estudios y en los que se define la esperanza como resistencia a esas mismas reformas. Así lo plantean, por ejemplo, los trabajos de Olivier Coutard y Simon Guy (2007). Un tercer ámbito en el que se ha desarrollado investigación sobre la esperanza lo constituye el estudio social de la salud, donde puede encontrarse una creciente literatura sobre la presencia e implicaciones de la esperanza en diversas facetas de la enfermedad y la medicina. En tal ámbito aparece siempre el cáncer y las enfermedades crónicas como marcos privilegiados de construcción de este concepto (Good et al., 1990).

Más recientemente, ha surgido un amplio conjunto de trabajos dentro de los estudios de ciencia y tecnología que aborda la esperanza como un elemento más del análisis de la dinámica tecnocientífica. Desde la denominada “sociología de las

---

<sup>4</sup> Véase, por ejemplo, Miyazaki (2006); Anderson y Fenton (2008); Harvey (2007); Zournazi (2002).



expectativas” diversos autores<sup>5</sup> han examinado las visiones tecnológicas del futuro interesándose especialmente por su dimensión performativa, es decir, explorando cómo las expectativas de futuro que se depositan en la tecnología tienen efectos sobre el presente y sobre la reconstrucción que hacemos de nuestro pasado más inmediato. En relación con este último enfoque, se pueden señalar también algunos trabajos que abordan la temática que nos ocupa en la actividad concreta de la biomedicina, así como el rol directo que adquieren los grupos de pacientes en la actividad de ésta. Entre los más relevantes se pueden señalar las investigaciones de Nick Brown (2005), Tiago Moreira y Paolo Palladino (2005), Annette Leibing (2009) y Carlos Novas (2006). En los dos apartados siguientes revisaremos con más detalles todas estas propuestas.

### 3) LA ESPERANZA Y LOS ESTUDIOS DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA

Las esperanzas y expectativas depositadas en la ciencia y la tecnología operan típicamente en el contexto de “la promesa comprensiva y protectora de la tecnología” legado por la Ilustración. Es decir, un contexto en el que se presupone que la tecnología es la gran promesa de progreso de las sociedades occidentales. Sin embargo, cabe destacar que en la modernidad industrial avanzada y tardía las expectativas en las promesas y potencial futuro de la ciencia y la tecnología se intensifican exponencialmente y se tornan más significativas en tanto que este desarrollo es considerado una pieza clave del desarrollo societal. El gran ejemplo de lo afirmado es la emergencia de la llamada “sociedad del conocimiento” y las propiedades promisorias y orientadas hacia el futuro de las redes de innovación (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006).

---

<sup>5</sup> Entre los que destacan Nick Brown (Brown, Rapper y Webster, 2000), Mads Borup (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006) y Adam Hedgcoe (Hedgcoe y Martin, 2003).



Significativamente, estas promesas vienen acompañadas por una profunda incertidumbre sobre el futuro. Éste aparece siempre amenazado por transformaciones ecológicas, nuevos y desconocidos vectores infecciosos, crisis económicas reiteradas, etc. De esta manera, la actividad tecnocientífica aparece como un escudo contra tal incertidumbre y convierte lo inesperado en esperado, o sea, se rutiniza el riesgo y la incerteza. En ese sentido, no es descabellado afirmar que una dinámica de retroalimentación entre incertidumbre, esperanza-expectativa y actividad tecnocientífica ha tomado una gran centralidad social. (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006).

Las expectativas pueden definirse como un estado de espera, de búsqueda volcada hacia el futuro. También como ilusionadas puestas en acto de un futuro deseado, y por esta razón, como performativas dado que en la búsqueda de tales futuros los convertimos en fuerzas que operan en el presente (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). La esperanza promueve acciones más que esperas pasivas y se enraíza en los asuntos más diversos de nuestra cotidianidad. A través de ella se obtiene un sentimiento de afección por el futuro, algo que se puede describir como un estado de “no aún”, estrechamente relacionado con acciones en el presente y nutrido por experiencias pasadas (Bloch, citado en Leibing, 2009). A su vez es una importante fuerza social que guía y ofrece marcos de interpretación. En el caso concreto de las expectativas o esperanzas tecnológicas, éstas pueden definirse como representaciones prácticas en tiempo-real de situaciones y capacidades tecnológicas futuras (Leibing, 2009).

Frente a un enfoque realista de las expectativas/esperanzas, el enfoque predominante en los estudios de ciencia y tecnología (STS) es netamente constructivista. Para el primero existe una distinción realista entre las expectativas y sus fundamentos subyacentes “reales” o valor “real”. Y por tanto también una diferencia que es calculable en el presente. Para el segundo, si bien el énfasis en la comprobación



de la diferencia es valorable, a la vez es problemático. Supone que comprobar la veracidad del futuro de una tecnología puede ser algo que se hace antes incluso de que la propia tecnología sea probada. Y suele suceder que esa comprobación implica las mismas actividades que tratar de construir la tecnología.

El enfoque construccionista sostiene, así, que esos “fundamentos subyacentes” son en sí mismos abstracciones futuras, proyecciones expectantes que alteran el aquí-y-ahora. Además, si aceptamos que la anticipación es constitutiva de valor, no podemos hacer nada más que concluir que diferenciar entre las expectativas de las cosas y lo que esas cosas son respecto a su valor es una ilusión (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Desde la perspectiva del construccionismo no podemos diferenciar entre las expectativas y la realidad de las cosas en el presente dado que el presente, con su materialidad, persistencia y substancia, es inseparable de la expectativa, tanto conceptual como empíricamente. Sin embargo, el futuro sólo está disponible a través de la abstracción o la imaginación, por lo que su estatus de realidad descansa en su función performativa en el presente. Sólo éste tiene estatus de realidad como una serie única e irrepetible de “ahoras”. Esta primacía del presente se refleja en el hecho de que las esperanzas y expectativas futuras predicen indiscutiblemente alguna verdad sobre el aquí-y-ahora.

Cabe destacar que expectativas y esperanzas circulan con diferentes formatos. Lo hacen, por supuesto, como ideas y visiones enunciadas, pero también se “inscriben” en textos, acciones, cuerpos, materiales, objetos y máquinas. Así, algunas abstracciones promisorias sobre el futuro toman substancia, materializándose en estructuras arquitectónicas, sistemas médicos, rutinas cotidianas o asuntos económicos. Y otras lo hacen sobre la superficie misma de los cuerpos y las relaciones (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Ejemplos de materialización y encarnación de esperanzas pueden encontrarse en el “banking” comercial del cordón umbilical para futuros tratamientos aún inexistentes (Brown, 2005), en la creación y ges-





ción de Registros de sangre y tejido de afectados por asociaciones de pacientes (el caso de PXE Internacional expuesto por Novas (2006)), en la fertilización in-vitro (Sarah Franklin, 2001), o en la participación de pacientes y profesionales en pruebas clínicas de nuevos medicamentos. De tal forma los futuros y expectativas son, además de relacionales e intersubjetivos, “intercorporales”, dado que involucran una toma de posición altamente material y simbólica en el potencial de las tecnologías. También son atributos compartidos que a veces se materializan en “comunidades de promesas”, las cuales pueden ser muy complejas y contemplar la participación de múltiples autores. Por tanto, raramente es posible adscribir la responsabilidad de tales expectativas a un actor preeminente o más sobresaliente.

Esta materialidad de esperanzas y expectativas puede verse también en “bloques” e irreversibilidades dentro de sus trayectorias: expectativas compartidas e imaginaciones persistentes que se convierten en disciplinamientos de la imaginación (dinámicas que tienen que ver con tradiciones, normas, interacciones a través de las cuales las mismas son formadas y movilizadas). La imaginación se articula con un amplio cuerpo de materiales, conceptos, valores y puntos de referencia culturales, también con un clima político que a su vez gobierna las cuestiones normativas que definen la materialidad y respecto a las cuales ésta constantemente cambia (Brown, 2005).

De este modo, esa materialización<sup>6</sup> de esperanzas y expectativas hace que puedan asumir un estatus de “realidad futura” en el presente y, en esta medida, su estatus de realidad puede ser anticipado o esperado. Sin embargo, tal cosa no debe hacernos olvidar que encierran una incertidumbre permanente, lo cual se expresa en cómo contribuyen a la no linealidad en la trayectoria del desarrollo de las innovacio-

---

<sup>6</sup> Sobre la enorme importancia socio-epistémica de las materialidades puede consultarse Law y Mol (1993 y 2008).



nes tecnocientíficas (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006). Una conclusión general que puede extraerse de todos estos estudios es que la esperanza toma cuerpo y se construye desde nuestras prácticas cotidianas. Esta materialización de esperanzas y expectativas en prácticas, rutinas y corporalidades nos habla de la relevancia que la espacialidad tiene en la definición de la esperanza y nos insta a contemplar este concepto como doblemente constituido: a través de una dimensión temporal, por supuesto, y a través de una dimensión espacial, la de nuestros cuerpos, tecnologías, ciudades, etc. Semejante doble constitución se hace especialmente visible en el ámbito de la biomedicina.

#### 4) ESPERANZA Y BIOMEDICINA

Como mencionábamos previamente, la esperanza es parte consustancial de la cultura biomédica actual. Siempre está presente, ya sea definida como un sistema general de valores que sugiere que el cuerpo puede eventualmente ser transformado a través de las tecnologías (Good et al., 1990; Rose, 2007), como puede verse en las “escalas de oncoesperanza” (Brown, 2005), o como una entidad que forma parte y actúa en el proceso mismo de curación. Asimismo, forma parte de la relación general que nuestra sociedad establece con las biociencias, tal y como se evidencia en el debate en torno a la modificación genética de alimentos, el “banking” comercial del cordón umbilical de los recién nacidos (Brown, 2005) y en los discursos de la investigación en células madre, que aportan una retórica de esperanza y utopía que establece una “economía de la pérdida” (falta) que las células madre podrían compensar (Leibing, 2009). En definitiva, la esperanza es comprendida como un régimen eminentemente productivo y clave en la biomedicina. Así, algunos autores consideran que la biomedicina actual se define por la coexistencia de dos regímenes epistémicos y de acción paralelos: el “régimen de verdad” y el “régimen de esperanza” (Moreira y Palladino, 2005).





El “régimen de esperanza” se caracteriza por la idea de que un nuevo y mejor tratamiento está siempre a punto de llegar, de ser testeado y aplicado. La investigación y el desarrollo se justifican con la promesa de encontrar curas milagrosas. Promesas que implican aplazamientos sin fin para estabilizar la identidad, elementos y efectos de una terapia. “No sabemos la verdad: hay esperanza” es una frase que muestra la oposición que se establece entre verdad y esperanza. El “régimen de verdad”, por el contrario, se caracteriza por la visión de que la mayoría de las terapias son menos efectivas de lo que se reclama, aproximando las esperanzas a sus constataciones o bases empíricas: fallas clínicas, problemas éticos, problemas de tratamiento, etc. La oposición entre verdad y esperanza es aquí diferente: “Sabemos la verdad: no hay esperanza” (Moreira y Palladino, 2005).

Con estos dos regímenes pueden asociarse otras tantas posiciones de los científicos. Por un lado, en el caso del régimen de verdad, tenemos aquellos que sostienen que la medicina no ha cambiado la manera en que vivimos desde la introducción de medidas básicas de salud pública en el s. XIX. Para ellos, la vida biológica continúa siendo la norma contra la cual la política debe ser juzgada. Con el régimen de esperanza puede relacionarse, sin embargo, a aquellos que sostienen que la ciencia está permitiendo a los humanos ir más allá de sus supuestamente inmutables capacidades biológicas, por lo tanto, estamos creando las normas de nuestra propia vida. El objetivo último del régimen de verdad es la clausura, el retorno de todo hacia la verdad y estabilización de un asunto. Descansa en la representación del estado de los asuntos como son en un momento presente e implementa un régimen en el cual lo colectivo es organizado en torno a la norma de vida, como es y siempre ha sido. Por el contrario el régimen de esperanza encuentra inspiración en el capital, cuya reproducción demanda la creencia en un futuro, más que una resignación a, o una inversión en, el presente. Es una lógica de apertura continua de acción, sin punto de retorno.





Sin embargo, los regímenes de verdad y esperanza, aunque parecen diametralmente opuestos, se basan el uno en el otro y tienen una relación de “parasitismo mutuo” en la cual generan sus propios recursos epistémicos mediante una traducción mutua. Esto se evidencia en que por ejemplo todo experimento médico siempre está simultáneamente localizado en dos marcos temporales. Por un lado, aparece orientado hacia un evento futuro en una temporalidad que es distintiva del “régimen de esperanza”, cuya estrategia es maximizadora y potenciadora. Y, por otro, tal orientación debe ser formada por un despliegue del pasado y sus problemas: para comenzar a articular una aproximación alternativa (el futuro) es necesario retomar el camino ya hecho y reevaluar lo que es conocido, lo cual involucra compromisos con el “régimen de verdad” cuyas prácticas de veridicidad están basadas en el pasado y son estratégicamente minimizadoras.

Conviene destacar en esta mutua relación de interdependencia que las pruebas clínicas, elemento central en la cimentación del régimen de verdad, ya no funcionan como el vehículo de un imposible escape de la política, sino que por el contrario se han vuelto medio de compromiso político dentro de la biomedicina (Moreira y Palladino, 2005). Así, si bien la relación entre ambos regímenes es de dependencia mutua, en ella aspectos del régimen de verdad ya no pueden operar como tales, de alguna manera están “desnaturalizados” o funcionando fuera de contexto. Entendemos que el contexto que permite esta desnaturalización y la articulación entre ambos regímenes es la generalización de la incertidumbre como cifra de lo científico. La incertidumbre supone una “ausencia de verdad” que se convierte en el espacio de vida del régimen de esperanza, de la arbitrariedad política y exige a los regímenes de verdad que flexibilicen su noción de verdad.

Se observa, de ese modo, claramente cómo la esperanza, en tanto que régimen productivo, aparece alineada completamente con la lógica del capital y las políticas de la vida en el amplio marco de la biociencia. Esto se ve respaldado por estu-



dios que constatan que, en referencia a la política y al consumo de biociencia, las evidencias, pruebas, hechos o verdades están dejando su lugar a abstracciones orientadas hacia el futuro, basadas en el deseo, la imaginación y la voluntad hacia lo aún “no presente”, lo que se conecta con las características “promisorias” de la economía y los mercados. Y que tal cosa representa, además, no sólo una “estetización esperanzadora” sino un giro mayor en las mismas bases de las políticas de la biociencia: un cambio desde los hechos y evidencias (régimen de verdad) hacia la conducción de los debates a través de meta-abstracciones de esperanza, expectativas y futuro (régimen de esperanza). Lo cual puede observarse paradigmáticamente en las maneras en que se ha desarrollado el debate sobre la modificación genética de alimentos en EEUU y Europa.

De todas formas, esto no debe hacer pensar que en la política de la biociencia el régimen de esperanza está desplazando por completo al de verdad. Mientras el sector público legitima sus empeños basándose en el régimen de verdad (en el uso presente y verificado del conocimiento), el sector privado suele basar sus empeños en el régimen de esperanza (evocando desarrollos futuros aún no realizados) (Brown, 2005). El régimen de esperanza se liga así a la “capitalización de la biología” (Thompson, citado en Brown, 2005) que señala cómo los cuerpos se han vuelto fuentes ricas y cruciales de conocimiento para la producción de futuro “biovalor”; representando esta “capitalización” un alejamiento de la propiedad pública compartida de recursos colectivos para ir hacia la disposición privada de material biológico para uso personal (lo que incluye el lucro comercial) en el rango de tecnologías aún no realizadas. (Brown, 2005). Esto significa la proyección hacia el futuro de una organización capitalizada de la biociencia que tiene efectos performativos presentes expresados entre otras cosas en la “inversión” actual de material biológico, dinero, y la producción de subjetividad concomitante (Novas, 2006).



Por todo esto, no resulta descabellado intuir conexiones fuertes entre los regímenes de esperanza (en especial en la cultura oncológica americana) y el rol disciplinado del individuo en la economía política capitalista. En resumen, la esperanza, definida como hemos mencionado, adquiere una especial resonancia con los valores de la libre empresa, esfuerzo individual, voluntad personal, y los tabús de la resignación y la sumisión.

Sin embargo, la esperanza adquiere otras definiciones en los circuitos de salud. Por ejemplo, en las nuevas asociaciones de pacientes aparece como una herramienta de resistencia y apropiación del discurso experto, es decir, aparece como un recurso eminentemente político de contestación.

## 5) POLÍTICAS DE LA ESPERANZA

Algunos estudios recientes, y dicho sea de paso muy polémicos<sup>7</sup>, han mostrado que la autoridad para establecer los estándares en torno a los fármacos que se recomiendan y administran en un proceso de curación ya no se sitúa solamente en las coordenadas que establece el Estado o la profesión médica. Muy por el contrario, se constata que tal responsabilidad se disemina a través de una red amplia de actores muy diversos. Cada uno de ellos, a su vez, se constituye y se basa en redes más pequeñas y firmes para articular posiciones políticas sobre temas médicos. Del mismo modo, comienza a estar muy documentado el papel que los pacientes juegan, cada vez con mayor fuerza, en todas las fases de la vida social de las tecnologías de salud<sup>8</sup>. Y hasta el momento se han usado términos como “biosocialidad” (Rabinow, 1996), “agrupaciones biosociales” (Rose y Novas, 2004) o “grupos emergentes con-

<sup>7</sup> Los más llamativos serían Leibing (2009); Callon y Rabeharisoa (2008); Rose (2007); Novas (2006); Landzelius (2006); Rabeharisoa (2006).

<sup>8</sup> Al respecto puede consultarse Leibing (2009); Callon y Rabeharisoa (2008); Rose (2007); Novas (2006); Landzelius (2006); Rabeharisoa (2006).





cernidos” (Callon y Rabeharisoa, 2008) para describir a estos grupos que se organizan en torno a una patología específica o marcador biológico, reclaman una identidad específica y despliegan amplios mecanismos de acción política para conseguirla.

Tales grupos constituyen un tipo particular de esas redes más pequeñas y firmes en las que se apoyan los actores, en este caso los pacientes, para articular sus posiciones sobre temas médicos, y cuyas vindicaciones de verdad se legitiman sobre la base de la “corporalización” de la información. Es decir, los pacientes se presentan como el espacio “en última instancia” de información y conocimiento sobre un trastorno determinado a partir de construir un conocimiento experto propio fundamentado en la relación directa con los cuerpos experimentados. Conocimiento confiable que es el resultado de una combinación de información provista por científicos con los, igualmente importantes, cuerpos individuales de los pacientes que experimentan las diversas medicaciones. Se hace visible, de este modo, una especie de cuerpo *colectivo* material y simbólico que experimenta sensaciones corporales creadas por el consenso momentáneo de la comunidad. Cuerpo que media y crea percepciones individuales y, especialmente, efectos individuales concretos de los fármacos, corporalizando así comunalmente el conocimiento<sup>9</sup>. Un ejemplo concreto de esto puede encontrarse en la comunidad virtual de enfermos de Parkinson estudiada por Leibing (2009).

La importancia de los mencionados grupos para sus miembros individuales es capital y se expresa en que su autoridad, como mínimo, a veces sobrepasa la de los expertos tradicionales. Esto muestra que hay convenciones emergentes por las cuales “sufrir”, o la demostración de emoción, evoca “autenticidad” en el esfuerzo de

<sup>9</sup> Consúltense al respecto Leibing (2009); Latour (2004); Lock (2001); Becker (1953).





alcanzar una decisión o evaluar un riesgo, y que esta “autenticidad” está reemplazando a la “autoridad” como medio por el cual se justifica retóricamente una decisión. Por tanto, no resulta descabellado afirmar que los cuerpos experimentados y sufridos por los miembros de estos grupos son parte de esta nueva autoridad basada en la “autenticidad”. Sin embargo, no debe contemplarse a estos grupos como enemigos acérrimos del estamento médico o de las instituciones “farmacéuticas”. Más bien deben entenderse como actores que quieren actuar en igualdad de condiciones con los actores predominantes tradicionales en el mundo de la salud (Novas, 2006).

De alguna manera, el mencionado “cuerpo colectivo” es el régimen de verdad de estos grupos de pacientes, a los cuales corresponde un particular régimen de esperanza que va en el sentido de la consecución de los objetivos del grupo, y que, de manera significativa, no necesariamente está alineado con la “capitalización biológica”, o la lógica del capital, aunque tampoco necesariamente se le oponga. Más bien asistimos a un proceso en el que se despliega una perspectiva corporalizada de la esperanza, en el sentido de que ambos regímenes, interactuando constantemente en un parasitismo mutuo, crean un nuevo territorio en el cuerpo experimentado. Y en éste, la esperanza aparece explícitamente como una fuerza canalizadora hacia la verdad, a la vez que como factor que influencia en los resultados de la investigación (Leibing, 2009). De cualquier manera vale la pena remarcar que los grupos de pacientes a través de sus propias políticas de la esperanza representan una fuerza democratizadora frente a las inequidades de poder y autoridad en la definición de futuros. Y que es aquí, en las prácticas de estos grupos, donde puede plantearse y basarse una esperanza resistente-apropiadora de los pacientes diferente y en oposición a la esperanza oficial de la biociencia, la biomedicina, y su temporalidad ya sea “estatal” o “neoliberal”.





El concepto de democracia dialógica, presentado por Michel Callon, Pierre Lascoumes, y Yannick Barthe, en su libro *Actuar en un mundo incierto* (2009), ha desarrollado con detalle el papel que la esperanza como construcción de temporalidad de resistencia puede jugar en el campo de la biociencia<sup>10</sup>. La democracia dialógica es un ejercicio que asume que, contrariamente a lo que se pensó en el pasado, el desarrollo científico y tecnológico no ha traído mayores certezas, sino que ha generado, paradójicamente, grandes incertidumbres. Y que esto se contagia más allá de la ciencia a campos como la economía y la política.

Recordemos que la democracia representativa, la democracia actual, se ha estructurado tradicionalmente en torno a dos brechas o rupturas: la división entre científicos y legos, y la que separa a representantes y ciudadanos comunes. Sin embargo, este régimen lejos de poder esclarecer las incertidumbres dentro de sus marcos, deja que escapen y “caigan directamente” sobre el cuerpo social, desbordando permanentemente la estructura de las dos mencionadas delegaciones. Así, los efectos de las creaciones científicas, de la creación de bienes y servicios, y de las políticas, trazadas bajo la doble delegación, no pueden ser reducidos como riesgo, y se despliegan como incertidumbre: emergen efectos y objetos desconocidos, solo lateralmente percibidos por quienes los sufren, y de cuyas afectaciones desconocidas pujan por emerger sujetos desconocidos (grupos emergentes con identidades cambiantes e indefinidas), conjugándose así incertidumbres científicas, políticas y económicas.

La democracia dialógica aparece sobre la base de la proliferación de esas incertidumbres que desbordan la mencionada doble delegación como régimen de pro-

---

<sup>10</sup> Aunque no aparece tematizada directamente la cuestión que nos ocupa, se puede hallar otro ejemplo magnífico de la relación entre esperanza como resistencia y biociencia en el capítulo titulado *The AIDS Activists* de Collins y Pinch (2008).



ducción y contención, y que se constituye en un obstáculo para el tratamiento político de las mismas. La democracia dialógica plantea que las incertidumbres sean tratadas por múltiples grupos emergentes en lugar de por un puñado de representantes o de científicos. Por tanto, la propuesta de estos autores busca, por un lado, superar la división entre científicos y legos, y por el otro la que se da entre representantes y ciudadanos comunes. Tiene, pues, una dimensión “científica” y otra “política”. Con respecto a la ciencia implica una paridad y cooperación entre lo que los autores llaman *secluded research* y *research in the wild*.

La primera corresponde a la actividad de investigación propia de los especialistas, aislada en los laboratorios del contexto social general y la política, la segunda, a la investigación llevada adelante por legos fuera de los encuadres científicos de los especialistas enfrentando contextos de gran incertidumbre. El desafío a la brecha entre científicos y legos sin embargo no implica la disolución de la investigación de laboratorio, sino su inserción en un continente más amplio en el cual ambos tipos de investigación encuentren su lugar logrando una mutua alimentación y enriquecimiento.

Así, la investigación separada del mundo de los legos es reemplazada por formas de organización que establecen una creciente asociación, en momentos cada vez más tempranos, entre investigadores *in the wild* (legos) e investigadores expertos (*secluded researchers*); pasando de una configuración en la cual las incertidumbres científicas son manejadas por especialistas de manera cerrada al público a otra en la cual las mismas son abiertas al manejo social por medio de investigaciones emprendidas por colectivos más amplios que incluyen de manera protagonista y fundamental las preocupaciones e inquietudes sufridas y las empresas científicas actuadas directamente por los legos. Por tanto, lo que está en juego en la dimensión científica de la democracia dialógica es la exploración conjunta de mundos posibles, de los problemas y las alternativas que tenemos frente a la formulación de éstos.





Se entiende, entonces, su dimensión orientada hacia el futuro y la relación con la esperanza como temporalidad en la biociencia, así como con la democratización de la definición de futuros, del conocimiento y la eventual construcción de resistencia. Por otro lado, con respecto a la dimensión política, aparece la implicación de una manera particular de tomar en cuenta y manejar la incertidumbre en torno a la composición del colectivo, o sea en torno a quiénes forman parte del colectivo y pueden por lo tanto decidir sobre el mismo. Un rasgo importante de la democracia dialógica es que involucra una dinámica de inclusión de grupos emergentes, a diferencia de la democracia representativa que sólo incorpora individuos plenamente determinados y a lo sumo grupos establecidos.

La forma de actividad política que plantea la democracia dialógica es la *composición* frente a la *agregación* del colectivo propia de la democracia representativa. La *agregación* corresponde a la manera en que se desprenden los representantes de los ciudadanos comunes y presupone la existencia de unidades básicas: los individuos, sobre las que se realiza un proceso de clasificación, agrupación y organización jerárquica. Cosa que descansa en técnicas estadísticas que arrancando de un gran número de unidades discretas busca construir grupos cada vez más pequeños que se vean como representativos de la población general. La voluntad general surge de la extrema diversidad de los ciudadanos pero en tanto y en cuanto cada ciudadano es similar a cualquier otro, dado que posee los mismos derechos, está dotado con la facultad de elegir lo que quiere, y de quererlo en completa autonomía.

Es esta equivalencia formal entre cada individuo lo que permite decir que dado que todos cuentan lo mismo, es suficiente con contar sus voces, agrupándolas en términos de su singularidad, para comprender lo que cuenta para el colectivo en su totalidad. Este régimen trabaja así desesperadamente para poder suspender las singularidades mientras que descansa en ellas para definir la voluntad general. Voluntad general que constituye al colectivo como soberano y refiere las voluntades parti-



culares a contingencias sin importancia política. El discurso se vuelve así político cuanto más es purgado de problemas individuales y consideraciones locales.

Por el contrario, en la *composición* del colectivo las singularidades en lugar de ser borradas son construidas, afirmadas y aclamadas. La afirmación de su contenido constituye la misma sustancia del debate político. Lo que importa aquí es justamente estar interesado en lo que es específico y singular en las voces particulares con la finalidad de “componerlas” sin ocultar sus diferencias. El universal del colectivo agregado, obtenido por eliminación de las especificidades, es reemplazado por una relación universal de singularidades que han sido hechas visibles y audibles.

La composición se entiende más como una acción que como un resultado, reemplaza las certezas clasificatorias de la agregación (individuos determinados y conscientes) por la incertidumbre de agrupaciones que simultáneamente definen o redefinen las entidades significativas, aquellos que pueden hablar, a los que conviene escuchar, y las formas de relación entre las mismas. Mientras que la agregación no reconsidera las entidades a ser agregadas, el único fin de la composición es definir en qué consisten estas entidades, lo político está presentado en esta reconfiguración. Tenemos, por tanto, por un lado, el resumen del colectivo y por el otro la exploración de quienes piden ser tomados en cuenta en orden de componer el colectivo. Un régimen que parte de unidades determinadas y otro que parte de la exploración abierta de unidades no necesariamente definidas.

Así, donde la rigidez de la doble delegación de la democracia representativa no permite la expresión de identidades emergentes y cambiantes envueltas en gran incertidumbre, dado que presupone individuos con argumentos, intereses y expectativas ya establecidos, la democracia dialógica en un terreno que sobrepasa la brecha entre ciudadanos comunes y representantes, entre legos y especialistas, auspicia una dinámica que le da lugar y voz a grupos que no están bien identificados ni bien establecidos.





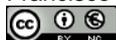
Se defiende, de este modo, el derecho de los grupos emergentes a comprometerse en la investigación y a dar forma al colectivo frente al poder de las instituciones de la democracia representativa y sus grupos ya establecidos. Y, además, se destaca la posibilidad de escapar a la presión uniformadora de las identidades de la democracia representativa al potenciarse la *doble exploración* de los mundos posibles y de los colectivos concebibles.

Conviene aclarar para finalizar esta caracterización de la democracia dialógica que el intento de superar las brechas entre lo científico y lo político no puede dejar de expresarse en un cuestionamiento de la esfera económica. La democracia dialógica no encuentra su fundamento solamente en los límites de la doble delegación, sino también en los límites del mercado económico que le corresponde. En ese sentido, deseamos plantear a título personal una tercera brecha estructurante de la democracia representativa: la división entre los que poseen poder económico y los que no.

Si bien el planteamiento de la democracia dialógica no da cuenta de ella en términos de superación de esta brecha económica, ni tampoco del mercado en términos de la brecha que lo estructura, sí se destaca al mercado como fuente de incertidumbres crecientes y de los grupos emergentes que intuitivamente intentan lidiar con ellas. Y del mismo modo se sostiene que la razón de ser de las instituciones de la democracia dialógica es la organización de un proceso de construcción conjunta que envuelve la identificación de grupos emergentes concernidos y su integración dentro de los procesos de diseño y producción de nuevos bienes y servicios y, por tanto, su integración en la estructuración del mercado (Callon, 2007).

Asimismo, parece claro que las brechas de los campos científico, político y económico se refuerzan unas a otras, y que el planteamiento de debilitar dos de ellas no puede menos que, tendencialmente, debilitar la tercera (brecha económica).

Es más, incluso podría plantearse que si la democracia dialógica va a ser llevada





adelante necesariamente implicará la debilitación de la tercera. Sea como fuere, parece claro que la democracia dialógica responde a la puesta en entredicho de las divisiones entre ciencia, política, economía y sociedad a partir de retomar activamente el cuestionamiento que de la institución de esta división hacen las incertidumbres que la desbordan.

Si puede sostenerse esta resonancia entre la democracia dialógica y la temporalidad de la “esperanza”, cabe resaltar a la incertidumbre como una pieza clave de esta temporalidad tanto en su sentido de poder como de resistencia. Puede definírsela, de hecho, por oposición al riesgo. El *riesgo* designa un peligro bien identificado asociado con un evento o serie de eventos perfectamente describibles, no sabemos si va a suceder pero sí que es lo que podría suceder. Su probabilidad se asocia a eventos conocidos cuyas condiciones de producción pueden ser explicadas. Esta noción se vincula con la de decisión racional, la cual requiere tres condiciones: a) una lista exhaustiva de las opciones abiertas, b) poder describir las entidades que constituyen el mundo presupuesto por cada opción, y c) una evaluación factible de las interacciones significativas entre esas entidades. Reunidas estas tres condiciones se puede hablar de riesgo.

Por el contrario, en los casos en que estas condiciones no son reunidas hay que hablar de incertidumbres. La definición de *incertidumbre* se acoge a los siguientes parámetros: sabemos que no sabemos, pero eso es casi lo único que sabemos, situaciones en las que la única opción es preguntarse y debatir acerca de las indagaciones a realizar para empezar a conocer. La incertidumbre implica, de ese modo, situaciones en las que no pueden determinarse (en grados variables) las opciones posibles, las entidades y sus interacciones. Esta definición de la incertidumbre y su planteamiento como elemento a la vez interno y contextual de la esperanza nos deja en condiciones en embarcarnos en una descripción sintética de lo que implica esta temporalidad.





## 6) EL TIEMPO DE LA ESPERANZA

Como hemos mostrado, la esperanza es una parte consustancial de la cultura médica de nuestro presente así como de la relación de la sociedad con las biociencias. Particularmente, en la biomedicina contemporánea ha sido comprendida como un régimen productivo (el régimen de esperanza) en relación con lo que se ha dado en llamar “régimen de verdad”. La esperanza en tanto que construcción espacio-temporal supone un juego ambiguo de poderes y resistencias. El aspecto de poder encarnado en la esperanza establecida oficialmente por los dictámenes de la biociencia se sostiene sobre la lógica expansiva del capital retroalimentada por lo que Rabinow y Rose han llamado “políticas de la vida” y que no son otra cosa que la promesa que hace la biomedicina de transformar deliberadamente el propio funcionamiento de la vida para mejorar nuestra vida cotidiana. En ese sentido, conviene destacar que en el ámbito de la biociencia, las evidencias, pruebas, hechos o verdades están dejando su lugar a abstracciones orientadas hacia el futuro, basadas en el deseo, la imaginación y la voluntad hacia lo aún “no presente”.

Dicho de un modo más gráfico: en la biomedicina contemporánea se acepta la relatividad, precariedad y falibilidad del conocimiento que se produce sobre cualquier trastorno o patología, pero no se cuestiona la promesa de que esta disciplina puede mejorar nuestra vida y nuestras capacidades biológicas. En ese sentido, se podría decir que el régimen de esperanza toma el lugar del régimen de verdad como base de legitimidad social. Resulta sumamente interesante poner en relación con esto una distribución de acción entre las iniciativas de actores estatales y las de actores privados. Mientras el sector público se legitima en el régimen de verdad (en el uso presente y verificado del conocimiento), el sector privado suele basar sus empeños en el régimen de esperanza (evocando desarrollos futuros aún no realizados).



En conjunto, todo esto señala una pérdida de legitimidad del Estado frente al sector privado en cuando a las políticas de la biociencia. Lo cual, a su vez, se da en paralelo al hecho de que el régimen de esperanza aparece ligado a la “capitalización biológica”, alejándose de los valores comunitarios y colectivos que el Estado (sólo idealmente) pudiera encarnar, y estrechando los valores de mercado, tales como el rol disciplinado del individuo en la economía capitalista. De esta manera, en la que hemos denominado dimensión de poder de la temporalidad de la esperanza aparece ligado el mercado y el régimen de esperanza.

En el extremo opuesto de lo anterior encontramos el aspecto de resistencia de la esperanza. Éste presenta su propio régimen de esperanza que se pone en relación con un régimen de verdad propio, demostrando que la relación entre régimen de esperanza, políticas de la vida y lógica del capital no es necesaria, así como tampoco aquella otra entre régimen de verdad y Estado. Más concretamente, frente a las inequidades de poder y autoridad en la definición de futuros, expectativas y esperanzas (Borup, Brown, Konrad y Van Lente, 2006) propias del aspecto poder de la esperanza, el aspecto resistente de esta espacio-temporalidad se manifiesta en la esperanza resistente-apropiadora de los grupos de pacientes que construyen activamente su propia temporalidad y agencia. En estos casos, estamos ante grupos que no están dispuestos a subordinar su objetivo ideal: el encontrar una cura a su enfermedad y ponerla al alcance del común de las personas que la padecen, a la lógica del capital o la estatal (y que tampoco limitan sus búsquedas al campo biomédico oficial).

Grupos que cada vez influyen más en todas en las fases de la vida social de las tecnologías de salud, y que poseen una importante autoridad sobre sus miembros que sobrepasa muchas veces la de los expertos tradicionales. Y que, además, están animados por sus propias políticas de la esperanza, o mejor dicho, presentan su propio régimen productivo que involucra un régimen de esperanza propio en rela-





ción con su régimen de verdad. Régimen productivo que aún presentando ciertas relaciones con instituciones científicas, políticas o económicas y sus respectivas lógicas (Callon y Rabeharisoa, 2008), se basa fundamentalmente en la relación directa con los cuerpos experimentados.

En esa experiencia tan basada en prácticas directamente somáticas y que construyen un cuerpo *colectivo* material y simbólico para todas las personas con experiencias similares, se crea un consenso momentáneo y la sensación de comunidad. Es en este cuerpo donde su régimen de esperanza encuentra sustento y materialidad, así como su propio régimen de verdad. De esta manera, tales comunidades influyen y crean políticas de la esperanza con posiciones grupales e individuales en torno a temas y realidades médicas. Convirtiéndose, finalmente, en una fuerza democratizadora en el establecimiento de futuros biomédicos.

El tiempo y el espacio de la “esperanza” está tejido con incertidumbres, es un evento de disolución de las fronteras entre ciencia, política, economía y sociedad, de identidades inciertas, móviles y en construcción, de bioautonomía, autenticidad corporal, y de protagonismos instituyentes frente a esa incertidumbre. La “esperanza” en la biociencia muestra que el futuro se ha vuelto un objeto crítico de disputa, de una manera diferente al pasado, puede verse esto en la emergencia de los discursos de anticipación que desplazan a los de la prevención en la biomedicina. El futuro es capturado para hacerlo presente. Se constituye así en elemento de poder y de resistencia. Elemento de poder en tanto que bajo la indeterminación y libertad se trabaja para prolongar y establecer parámetros conocidos: el capital. Y elemento de resistencia en tanto puede ser conquistado como terreno de la creatividad.





## 7) CONCLUSIONES

La esperanza ha adquirido en la última década un lugar destacado como objeto de estudio en el pensamiento social. Las esperanzas-expectativas se definen como comprensiones constructoras de tiempo y espacio futuros, que promueven acciones cotidianas y tienen un carácter performativo. Se puede oponer una concepción realista de las mismas a una constructora que se fundamenta en que el presente es inseparable de la expectativa, tanto conceptual como empíricamente. Pero, como hemos intentado mostrar, las esperanzas y expectativas son algo más que pensamiento o idealizaciones, ya sean individuales o colectivas. Tienen materialidad. La de los textos, las acciones, los cuerpos, la tecnología y los objetos más mundanos. Una materialidad que, sin embargo, encierra una incertidumbre duradera. Es esta materialidad y corporalidad práctica de la esperanza la que fundamenta la espacialidad que le es inherente. Por tanto, hablar de esperanza significa hablar de tiempo y, al mismo tiempo, de espacio.

Y todo esto es especialmente relevante y patente en la biomedicina. La espacio-temporalidad de la esperanza incluye varias oposiciones, algunas de las cuales desbordan y refundan este terreno de maneras novedosas. Así, en torno al elemento central de la incertidumbre creciente en la ciencia se destaca el aspecto de poder de la esperanza, marcadamente neoliberal, sustentado por el mercado y el Estado. Por el otro lado emerge significativamente el aspecto resistente desde la práctica de los grupos de pacientes que sostienen sus propios regímenes de esperanza y de verdad corporalizados. Estos nuevos grupos de pacientes, a través de la esperanza, diseñan la temporalidad y la espacialidad de su propia enfermedad, adquiriendo agencia sobre las prácticas que implican a su cuerpo y apropiándose del discurso biomédico. Configuran así una herramienta de resistencia frente a éstos y de defensa de la implicación total del paciente en su proceso de cura.



Es esta construcción la que desborda y refunda el terreno biomédico de maneras novedosas tomando una dimensión marcadamente biopolítica (Novas, 2006). Y que, presentándose como una herramienta de acción cotidiana que se opone directamente a la concepción neoliberal de la actividad biomédica y de la relación que se establece entre expertos de la salud y legos, caracteriza a los nuevos grupos de pacientes. El concepto de democracia dialógica captura la lógica que rige la actividad de estos grupos y nos muestra que otro tipo de relación con instancias como la ciencia, la tecnología o la economía es posible.

La esperanza se ha tornado un elemento relevante en nuestra cotidianidad. Constituye un mecanismo de captura y definición del futuro en el presente. Opera como herramienta clave de la lógica neoliberal en los ámbitos de la ciencia y la tecnología, especialmente en la biomedicina, y como instancia de resistencia frente a esas dimensiones en las nuevas asociaciones de pacientes. En este último caso, la esperanza aparece como un operador que permite repensar y reinventar los ejes sobre los que se asienta nuestro sistema democrático. Atender a esa lección permitiría incrementar la calidad de nuestra democracia y de nuestra política, en definitiva, de nuestros modos de organizarnos y gobernarnos.

## 8) BIBLIOGRAFÍA

- Anderson, B., 2006, ““Transcending Without Transcendence”: Utopianism and an Ethos of Hope”, en *Antipode*, vol. 38, issue 4, pp. 691-710.
- Anderson, B., & Fenton, J., 2008, “Spaces of Hope”, en *Space and Culture*, vol. 11(2), pp. 76-80.
- Becker, H.S., 1953, “Becoming a marihuana user.”, en *American Journal of Sociology*, vol. 59(3), pp. 235–242.
- Borup, M., Brown, N., Konrad, K., & Lente, H. v., 2006, “The Sociology of Expectations in Science and Technology”, en *Technology Analysis & Strategic Management*, vol. 18(3/4), pp. 285–298.
- Brown, N., 2005, “Shifting Tenses: Reconnecting Regimes of Truth and Hope”, en *Configurations*, vol. 13, pp. 331–355.





- Brown, N., Rappert, B., & Webster, A. (Eds.), 2000, *Contested Futures: A Sociology of Prospective Techno-Science*, Ashgate, Aldershot.
- Callon, M., 2007, "An Essay on the Growing Contribution of Economic Markets to de Proliferation of the Social", en *Theory, Culture & Society*, vol. 24(7-8), pp. 139-163.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V., 2008, "The Growing Engagement of Emergent Concerned Groups in Political and Economic Life: Lessons from the French Association of Neuromuscular Disease Patients", en *Science Technology Human Values*, vol. 33(2), pp. 230-261.
- Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y., 2009, *Acting in an Uncertain World: An Essay on Technical Democracy*, MIT press, Cambridge.
- Cambrosio, A., Keating, P., Schilich, T., & Weisz, G., 2009, "Biomedical Conventions and Regulatory Objectivity: A Few Introductory Remarks", en *Social Studies of Science*, vol. 39(5), pp. 651–664.
- Clarke, A. E., Mamo, L., Fosket, J. R., Fishman, J. R., & Shim, J. K., 2010, *Biomedicalization: Technoscience, Health, and Illness in the U.S.*, Duke University Press, United States of America.
- Collins, H. & Pinch, T., 2008, *Dr. Golem: How to Think about Medicine*, The University of Chicago Press, Chicago.
- Coutard, O., & Guy, S., 2007, "STS and the City: Politics and Practices of Hope", en *Science Technology Human Values*, vol. 32(6), pp. 713-734.
- Crapanzano, V., 2003, "Reflections on Hope as a Category of Social and Psychological Analysis", en *Cultural Anthropology*, vol. 18(1), pp. 3-32.
- Estalella, A., 2011, *Ensamblajes de esperanza: Un estudio antropológico del bloguear apasionado*, Tesis doctoral inédita, Universitat Oberta de Catalunya, Barcelona. Versión para descarga: [http://www.estalella.eu/wp-content/uploads/2012/10/Estalella\\_Ensamblajes-de-Esperanza.pdf](http://www.estalella.eu/wp-content/uploads/2012/10/Estalella_Ensamblajes-de-Esperanza.pdf)
- Franklin, S., 2001, "Culturing Biology: Cell Lines for the Second Millennium", en *Health*, vol. 5, pp. 335–354.
- Good, M.-J. D., Good, B. J., Schaffer, C., & Lind, S. E., 1990, "American Oncology and the Discourse of Hope", en *Culture, Medicine and Psychiatry*, vol. 14, pp. 59-79.
- Harvey, D., 2003, *Espacios de esperanza*, Akal, Madrid.
- Hedgcoe, A., & Martin, P., 2003, "The Drugs Don't Work: Expectations and the Shaping of Pharmacogenetics", en *Social Studies of Science*, vol. 33(3), pp. 327-364.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2000, "Biomedical platforms", en *Configurations*, vol. 8(3), pp. 337–387.



- Keating, P., & Cambrosio, A., 2001, "The new genetics and cancer: the contributions of clinical medicine in the era of biomedicine", en *Journal of the history of medicine and allied sciences*, vol. 56(4), pp. 321–352.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2004a, "Does Biomedicine Entail the Successful Reduction of Pathology to Biology?", en *Perspectives in Biology and Medicine*, vol. 47(3), pp. 357–371.
- Keating, P., & Cambrosio, A., 2004b, "Signs, markers, profiles, and signatures: clinical haematology meets the new genetics (1980-2000) - New Genetics and Society", en *New Genetics and Society*, vol. 23, pp. 15–45.
- Landzelius, K., 2006, "Introduction: Patient organization movements and new metamorphoses in patienthood", en *Social Science & Medicine*, vol. 62(3), pp. 529-537.
- Latour, B., 2004, "'How to Talk about the Body?', The Normative Dimension of Science Studies", en *Body and Society*, vol. 10(2-3), pp. 205-209.
- Law, J. & Moll, A. M., 1993/94, "Notas sobre el materialismo", en *Política y Sociedad*, vol. 14/15. pp. 47-58.
- Law, J. & Moll, A. M., 2008, "El actor-actuado: La oveja de la Cumbria en 2001", en *Política y Sociedad*, vol. 45(3), pp. 75-92.
- Leibing, A., 2009, "Lessening the Evils, Online: Embodied molecules and the politics of hope in Parkinson's disease", en *Science Studies*, vol. 22(2), pp. 80-101.
- Lock, M., 2001, "The Tempering of Medical Anthropology: Troubling Natural Categories", en *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 15(4), pp. 478-492.
- Miyazaki, H., 2004, *The Method of Hope: Anthropology, Philosophy, and Fijian Knowledge*, Stanford University Press, Stanford.
- Miyazaki, H., 2006, "Economy of Dreams: Hope in Global Capitalism and Its Critiques", en *Cultural Anthropology*, vol. 21(2), pp. 147–172.
- Miyazaki, H., 2007, "Between arbitrage and speculation: an economy of belief and doubt", en *Economy and Society*, 36(3), 396-415.
- Moreira, T., & Palladino, P., 2005, "Between truth and hope: on Parkinson's disease, neurotransplantation and the production of 'self'", en *History of the Human Sciences*, vol. 18(3), pp. 55-82.
- Novas, C., 2006, "The Political Economy of Hope: Patients' Organizations, Science and Biovalue", en *BioSocieties*, vol. 1, pp. 289–305.
- Nunes, J. A., 2003, "The uncertain and the unruly: Complexity and singularity in biomedicine and public health", en *Oficina do CES*, vol.184.



- Rabeharisoa, V., 2006, "From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France", en *Social Science & Medicine*, vol. 62, pp. 564–576.
- Rabinow, P., 1996, "Artificiality and Enlightenment: From Sociobiology to Biosociality", en P. Rabinow, *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton University Press, Princeton, pp. 91-111.
- Rabinow, P. & Rose, N., 2003, "Thoughts on the Concept of Biopower Today", en *BioSocieties* (2006), vol. 1, pp. 195–217.
- Riles, A., 2010 "Is the Law Hopeful?", en *Cornell Law Faculty Working Papers*, Paper 68.
- Rose, N., 2007, *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power and Subjectivity in the Twenty-First Century*, Princeton University Press, Princeton.
- Rose, N. & Novas, C., 2004, "Biological citizenship", en S. J. Collier & A. Ong (Eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Blackwell, Londres, pp. 439-463.
- Zournazi, M., 2002, *Hope: new philosophies for change*, Pluto Press Australia, Annandale.

Protocolo para citar este texto: Buttigliero, D. S. y Tirado, F. J., 2012, "La esperanza y las nuevas asociaciones de pacientes en biomedicina: entre el neoliberalismo y la resistencia", en *Papeles del CEIC*, vol. 2012/2, nº 86, CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco, <http://www.identidadcolectiva.es/pdf/86.pdf>.

Fecha de recepción del texto: abril de 2012

Fecha de evaluación del texto: mayo de 2012

Fecha de publicación del texto: septiembre de 2012

