



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

POSGRADO EN FILOSOFÍA DE LA CIENCIA

Facultad de Filosofía y Letras; Facultad de Ciencias; Instituto de Investigaciones Filosóficas y Dirección General de Divulgación de la Ciencia

ESTUDIOS FILOSÓFICOS Y SOCIALES DE LA CIENCIA Y LA TECNOLOGÍA

FAT STUDIES: ¿RUMBO A UNA NUEVA CIENCIA CIUDADANA?

TESIS QUE PARA OPTAR POR EL
GRADO DE:
MAESTRA EN FILOSOFÍA DE LA CIENCIA

PRESENTA:

ALMA ROSA MOLOTLA OCHOA

TUTOR: DR. MIGUEL ZAPATA CLAVERÍA

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS, UNAM

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:

DRA. EDNA SUÁREZ DÍAZ, FACULTAD DE CIENCIAS, UNAM
DRA. SIOBHAN F. GUERRERO MC MANUS, CEIICH-UNAM.
DRA. SANDRA PATRICIA GONZÁLEZ SANTOS, UNIVERSIDAD ANÁHUAC
DR. IVAN ELIAB GOMEZ AGUILAR, UNIVERSIDAD AUTÓNOMA CHAPINGO

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX., SEPTIEMBRE 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mi hermanito Cane†, el gordo más amor del mundo

AGRADECIMIENTOS:

De la manera más sincera agradezco a mi asesor, el Dr. Miguel Zapata Clavería, por el interés y la guía que me brindó para que este tema de investigación pudiera desarrollarse. Principalmente agradezco sus extraordinarias clases en el Posgrado, las cuales fueron un oasis de asombro y conocimiento en medio de la escasa creatividad curricular y docente que abunda en esta maestría. Recuerdo que desde las primeras semanas decidí que quería trabajar con él, pues sin duda es un talentoso exponente que sabe contagiar lo mucho que le apasionan sus temas de investigación y su trabajo. Gracias a sus clases me adentré en temas fascinantes y totalmente nuevos que me apasionaron lo suficiente como para aventurarme a tientas en esto que por momentos ha parecido un mar insondable, así como para aportar voluntariamente mis reflexiones en clase, lo cual es bastante ya que no me gusta hablar en público.

Agradezco también a mis increíbles sinodales, les Dres.: Edna, Shiobbhan, Sandra e Iván por haberse tomado el tiempo de leerme y por aportarme enriquecedoras observaciones, sin las cuales este trabajo no podría haber llegado a buen término.

Así mismo merece un especial agradecimiento el Mtro. Luis Sánchez Graillet a quien conocí en el Coloquio *Injusticias epistémicas*; fue a partir de tal evento que aterricé mis nuevos intereses de investigación. De no ser por el encuentro con la mordaz presentación de Luis, y su posterior asesoría vía mail, la inspiración que insufla la esencia del segundo capítulo nunca habría llegado y quizás la presente tesis se centraría en otro tema menos personal e importante para mí. En ese sentido también agradezco enormemente a la Dra. Vivette García por todas sus sugerencias y bibliografía recomendada en su Seminario de tesis, todas sus aportaciones fueron centrales para estructurar el contenido y el objetivo final de la presente investigación.

Por último, agradezco al Dr. Ricardo Vázquez Gutiérrez quien ha sido el mejor profesor que he tenido en la filosofía, sin sus profundas enseñanzas, su paciencia y amable trato nunca me habría apasionado por la epistemología, ni me hubiera animado en un principio a darlo todo en este Posgrado. Siempre potenció la mejor alumna que hay en mí y me impulsó a abrazar mi talento.

A mi amada familia:

Agradezco a mis padres, Martín y Alma, quienes a pesar de todo obstáculo siempre me han brindado el cobijo que un hijo humanista puede necesitar. En particular a mi padre por ser mi ejemplo a seguir. A mis hermanos, Karen y Martín, que han crecido conmigo a lo largo de esta vida pueblerina, gracias por la infinita empatía, por las largas pláticas y los profundos análisis existenciales de las implicaciones sociales de ser un trío de felices inadaptados.

De manera especial también agradezco a Gizmito, quien siempre estuvo ahí a lo largo de este arduo y frustrante proceso durante las clases de maestría. Gracias por la infinita paciencia, las porras y la entrega manifiestos en las tardes de series, pelis, risas y festines culinarios para mitigar el estrés. Gracias porque todos esos festines me ayudaron a sanar mi relación con la comida, a saber, que puedo comer por el mero placer de comer, gracias porque fue a partir de ahí que comencé a cobrar conciencia de que durante 2 décadas sobreviví a un TCA. Gracias porque ahora sé que todo ello es también una genuina manifestación de amor.

Amigos:

Del posgrado agradezco la oportunidad de haber conocido a compañeros extraordinarios, no sólo porque son interlocutores brillantes y elocuentes, sino porque tienen un buen corazón y el mejor sentido del humor. Estimados: Lucas, Ernesto, Mashelli, Lupita, Gaby, Alí y Tlaca, gracias por todas las pláticas, las ñoñerías, las carcajadas, los chismes, la solidaridad e intrigas.

INDICE

INTRODUCCIÓN.....	6
CAPÍTULO I: CIENCIA CIUDADANA.....	11
Definición de legos y expertos	12
Definiciones de Ciencia ciudadana	21
Casos de estudio	23
Ciencia ciudadana pasiva (CCP)	25
Características y problemas de la CCP	28
Expertos vs legos	33
Injusticia epistémica en la ciencia ciudadana: testimonial y hermenéutica	37
Ciencia ciudadana activa.....	44
Ciencia ciudadana de Alan Irwin	46
Antecedentes y surgimiento de la ciencia ciudadana activa (CCA).....	55
Activismos: del Ecologismo al VIH	57
CAPÍTULO II: FAT STUDIES, UNA NUEVA FORMA DE CIENCIA CIUDADANA.....	91
Definición, origen y antecedentes de los <i>Fat Studies</i>	96
<i>Body positive</i>	99
Calorías	102
Índice de masa corporal: IMC	105
<i>Fat activism</i>	112
Gordofobia.....	115
Estigma por peso	116
Cultura de la dieta	118
<i>Body acceptance</i> y <i>body neutrality</i>	123
Gordofobia médica: Salud y <i>Fat shaming</i>	124
Weight-centred health paradigm (WCHP)/ Paradigma centrado en el peso: la obesidad es una enfermedad cuya cura es la dieta	125
<i>Fat shaming</i> médico.....	128
<i>Fatsplaining</i>	132
Testimonios de gordofobia médica y <i>Fatsplaining</i> :.....	133
Nuevo paradigma: <i>HAES</i> , salud en todas las tallas.....	148
<i>Fat studies</i> y ciencia ciudadana	153
Gordoridad:.....	158
Día internacional contra la gordofobia.....	159
CONCLUSIONES.....	161
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	163
BIBLIOGRAFÍA.....	167

INTRODUCCIÓN

La tesis titulada *Fat Studies: ¿Rumbo a una nueva Ciencia Ciudadana?*¹ es una investigación cualitativa que, enmarcada tanto por los STC, como por mi formación filosófica, hace un análisis conceptual de términos presentes tanto en las ciencias duras como en las ciencias sociales. Ahora, este trabajo también presenta información valiosa sobre *activismo* que personas gordas realizan en redes sociales como Instagram, así como una breve sección de testimonios recopilados principalmente de la red social Facebook. Tales testimonios tienen la función de ilustrar la *injusticia epistémica* ejercida contra cierto sector de los legos, sin embargo, el uso de los testimonios no representa o pretende hacer de este trabajo una investigación empírica ni de campo, los testimonios apoyan el análisis conceptual y los correspondientes problemas que encuentro en ellos.

Además de redes sociales, este trabajo también hace uso de fuentes como *Wikipedia*, ambos recursos son congruentes con parte de lo que se defiende en este trabajo sobre la agencia y legitimidad epistémica de los legos, en particular que: los

¹ Esta investigación se realizó gracias a la beca de maestría otorgada por el CONACYT, institución que durante cuatro semestres del periodo 01/09/2017 al 31/08/2019 me brindó el apoyo económico necesario para realizar mis estudios y culminarlos en este trabajo.

canales de comunicación y/o documentación de los legos (que en este caso me brindan las fuentes de su testimonio) no suelen ser los oficiales o institucionales y no lo son justo porque los legos al ser legos enfrentan constantemente una falta de reconocimiento epistémico, motivo por el que se les restringe o niega el acceso a espacios más formales y el conocimiento que se genera en estos; tal exclusión de los espacios oficiales generadores de conocimiento ha hecho que los legos de manera autónoma labren sus propios espacios de expresión, documentación o de denuncia principalmente en redes sociales o sitios web, lo cual no sólo va acorde con las formas actuales de comunicación y de acceso a información disponibles y de libre acceso, sino que hacer uso de tales plataformas no les resta valor epistémico a los legos, ni en mi caso “rigor académico”. Considerar lo contrario es ejercer *injusticia epistémica*, i.e no considerar que los capitales epistémicos son diversos y están situados siempre en función de muchas variables.

Dicho lo cual, entonces presento una tesis sobre ciencia ciudadana. En el presente trabajo hago un análisis del surgimiento de la Ciencia ciudadana (CC), sus características y limitaciones. Propongo también una clasificación de tipos de CC: *ciencia ciudadana pasiva (CCP)* y *ciencia ciudadana activa (CCA)*. De esta última destaco su rol fundamental para el empoderamiento social a través del activismo, además rastreo las proximidades y el pasado común existente entre ésta y el emergente movimiento sociopolítico y académico de los *Fat Studies*. Analizo las similitudes con el objetivo de

mostrar que los cambios y avances en la investigación científica también son fruto de la participación consciente y crítica de la ciudadanía. Además, de mostrar el potencial de la CCA como una herramienta contra las denominadas *injusticias epistémicas*.

A partir de la comparación, este trabajo propone a los *Fat studies* (FS) como otra forma emergente de ciencia ciudadana y en concreto, se defiende que es gracias a la labor de los FS que un nuevo paradigma médico-científico en torno a la salud es y debe ser posible. Así, esta investigación pretende ser una invitación a construir una nueva forma de mirar, leer, evaluar y valorar la salud de los **cuerpos gordos**, lo cual implica asegurar el pleno cuidado y respeto a la existencia de la diversidad de los cuerpos y la salud de los mismos, ya que cualquiera que sea su peso y talla, éstos buscan y merecen inclusión y un trato digno.

La organización de este trabajo es la siguiente: En el capítulo I comenzaré presentando una revisión conceptual de las definiciones y características de la ciencia ciudadana y los tipos de ésta que existen. Después abordaré los casos de activismo de los que la Ciencia Ciudadana se ha constituido desde el siglo pasado. De éstos se destacará el ejemplo más relevante en cuanto a salud pública se refiere: el del surgimiento del VIH y el activismo que surgió en torno a éste como un parteaguas para el empoderamiento de colectivos marginados.

Por último, será a partir del activismo del VIH que introduzca mi propuesta en el Capítulo II. Ésta consiste en mostrar que si el actual activismo *del Fat activism* englobado en los *Fat Studies* se acercara comprometidamente al nuevo y creciente paradigma *HAES (Health At Every Size)* -que busca promover la salud en todo tipo de cuerpos-, encontrarían un fuerte apoyo epistémico que, además de combatir los estereotipos de la apariencia física deseable, revolucionaría por completo el paradigma médico de la salud actual. Es importante intentar revolucionar el paradigma de la salud basado en el imperativo en abstracto de la delgadez, como equivalente *per se* de lo saludable, ya que deja fuera del conjunto de lo saludable al resto de la diversidad de los cuerpos, como los cuerpos gordos.

Acercándose al *HAES* y atendiendo al conocimiento legado por los activismos que nos anteceden, podríamos hablar de los *Fat Studies* como ciencia ciudadana. A modo de conclusión, para el caso de los FS, se pretende mostrar que gracias a la ciencia ciudadana las personas gordas podemos ampliar nuestro marco de injerencia en contra de la discriminación en el sector salud combatiendo la patologización o la medicalización de nuestros cuerpos.

Además de ello, en última instancia, esta investigación y todas las demás que se están haciendo al respecto deben servir para intentar equilibrar la balanza epistémica entre expertos y legos; esto es, mostrarle al público lector que la ciencia, en tanto ciencia

ciudadana del tipo activa o activista, es una práctica y una herramienta que, en diferente medida y por su puesto de manera situada o ajustada a nuestras particulares circunstancias nos compete -o al menos debería interesarnos- a todos los legos, si es que queremos expandir el rango de la acción social para generar los cambios que necesitamos para tener una vida digna.

CAPÍTULO I: CIENCIA CIUDADANA

En este primer capítulo el objetivo principal es definir la ciencia ciudadana activa, para lograrlo necesito definir qué es la *ciencia ciudadana per se*, pero dado que en ese concepto subyacen dos sujetos epistémicos importantes y constitutivos de la misma que son los legos y los expertos, primero procederé a definir éstos. Una vez presentado la definición y distinción entre legos y expertos, abordaré qué es la Ciencia ciudadana (CC) según las dos acepciones más abarcales² que existen: la definición del canon científicista angloparlante y la definición activista propuesta desde la sociología de la ciencia.

Ambas acepciones se expondrán y distinguirán de acuerdo con lo que he denominado *ciencia ciudadana activa* y *ciencia ciudadana pasiva*, posteriormente argumentaré que según sólo una de éstas -la ciencia ciudadana activa- la CC se erige como una práctica epistémica constituida a partir del esfuerzo y las prácticas de diferentes movimientos sociales o bien activismos; y que es gracias a tales movimientos que se ha logrado empoderar al ciudadano promedio como un “interlocutor calificado”³

² Al decir que son las acepciones “más abarcales” no me refiero a las acepciones más comunes, porque de hecho la ciencia ciudadana activa sobre la que argumento en este trabajo no es de conocimiento común ni la práctica de ciencia ciudadana más extendida; entonces me refiero a las 2 acepciones que abarcan la mayor cantidad posible de fenómenos o prácticas que generan conocimiento científico por parte de los legos.

³ Cuando hablo de un “interlocutor calificado” me refiero al ciudadano que posee suficiente capital epistémico como para comprender y manejar cierta “jerga” o bagaje científico o médico ya sea al leer/ revisar algún *paper* o al estar, en consulta médica o al interactuar con algún “experto” convencional. La

ante las instituciones científicas y sus diferentes prácticas de generación de conocimiento.

Como parte del desarrollo de lo anterior pondré algunos ejemplos de tales movimientos y culminaré el capítulo con el caso más representativo en lo que a temas de salud se refiere, a saber, el activismo del VIH expuesto tanto en la obra Alan Irwin como en la de Steven Epstein.

Definición de legos y expertos

Puesto que la definición de ciencia ciudadana supone la oposición entre expertos y legos, antes de presentar las definiciones de la CC, es preciso explicar qué son los legos y qué son los expertos.

La palabra lego según la RAE es un adjetivo que proviene del “latín *laicus*, y este del griego *λαϊκός laikós* que significan “del pueblo” o “común”. Según sus principales acepciones, laico, es aquel que está falto de instrucción, ciencia o conocimiento” (RAE, 2020) o bien “un lego, un no-profesional (en inglés *layperson* o *layman*) es una persona que no es un experto en un determinado campo de conocimiento (en general, que no

calificación o competencia epistémica del ciudadano promedio puede apreciarse en la interacción con los expertos, pero su validez no depende del juicio o apreciación de los expertos, sino de la experiencia personal y el conocimiento adquirido por su cuenta, mostrado durante la interacción.

tiene formación en ningún área muy especializada o calificada)” (Wikipedia, Wikipedia, 2018).⁴

Ahora, en parte de este capítulo se entrecomilla la palabra lego para resaltar que, si bien es una palabra que ha tenido históricamente una carga peyorativa, pues según lo recién citado se le ha igualado con ser ignorante, no estar calificado, ser ingenuo etc., para esta investigación el lego es cualquier persona que de hecho ya cuenta con un rico cúmulo de conocimientos varios, así como sus propias herramientas metodológicas y que por tanto es un interlocutor calificado según el tema y situación de la que estemos hablando, por lo que ser lego no significa ser ingenuo o ignorante y en todo caso todos somos legos y expertos en diferentes medidas y al mismo tiempo (algo que podría llamarse *Legoxpertos*).

Al hablar de los legos como interlocutores calificados tenemos la aportación al tema por parte los sociólogos de la ciencia como Harry Collins y Robert Evans. Por un lado, Collins argumenta que hay algo llamado *Conocimiento Tácito* (CT) (Collins H. , 2001), y que éste consiste en lo que sabemos cómo ejecutar, pero que no sabemos o podemos explicitar en palabras o instrucciones a los demás, ya sea oralmente o por

⁴ Específicamente respecto a las herramientas y fuentes bibliográficas, aclaro que el uso de Wikipedia forma parte de las diferentes fuentes asequibles y colaborativas que hace o puede usar cualquier así denominado *lego*, es decir, el empleo en esta tesis de una fuente colectiva como Wikipedia va en sintonía con lo ya explicado de los legos.

escrito. Lo destacable al respecto es que gran parte del CT, no puede computarse o transferirse al reino simbólico, ya que lo tácito proviene de la convención o consenso implícito inserto en un contexto histórico-social específico y que cobra vida en lo que Collins denomina “experiencias ubicuas” (Collins H. &, 2007) o bien lo que podemos llamar prácticas o actividades “mundanas” que son aquellas que están bien afianzadas por la reiteración como saber conducir un automóvil, andar en bicicleta o lavarse los dientes.

Pero el CT no se aplica sólo a este nivel “ubicuo”, sino que está presente en actividades “cotidianas” extracientíficas con valor epistémico como los oficios o el trabajo en el campo y también está en las profesiones institucionalizadas, por ejemplo, las prácticas internas de un hospital o las de un laboratorio experimental; ambas, afirma Collins, requieren una “inmersión” profunda y continuada en la sociedad de los especialistas de x campo y por tanto en las prácticas reiteradas implícitas o explícitas de x sociedad, ello es lo que te convierte en un especialista en un dominio científico o técnico, esto es en un experto en “conocimiento tácito especializado” (Collins H. &, 2007).

Todo esto parece quedarse sólo al nivel de las prácticas y su efectividad en términos de resultados, esto es la generación y dominio de x conocimiento técnico o

tácito especializado, pero hace falta analizar a profundidad a los practicantes de las mismas pues al final son éstos a los que se termina llamando *expertos* y es a quienes se les da un trato diferenciado o preferente respecto a su opuesto, los “*legos*”, dado que supuestamente unos generan conocimiento y otros no.

Por eso hay que abordar por otro lado que Collins y Evans trazan una distinción entre los tipos de expertos y las jerarquías que puede haber entre estos. Collins y Evans (2002) nos hablan de que hay al menos 2 tipos de expertos: los expertos científicos o los “especialistas técnicos” (Collins H. &, 2007) y los expertos que son miembros del público general que poseen experiencia/ “experticia técnica especial” (H.M. Collins, 2002). Los primeros se corresponden con lo que Collins denomina la primera y segunda ola de los Estudios sociales de la Ciencia. En palabras de Collins:

Para simplificar escandalosamente, digamos que hubo una vez lo que a muchos les pareció una edad de oro antes de que 'el problema de la experiencia' levantara la cabeza. En las décadas de 1950 y 1960, los analistas sociales generalmente buscaban comprender, explicar y reforzar efectivamente el éxito de las ciencias, en lugar de cuestionar su base. En aquellos días, tanto para los científicos sociales como para el público, se consideraba que una buena formación científica ponía a una persona en condiciones de hablar con autoridad y decisión en su propio campo y, a menudo, también en otros campos. Debido a que se pensaba que las ciencias eran esotéricas además de autorizadas, era inconcebible que la toma de decisiones en asuntos relacionados con la ciencia y la tecnología pudiera viajar en cualquier otra dirección que no fuera de arriba hacia abajo. [...] La siguiente ola de estudios científicos, que se inició a principios de la década de 1970 y continúa en la actualidad, a menudo se denomina "constructivismo social", aunque tiene muchas etiquetas y muchas variantes. Una variante importante es la sociología del conocimiento científico (SSK). Lo que se ha demostrado bajo la Segunda Ola es que es necesario recurrir a "factores extracientíficos" para lograr el cierre de los debates científicos y técnicos: el método científico, los experimentos, las observaciones y las teorías no son suficientes. (H.M. Collins, 2002, p. 239)

Por otro lado, los segundos tipos de expertos, los que poseen experiencia/ “experticia técnica especial” son la propuesta de Collins a la cual va a llamar << ‘SEE’ – *Studies of Expertise and Experience*>>, en esta se enfatiza el potencial epistémico de la experticia y los agentes que la ejecutan con el fin de repensar y valorar el rol que juega la experiencia de los no expertos en la esfera pública. Esta propuesta parte de lo ya establecido durante la segunda ola de los SS, a saber, que la solución de debates, controversias, problemas o la toma de decisiones técnicas puede y necesita hacerse de la mano de agentes y elementos “extracientíficos” y que, entonces estos elementos extra científicos son legítimos, a la legitimidad los autores le añaden la cuestión de *la extensión* (H.M. Collins, 2002).

Esto es la legitimidad de extender el título de experto, o sea ya se dijo que sí es legítima la participación de agentes extracientíficos en la ciencia, pero ¿hasta dónde? ¿quiénes sí y quiénes no? Plantearse la cuestión de la extensión, dicen los autores, nos habla de una delimitación necesaria en torno a la legitimidad, es decir, hay que poner un tope sobre a quiénes vamos a considerar expertos para no caer en relativismos del tipo, “si vamos a admitir como expertos a agentes extracientíficos, entonces todos o cualquiera puede ser experto”. Collins y Evans nos explican (H.M. Collins, 2002) que la extensión de la experticia o bien a quien llamamos expertos, depende de la “experiencia en dominios especializados” (Collins H. &, 2007), los “conocimientos técnicos

especiales” o bien “habilidades especializadas” y el “conocimiento tácito (CT)”, basados en la experiencia, experiencia que es valiosa epistémicamente hablando al margen de que esté certificada por credenciales o títulos que otorguen el grado de “expertos basados en la experiencia”. (H.M. Collins, 2002)

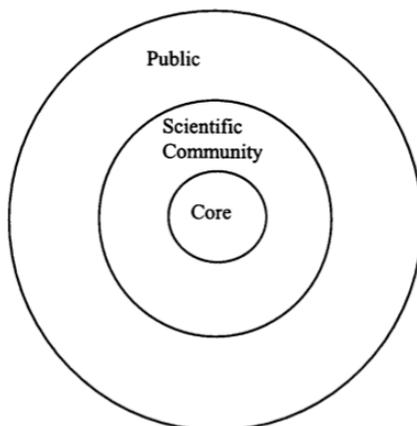
Lo importante es que la experiencia a tomar en cuenta para determinar quién es un experto y quien no, pueda corroborarse en retrospectiva, esto implica desgarnar la experticia en las diversas experiencias que la componen y evaluar si estas han resuelto problemas o bien generado conocimiento, esta propuesta opera de modo distinto a la figura del experto en el modelo de las primeras olas de los STS, en las que la legitimidad de la experticia era otorgada al científico únicamente por el hecho de serlo y operaba de manera jerárquica, de arriba hacia abajo; arriba estaba el científico experto y abajo el resto que debía acatar lo que dijera el primero. Por lo que en la propuesta de los autores se puede hacer de modo bidireccional, por ejemplo, comenzando desde la base, desde el público/lego experto. Esto siempre y cuando se haya definido qué tipo de expertos son los expertos, incluidos los legos.

Esto quiere decir que para Collins y Evans hay tipos de expertos según sus grados de interacción o contribución. Así tendríamos experiencia interactiva y experiencia contributiva. La contributiva la poseen quienes ejecutan directamente x profesión, por

ejemplo, un físico galardonado que posee conocimiento teórico y conceptual muy específico y que además posee una serie de equipamiento especial para ejecutar o probar su teoría. Este tipo de ciencias son las que Collins y Evans denominan “ciencias esotéricas” (H.M. Collins, 2002) y su tipo de experiencia representaría un pequeño núcleo que estaría rodeada de otras capas de experiencias que a su vez tendrían sus propios tipos de expertos.

La experiencia interactiva sería una especie de capa externa a la nuclear en la que encontraríamos a científicos no tan especializados y a expertos de otro tipo, por ejemplo, un licenciado en física o un sociólogo de la ciencia y en una capa más externa estaría el *público especializado* en algún tema o práctica, estos serían grupos de expertos que poseen cuerpos de conocimientos especializados en su rama, estos serían casi tan especializados como los del centro, pero según Collins tendrían valor epistémico distinto -no necesariamente menor o inferior- a los de la ciencia esotérica, precisamente porque no son contribuidores directos de la misma.

FIGURE 1
Core Scientists in the Wider Setting



(H.M. Collins, 2002, p. 245)

Ahora, la distribución e integración de los conocimientos especializados entre estas capas no es necesariamente cerrado, e incluso puede ser complementario, solo se necesita de una adecuada traducción y voluntad de interacción para su efectiva integración. Esto querría decir que se necesita no solo de un traductor que pueda explicar a ambas partes lo que quieren decir desde sus experticias los distintos expertos, sino que se precisa de disposición para compartir la información en ambas direcciones y disposición para escuchar a la parte emisora ya sea que hablemos de un experto contributivo, de uno interactivo o bien del *público especializado*, pues puede que estén no sólo interesados en fenómenos similares o asociados, sino que incluso puede que estén hablando de lo mismo, pero con distintos términos y que todos posean una de las partes complementarias de la solución a un mismo problema.

Y si genuinamente esta propuesta funciona de manera bidireccional en el núcleo también podríamos encontrar como expertos contributivos a un individuo o un grupo de individuos que lleven a cabo determinados oficios o prácticas como la ganadería o bien el activismo ya que también cuentan con sus propios conocimientos tácitos y no tácitos, así como sus propios instrumentos o herramientas. Como hemos dicho antes esto quedará ejemplificado una vez que veamos los diversos casos que analiza esta tesis.

Con esta breve explicación de la contribución de Collins y Evans puede verse más claro parte del marco conceptual sobre el que el presente trabajo va a argumentar a favor de una CCA compuesta por otro tipo de expertos, los expertos activistas conocedores de sus propias experiencias claramente específicas y situadas, pero no por ello epistémicamente irrelevantes o descartables en comparación de los así llamados expertos contributivos.

En el apartado que sigue abordaré cómo cierta literatura académica define el término Ciencia Ciudadana con el objetivo de señalar sus características y limitantes. Las definiciones que se presentan a continuación son únicamente de la literatura angloparlante, se opta por estas definiciones ya que son las canónicas en los círculos académicos y de divulgación, y porque precisamente este tipo de definiciones -que resultan opuestas a lo previamente explicado por Collins y Evans- nos permiten ejemplificar la supuesta autoridad epistémica exclusiva que detentan los cuerpos

expertos vs otros conocimientos de sujetos o colectivos legos que, a pesar de no leer el mundo en esa misma jerga académica o institucional, o bien no llevar a cabo exactamente las mismas prácticas, puede que estén hablando de lo mismo que los “expertos” y por tanto tratando de abordar los mismos problemas, pero como no se guían por las definiciones oficiales, no son tomados en cuenta. ⁵

Definiciones de Ciencia ciudadana

Según el diccionario de Oxford la Ciencia ciudadana se define como: “La recopilación y análisis de datos relacionados con el mundo natural por miembros del público en general, típicamente como parte de un proyecto de colaboración con científicos profesionales”. ⁶ (Oxford, 2019). La Asociación de ciencia ciudadana [The Citizen Science Association (CSA)⁷] la establece como “la participación del público en la investigación científica ya

⁵ Deliberadamente no se están tomando en cuenta definiciones de ciencia ciudadana provenientes de AL u otra fuente en español, porque la mayoría de éstas se basan en las definiciones canónicas que vamos a presentar. Y si bien habrá unas cuantas que estén al margen de lo establecido, no es mi propósito abordarlas.

⁶ Todas las citas que estén en inglés son traducciones propias.

⁷ “La *Citizen Science Association* (CSA) es una organización impulsada por miembros que conecta a personas de una amplia gama de experiencias en torno a un propósito compartido: avanzar en el conocimiento a través de la investigación y el seguimiento realizado por, para y con miembros del público. La ciencia ciudadana, el término más reconocible para esta práctica, está ampliando el alcance, la relevancia y el impacto de la ciencia en casi todas las áreas de investigación; en el campo y en línea; a través de esfuerzos locales y globales. Con una mayor atención a la ciencia ciudadana, CSA profundiza en cómo la ciencia ciudadana se entiende tanto como participación pública como investigación, y arroja luz sobre la integridad y complejidad de la práctica.” (Citizenscience, n.d.)

sea investigación impulsada por la comunidad o investigaciones globales.”

(Citizenscience, n.d.) Por su parte la Unión europea define la ciencia ciudadana en su

informe titulado *Green paper* como:

[...] la participación del público en general en las actividades de investigación científica cuando los ciudadanos contribuyen activamente a la ciencia, ya sea con su esfuerzo intelectual o el conocimiento circundante o con sus herramientas y recursos. Los participantes proporcionan datos experimentales e instalaciones para los investigadores, plantean nuevas preguntas y co-crean una nueva cultura científica. Al tiempo que agregan valor, los voluntarios adquieren nuevos aprendizajes y habilidades, y una comprensión más profunda del trabajo científico de una manera atractiva. Como resultado de este escenario abierto, en red y transdisciplinario, las interacciones ciencia-sociedad-políticas mejoran, lo que lleva a una investigación más democrática basada en la toma de decisiones basada en evidencia. Este enfoque abierto y participativo está cobrando un impulso renovado gracias a la revolución digital. (European Commission, 2013)

Ahora, como parte de los esfuerzos por formalizar o institucionalizar la colaboración del público general en la ciencia se han creado diferentes asociaciones internacionales conformadas por ciudadanos *legos*, las cuales trazan relaciones internacionales, emprenden diversos proyectos y redactan sus respectivos informes y decálogos sobre los resultados obtenidos (Hecker *et. al*, 2018; Societize Project, 2013) Ejemplo de algunas de esas asociaciones vigentes y más importantes podemos mencionar a la Asociación Europea de Ciencia Ciudadana (ECSA), la Asociación de Ciencia Ciudadana (CSA) de Estados Unidos o la Asociación Australiana de Ciencia Ciudadana (ACSA)

Por su parte el proyecto *Society as e-Infrastructure through technology, innovation and creativity* (SOCIENTIZE) define la Ciencia ciudadana como:

“[...] un concepto innovador para involucrar al público en general en los procesos científicos. Una de las mejores maneras de ayudar a la gente a entender la ciencia al permitirles participar en investigaciones y experimentos científicos. Esto es lo que la ciencia ciudadana trata de lograr. [...] El término Ciencia ciudadana se ha utilizado para definir una serie de actividades que vinculan al público en general con la investigación científica. Voluntarios y no profesionales contribuyen colectivamente en una amplia gama de proyectos científicos para responder preguntas del mundo real. Tanto las contribuciones de los ciudadanos como las actitudes de los investigadores abarcan un amplio conjunto de actividades en múltiples escalas. Encontramos virtualmente interacciones ocasionales masivas a escala global, pero también una participación proactiva regular en entornos locales que identifican nuevas preguntas de investigación.” (SOCIENTIZE, 2012)

A continuación, pondré algunos ejemplos de este tipo de CC, en ellos notaremos que esta práctica es común en ciertas ciencias o áreas de la ciencia como la ornitología, la ecología o la astronomía.

Casos de estudio

Un ejemplo del ejercicio de este tipo de asociaciones y programas se encuentra en *The Cornell Lab of Ornithology* y sus diversos proyectos dirigidos por Rick Bonney, cuyo objetivo es involucrar al público en sus estudios sobre aves. Bonney dirige el Departamento de Desarrollo y Evaluación de Programas en el Laboratorio desde 1983 y

es cofundador del programa de Ciencia Ciudadana del mismo. En este departamento su trabajo se centra en: “1) desarrollar proyectos en los que el público participa activamente en la investigación científica y la conservación del medio ambiente y 2) estudiar el impacto social y educativo de la participación pública en la ciencia”. [Traducción mía] (The Cornell Lab of Ornithology., 2011)

En el caso de SOCIENTIZE, el Proyecto de Ciencia ciudadana describe las siguientes actividades:

El proyecto SOCIENTIZE coordinará todos los agentes implicados en el proceso de la ciencia ciudadana, sentando las bases para este nuevo paradigma de la ciencia abierta. El proyecto promoverá el uso de las infraestructuras científicas compuestas de recursos dedicados y externos, incluyendo científicos profesionales y aficionados. SOCIENTIZE pondrá en marcha una red en la que los proveedores de infraestructuras y los investigadores reclutarán voluntarios de un público general para llevar a cabo la ciencia en el país. Los ciudadanos contribuirán a los estudios científicos con sus propios conocimientos y recursos participando de una forma activa. Los ciudadanos podrán ser donantes mediante la conexión de sus recursos informáticos propios, tales como teléfonos inteligentes, ordenadores u otros dispositivos para la infraestructura científica. (SOCIENTIZE, 2012)

Una vez presentadas las definiciones comunes y los respectivos casos que las ilustran procedo a presentar los 2 diferentes tipos de ciencia ciudadana que, a partir de la literatura analizada, he clasificado como la ciencia ciudadana pasiva y la ciencia ciudadana activa.

Ciencia ciudadana pasiva (CCP)

De acuerdo con las acepciones vistas y el estudio de éstas a lo largo de la historia de la ciencia, por un lado, está lo que llamo la CC pasiva (CCP), *i.e.*, la recién citada contribución de los ciudadanos en la recolección de datos sobre la naturaleza y sus fenómenos. Si bien este tipo de CC se encuentra identificada actualmente, gracias a proyectos internacionales como *e-Bird*, *aVerAves*, *Journey North*, *Zooniverse* o *Natusfera*, o diferentes programas nacionales como *Naturalista*, *Programa Correo Real* y diferentes proyectos de la CONABIO, etc., ésta (CCP) no es una práctica reciente; tiene una larga historia y puede rastrearse en origen desde el siglo XVIII entre los primeros naturalistas, coleccionistas y navegantes. Por ejemplo, Cooper nos muestra un interesante ejemplo de lo que para ella es el pionero de la ciencia ciudadana:

“En 1837, en la reunión anual de la Royal Society de Londres, William Whewell finalmente recibió el reconocimiento que por tanto tiempo se había empeñado en conseguir. [...] Whewell recibió ese homenaje por sus aportaciones académicas a la comprensión de las mareas oceánicas en un proyecto que llamó el “gran experimento de las mareas”, y sin embargo logró hacer su investigación basándose en casi un millón de observaciones recabadas por miles de personas comunes y corrientes que vivían en pueblos de la costa. Entre los voluntarios había oficiales de astilleros navales, marineros, capitanes de puerto, personas que confeccionaban “tablas de las mareas locales, topógrafos costeros, militares profesionales y observadores amateurs. A partir de pequeñas notas reunidas por miles de personas mientras se ocupaban de sus vidas cotidianas, Whewell elaboró y puso a prueba sus teorías. Whewell fue un pionero de lo que hoy llamamos ciencia ciudadana. Lo fue, sin duda, por necesidad: él hizo lo que se necesitaba para cumplir con su programa de investigación, y basarse en el trabajo de voluntarios ubicados a la orilla de los mares mejoró la calidad de su investigación. Como director de una orquesta global, coordinó a miles de personas de nueve países y colonias en ambos lados del Atlántico para la medición sincronizada de las mareas.” (Cooper, 2016, p. 13)

Este tipo de CC, siempre ha tenido proyectos de observación de aves, eventos o cambios meteorológicos, conteo de galaxias etc., etc., y al ser principalmente una tarea de recolección de información, se caracteriza por ser unidireccional y poco crítica, es decir, si bien en ella el ciudadano "lego" coopera a voluntad y realiza actividades concernientes a la investigación como: la observación, registro, resguardo y envío de información, regularmente emprende toda esta recolección de datos en función de lo que determinada investigación le demanda -a través de x grupo de científicos expertos en su campo, el cual dicta determinadas instrucciones- y no necesariamente de acuerdo a lo que el ciudadano necesita, lo que le preocupa o lo que quiere saber o resolver.⁸

En el caso de Whewell, organizó a los voluntarios en más de 650 estaciones de observación de mareas para que siguieran sus instrucciones específicas y midieran la marea día y noche exactamente en los mismos momentos a lo largo de dos semanas de junio de 1835. Las mediciones simultáneas en playas y puertos de todo el mundo eran un factor clave porque esperaba trazar líneas cotidales a todo lo ancho del océano: era como jugar a unir los puntos de puerto a puerto. Se preguntaba si la hora de las mareas bajas, por ejemplo, en Londres correspondía con la de las mareas altas, digamos, en Boston. Descubrió que el océano era más complejo que un plato de sopa balanceándose. Hoy en día la ciencia ciudadana no sólo cumple con objetivos de investigación, sino que ayuda a lo que se califica de educación científica informal (es decir, aprendizaje que tiene lugar sin un libro de texto o fuera del salón de clases). Whewell no tenía el propósito de aumentar los conocimientos científicos de la población, y el hecho de que sus ideas fueran un esfuerzo colectivo no representó una ventaja a ojos de la Royal Society. (Cooper, 2016, p. 14)

⁸ Con lo anterior no quiero decir que el trabajo de la recopilación de datos no sea valioso, interesante o que sea inútil; tampoco que al ser unidireccional, como mencioné, se obligue a las personas a investigar sobre cosas que no les gustan pues, como ya se dijo, tal primer tipo de CC es un trabajo voluntario que los participantes realizan en favor de la ciencia porque les gusta, ya sea que se realice con o sin conciencia de que lo que se hace se llama "ciencia ciudadana". A su vez esto da pie para aclarar que muchos de los activistas que hacen el segundo tipo de ciencia ciudadana, ciencia ciudadana activa, del que se ocupa este trabajo, no pretendían o querían voluntariamente hacer ningún tipo ciencia, simplemente las particularidades de sus circunstancias los llevaron a emprenderla. Muestra de lo anterior se encuentra en el caso de los pastores de Cumbria estudiado por Brian Wynne. Este caso se desarrollará más adelante.

A tal perspectiva sobre todo le caracteriza la idea de que el ciudadano "lego" o voluntario es el que aprende y/o necesita ser guiado, educado o alfabetizado en y por la ciencia a manos de sus respectivos investigadores o divulgadores con el fin de servir a la ciencia y no que el ciudadano –más allá de aportar su tiempo y energía para hacer observaciones y registros– pueda brindar algo relevante a la misma, sea esto un análisis, interpretación de datos, planteamiento de una hipótesis, una crítica, etc. Incluso como sostiene Cooper, en esta perspectiva pueden rastrearse las primeras configuraciones o vestigios de la ciencia misma como hoy la conocemos, con todo y las distinciones en torno a quien puede hacer ciencia y quién no:

Whewell, la persona que se basó en la ciencia ciudadana para obtener su más alto reconocimiento, ayudó a definir la ciencia como una profesión exclusiva con normas y procedimientos específicos para los descubrimientos válidos. Después de *The History of Inductive Sciences* escribió *The Philosophy of Inductive Sciences* [Filosofía de las ciencias inductivas], donde se plantea detenidamente algunas preguntas sobre la producción del conocimiento, como quién crea nuevos conocimientos y quién tiene acceso a ellos. Whewell y sus coetáneos se basaron en el sistema de sus predecesores y reforzaron la idea de que, a través de su red exclusiva, los científicos eran los caciques de la producción de conocimiento. Para ellos, las observaciones científicas (como el nivel de las mareas) eran como perlas, y la inducción consistía en el proceso racional por el cual las mentes inteligentes (los científicos) podían engarzar esas perlas para formar un collar. Lo cierto, sin embargo, es que él solo no podía hacer ese collar. Después de haber acumulado casi un millón de observaciones de los voluntarios, contrató a calculadores — es decir, hombres que entendían de cálculo— para analizar los números. Se refería a sus calculadores y voluntarios como "peones subordinados".[†] Así, Whewell fue quien obtuvo la medalla real porque ayudó a dividir el mundo en dos clases de personas: las que crean conocimiento y las que no. (Cooper, 2016, p. 17)

Todo lo anterior, desde esta vertiente se hace además bajo la supuesta pretensión de la democratización de la ciencia:

Los participantes proporcionan datos experimentales e instalaciones para los investigadores, plantean nuevas preguntas y crean conjuntamente una nueva cultura científica. Al agregar valor, los voluntarios adquieren nuevos aprendizajes y habilidades, y una comprensión más profunda del trabajo científico de una manera atractiva. Como resultado de este escenario abierto, interconectado y transdisciplinario, las interacciones entre la ciencia y la sociedad y las políticas mejoran, lo que lleva a una investigación más democrática basada en la toma de decisiones basadas en la evidencia. [Traducción propia] (Socientize, 2013)

Sin embargo, lo único democrático al respecto es que, si se quiere, cualquiera de los no científicos podríamos recolectar información para abonar a la evidencia de x teoría, pero sólo eso. Esto es, a mi parecer no hay una horizontalidad amplia en torno al acceso al conocimiento, ni en torno a la creación de este y mucho menos a considerar que otros tipos de conocimiento deban ser considerados como tales. Este punto quedará desarrollado en apartados posteriores.

Características y problemas de la CCP

Una de las características que comparten este tipo de definiciones y proyectos es que:

a) en general se encuentra a los ciudadanos partícipes de la investigación descritos como: “el público general”, “aficionados”, “científicos amateurs” o los “no profesionales” “voluntarios” etc., y b) que la ciencia ciudadana tiene la función de observar fenómenos, recolectar datos y reportarlos. En los círculos académicos o de divulgación se asocian

ambas características con la labor de la ciencia ciudadana asumiendo que la labor del "lego" es pasiva, en carácter de aprendiz, y si bien las aportaciones generadas a partir de b) son muy valiosas, en este trabajo queremos mostrar que la ciencia ciudadana no tiene por qué acotarse a ello, ya que puede ejercer un rol más activo y autónomo.

Ahora, si consideramos a la ciencia como una de las actividades más omniabarcantes y explicativas de la vida, ésta es una de las prácticas a las que todos deberíamos tener derecho no sólo de acceso; en el sentido pasivo de recibir y aprovechar sus beneficios, resultados o aplicaciones; sino -si así se quiere- en un sentido activo, crítico y participativo, es decir, en un sentido co-creador o co-participe de la teorización, experimentación, revisión/contraste de resultados etc.; de forma tal que, si la participación de la ciudadanía en la ciencia fuera más autónoma y horizontal tendríamos que referirnos al "público general" *participante* y/o co-creador del conocimiento científico de cualquiera de los proyectos mencionados como "ciudadanos científicos", "científicos públicos" o "científicos ciudadanos" y no como aficionados", "científicos amateurs" o "legos".

Un interesante antecedente opuesto a esta forma jerárquica de generar conocimiento lo encontramos en la historia de la ciencia en los llamados *go-between*s o *co-productores* de conocimiento. El rol de éstos es analizado por el historiador de la

ciencia Kapil Raj en el texto “Mapping Knowledge Go-Betweens in Calcutta” (Raj, 2009).

En este trabajo Raj argumenta a favor de la experticia multidisciplinaria y muestra la mediación intercultural como una actividad particular y especializada que originó un amplio espectro de prácticas híbridas e imbricadas y formas de conocimiento experto distribuido a manos de ciudadanos que además de transacciones comerciales como su medio de trabajo, dominaban, gracias a sus variadas experiencias y tareas, otros tipos de conocimiento que ayudaba y ampliaba, por ejemplo, sus habilidades de negociación.

Aparentemente estos ciudadanos sólo eran comerciantes, pero según Kapil Raj (2009) la taxonomía de los *go-betweens* era diversa, tenían simultáneamente distintas formaciones, por lo que podían ser traductores a la par que eran prestamistas y abogados, pero sobre todo tenían gran conocimiento del mundo natural, por lo que además de sus dotes como comerciantes representaban lo que hoy podríamos denominar *botánicos, químicos y/o médicos*, etc. En este sentido, nos dice Kapil Raj:

Los conocimientos naturales, sociales y políticos fueron posiblemente el bien más crucial que circulaba en la vasta red comercial asiática, ya que la viabilidad misma del intercambio dependía de ellos. De hecho, el conocimiento de la naturaleza, las propiedades y la calidad de las especias, plantas medicinales, piedras preciosas y otros bienes que formaban una parte sustancial de los cargamentos de los barcos era esencial para determinar el valor de las mercancías y sus posibles clientes.[...] Ciertos tipos de conocimientos relacionados con los bienes mismos (por ejemplo, la naturaleza, propiedades, cualidades, y mercados potenciales de diversas mercancías) inevitablemente tenían que ser transmitidos a diferentes grupos a lo largo de la trayectoria de las mercancías en cuestión. No es de extrañar que estos conocimientos formaran una parte estratégica del proceso de intercambio y, por lo tanto, fueran objeto de negociación y mediación. Como veremos, la mediación del conocimiento adquiriría un estatus cada vez mayor a lo largo del siglo XVIII, especialmente a la luz de la sostenida presencia europea y eventual colonización de partes de la región. Pero, más importante aún, esta

mediación en sí misma iba a dar lugar a nuevas formas de conocimiento". (Raj, 2009, p. 109)

Estas nuevas formas de conocimiento florecieron en forma de tratados botánicos y geográficos, así como en el surgimiento de prácticas disciplinares más delineadas como la contabilidad, la cartografía, la producción textil o la astronomía e instrumentación.

Todas ellas se fueron consolidando poco a poco como profesiones transversales ejercidas por hábiles intermediarios del conocimiento que, según Raj, en el curso de los siglos XVII y XVIII los *go-between*s comenzaron a:

[...] ganar cierto grado de especialización y autonomía de otros grupos de mediadores, ocupando una función legítima por derecho propio. También estaban formados tanto por asiáticos como por europeos, por personas que, a través del cambio de lealtades o el contacto prolongado con otros grupos de especialistas, habían adquirido valiosas percepciones sobre sus conocimientos y habilidades específicos; de otros que buscan oportunidades de ganancias monetarias o sociales a través de sus habilidades y experiencia o mediante la adquisición de otros nuevos; o nuevamente de empresarios, que buscaron organizar a otros actores calificados para crear lo que podría considerarse como pequeñas "industrias del conocimiento". (Raj, 2009, p. 110)

Los *go-between*s en diferentes periodos históricos, sin necesariamente tener formación o credenciales académico-universitarias y mucho menos inteligencias sobrehumanas (vs la idea del "genio"), desarrollaron ideas, destrezas y prácticas con las que construyeron y manipularían objetos –bajo prueba y error– para convertirlos en instrumentos de conocimiento e intercambio, *i.e.*, como herramientas de experimentación y de trabajo que daban cuenta del conocimiento acumulado, incorporado (corporizado) y del movimiento

intelectual y comercial del mismo, un movimiento que iba de lo local a lo universal y viceversa.

La relevancia que prevalece en la relación de los co-productores con la cultura material –ya sea desde las expediciones y los intercambios comerciales hasta su función en el laboratorio– estriba en que los artefactos o instrumentos también son mediadores entre el observador y el mundo y es a partir de esa relación que surgen y se estandarizan prácticas a partir de las que se perfila quién hará ciencia, cómo y con qué.

Estos ejemplos son muestra de la horizontalidad epistémica presente en las relaciones de generación del conocimiento de ese entonces, en el caso de los *go-betweens* sobre el conocimiento presente en los intercambios comerciales (que ya establecimos que va más allá de una transacción económica), es decir, previo a la especificación o especialización de tareas y disciplinas actual y más importante previo a la escisión entre los que exclusivamente se pueden considerar expertos y los que no, entre los que pueden ser científicos o sólo ciudadanos. Tal tipo de horizontalidad es la condición de posibilidad de alcanzar cierto grado de simetría epistémica entre expertos y "legos" particularmente en el contexto médico. En específico la simetría entre médicos y pacientes gordos que quiero analizar en este trabajo.

Expertos vs legos

Hoy poder hablar de “*científicos ciudadanos*” es parte de las aportaciones más importantes de analizar la historia de ciencia ciudadana. Esto es que, la posibilidad y aceptación de la co-creación de conocimiento científico entre científicos y científicos ciudadanos posibilita la ruptura de las jerarquías y asimetrías epistémicas en la construcción de la ciencia. Lo cual es importante porque desde las asimetrías se asume que por encima del “público general” (a quien se presume inexperto y/o ignorante) se encuentran los únicos profesionales capacitados para generar ciencia y conocimiento: los científicos.

Bajo estas suposiciones existe entonces una jerarquía en la que hay dos grupos no homogéneos y epistemológicamente excluyentes: los expertos y los legos, o bien – para enfatizar el antagonismo existente– los expertos vs los “legos”. Al final, son los científicos los que encabezan la jerarquía, dado que se asume que ellos tienen el monopolio de la experiencia y pericia en investigación y que esta experticia solo puede ser compartida, comprendida y comunicada por y hacia sus pares.

Un caso que ilustra esta jerarquización y sus consecuencias epistemológicas es el de las ovejas de Cumbria abordado por Brian Wynne en los 90’s. En éste los pastores de Cumbria – región montañosa al norte de Inglaterra– brindaron valiosa información de

la interacción entre grupos expertos de científicos y su contraparte lega; en concreto este ejemplo ayuda a ver que la validación por pares de la ciencia puede estar profundamente sesgada por los prejuicios y desconfianza que hay hacia los no expertos, en este caso los pastores.

A principios de los 90's en Cumbria se habían puesto restricciones al pastoreo y a la venta de ovejas ya que éstas podían estar contaminadas por partículas radioactivas que habían viajado hasta ahí después de los accidentes nucleares de Chernobyl en 1986 y Sellafield en 1957. La respuesta gubernamental fue desplegar a una serie de expertos que, sin conocer los tipos de terreno de la zona, las prácticas particulares de pastoreo, el acomodo u organización de las granjas, los hábitos de las ovejas y un largo etcétera dispusieron una serie de medidas para tratar de disminuir las consecuencias en la salud sobre las ovejas dados los niveles tóxicos del suelo, indicándoles a los pastores la mejor manera de pastorearlas, tales indicaciones resultaron un fracaso no solo para los supuestos de investigación, sino para el día a día de los pastores y lugareños que dependían económicamente de sus ovejas.

Tal fracaso probablemente pudo haberse evitado si los científicos a cargo hubieran consultado y tomado en cuenta el conocimiento experto contextual y experiencial de los pastores. En cambio, fracasaron en resolver el problema y minaron

la escasa confianza que había en los pastores hacia ellos. Wynne nos documenta así la postura de los granjeros y la postura de los científicos hacia éstos:

Una queja típica [de los granjeros] señalaba esta conflictiva orientación epistemológica embrionaria contactada con una confrontación entre, por una parte, la burocracia y la administración central y, por otra, una cultura más informal, individualista y adaptativa: “esto es lo que ellos no pueden entender. Piensan que una granja es una granja y que una oveja es una oveja. Piensan que las marcamos sacándolas de una línea de producción a algo así.” En otros casos los científicos ignoraron la experticia científica informal de los granjeros cuando diseñaban y dirigían experimentos de campo que los granjeros consideraban sin sentido. Un ejemplo fue un experimento propuesto para examinar los efectos de esparcir bentonita sobre la vegetación afectada para reducir la contaminación de las ovejas. El experimento involucraba el encierro de las ovejas en muchos corrales adyacentes sobre pastos contaminados de manera similar, esparciendo cantidades diferentes de bentonita sobre cada una de las áreas encerradas, para medir los niveles de contaminación en las ovejas antes y en intervalos posteriores. Los mismos granjeros comentaron entre ellos inmediatamente que estos experimentos serían inútiles porque las ovejas de montaña no estaban acostumbradas a estar en corrales y se “echarían a perder” bajo tales condiciones irreales. Esto es, el experimento sería equivocado dado que las ovejas carecerían de condiciones reales en el que sus metabolismos serían afectados de manera negativa. Esta fue arena típica en la que el conocimiento experto y el conocimiento lego interactuaron y disputaron directamente en torno al diseño apropiado de los experimentos científicos. Luego de unos pocos meses de los experimentos de los científicos fueron abandonados, aunque las críticas de los granjeros nunca fueron reconocidas explícitamente. (Wynne, 2004, p. 137)

El caso anterior nos muestra la ineficacia de diálogo y comprensión por parte de los grupos de expertos que desestimaban el conocimiento lego y no solo eso, sino que se negaron a reconocer sus errores y aceptar que los granjeros tenían razón. La ruptura de tales jerarquías epistémicas, en las que el conocimiento científico debía producirse exclusivamente entre “pares expertos”, es clave para dimensionar lo que es ciencia

ciudadana, esto es, para comprenderla fundamentalmente como un movimiento social que reclama inclusión en la producción científica del ciudadano científico.

De ahí que es fundamental para este trabajo subrayar que, de fondo, la ciencia ciudadana es un intento por derribar las barreras de generación y de acceso al conocimiento, es decir, es un intento por superar las diferencias y supuestos entre expertos y legos apelando principalmente a la *justicia epistémica*. La justicia epistémica es el reconocimiento y validación del potencial de los demás para producir y transmitir conocimiento, sea éste de tipo académico o experiencial. Es decir, sería lo opuesto a lo denominado como *injusticia epistémica* (Fricker, 2007), *i.e* demeritar o anular la capacidad epistémica de los demás sólo porque son leídos como la otredad, en el caso de este trabajo la otredad que los expertos suponen incapaz de generar conocimiento relevante: los legos.

Como se desarrolla a continuación en contraste a la CCP; la ciencia ciudadana como un movimiento social más allá de compilar datos (tarea que como ya aclaramos en una nota previa sí tiene mérito) está compuesto por personas que, aunque no están formados/ titulados en ciencias o que incluso no están interesados ni entusiasmados por la ciencia, confían en la legitimidad y el valor del conocimiento que les ha brindado su experiencia personal y/o colectiva.

A partir de ese conocimiento han podido conformar e incorporar como relevantes diferentes elementos, prácticas, perspectivas y/o actores nunca antes vistos o poco tomados en serio para el desarrollo de las investigaciones científicas. Entre los elementos poco tomados en cuenta por la ciencia y que la CCA considera valioso tenemos el testimonio.

Injusticia epistémica en la ciencia ciudadana: testimonial y hermenéutica

El papel del testimonio es crucial en varios de los casos presentados en esta tesis pues a partir de ellos puede mostrarse los problemas epistemológicos en la interacción entre expertos y “legos”. Es a partir de los testimonios que podemos no sólo mostrar la pugna, la desconfianza o recelo entre expertos y legos, sino documentar las malas prácticas de los expertos hacia los considerados no expertos desde otra perspectiva, o sea la perspectiva normalmente no estudiada, la de los mismos “legos”.

Al hablar de malas prácticas se señala que en gran parte el origen de tal pugna está en la jerarquía epistémica que han trazado los mismos expertos para menospreciar o nulificar el conocimiento experiencial de los legos. Y es precisamente en el testimonio de los “legos” que puede rescatarse tanto el valor de sus conocimientos como señalar la

necesidad de reconocer prácticas excluyentes o discriminatorias en sentido epistémico y no epistémico, esto es demeritar conocimientos e incluso violentar Derechos humanos.

Para estudiar el papel del testimonio en la ciencia ciudadana activa, específicamente su aportación para legitimar los conocimientos legos de los pacientes gordos tratados en el capítulo II, nos valdremos del concepto de *Injusticia epistémica* de Miranda Fricker (2007), quien ha desarrollado un sustancial análisis en torno a lo que ha denominado injusticia epistémica testimonial y hermenéutica. Este tipo de injusticias nos permiten mostrar al testimonio como un recurso sumamente valioso a considerar en el análisis del ejercicio y valor epistémico en la interacción entre expertos y legos y la valoración de sus respectivas contribuciones.

Reitero que la injusticia epistémica nos permite entender por qué hay que revalorar la relación médico-paciente gordo presente en el segundo capítulo, pues en la medida en que no se escucha o no se da importancia al testimonio del paciente gordo, no se le atiende, diagnostica o trata adecuadamente, es decir, se le discrimina, *i.e* se le trata injustamente tanto epistémicamente como a nivel de derechos humanos.

Entonces, como parte de la jerarquización entre expertos y legos subyacente al quehacer de la Ciencia ciudadana tenemos la propuesta de Fricker (2007), que nos argumenta sobre ambas injusticias, lo cual nos permite hablar de los prejuicios que

existen sobre ciertos grupos, en este caso sobre los legos. Los prejuicios restan credibilidad a los testimonios de los legos e infravaloran sus posibles conocimientos y contribuciones; además las injusticias analizadas por Fricker permiten señalar que la falta de recursos interpretativos -términos, conceptos, palabras- genera una brecha epistémica que pone en desventaja a dichos grupos para poder hablar de sus experiencias no sólo como inteligibles, sino como dignas de reconocimiento y atención.

En este sentido este primer capítulo es un compendio de algunas estrategias de contestación ciudadana ante las injusticias epistémicas que se han llegado a cometer contra los legos. Por lo que en este trabajo se sostiene que, a la luz de la historia de los diversos movimientos sociales y casos concretos acontecidos en las últimas décadas, seguir definiendo y presentado canónicamente a la ciencia ciudadana únicamente como el pasatiempo de observar, recolectar y clasificar datos por parte de algunos voluntarios interesados en la ciencia y la divulgación de la misma, significa tener una visión no sólo acotada, sino condescendiente y hasta paternalista con los legos, ya que tal postura no reconoce parcial o totalmente la autonomía epistémica del ciudadano, o sea, el diverso poder de participación, sistematización, producción y transmisión de conocimiento, sea científico o no, por parte de la ciudadanía en sus diversos contextos y es precisamente en ello donde yace la injusticia o violencia epistémica -ejercida por y desde el ideal de la

racionalidad científica-⁹ que hay que denunciar y erradicar apelando a lo opuesto es decir a la justicia epistémica, la cual implicaría el reconocimiento de producción y transmisión del conocimiento empírico o experiencial de los legos como conocimiento similar o equivalente al de los grupos de los “expertos”.

Por último, dentro de los problemas de este tipo de CC pasiva al considerar al lego con cierto déficit de bagaje o capital epistémico, encontramos que en la práctica estándar de la CC también se carece de una dimensión ética respecto al reconocimiento de sus aportaciones, manifiesta en espectro amplio de prácticas no reguladas, tales como:

[...] la explotación potencial de los ciudadanos participantes en proyectos científicos, ya sea establecidos por conciudadanos o instituciones establecidas; la idoneidad de los mecanismos de supervisión para garantizar la validez científica y la aceptabilidad ética de los proyectos de investigación en los que participan los ciudadanos; el papel del consentimiento informado, especialmente en las comunidades de pares; propiedad de datos personales y cuestiones de propiedad intelectual en los casos en que se realizan descubrimientos; riesgos físicos, psicológicos, de privacidad y otros, especialmente cuando se realiza la auto-experimentación; y la naturaleza de la responsabilidad de la sociedad de reconocer y fomentar la ciencia ciudadana científicamente válida y éticamente sólida. (Vayena & Tasioulas, 2015, p. 480)

Una vez presentado el panorama anterior de la Ciencia ciudadana pasiva (en adelante CCP) y sus respectivos problemas, es posible trazar la otra ruta, la de la ciencia

⁹ Por y desde porque no es que se ejerza solo directamente desde la comunidad científica, sino que este ideal de la racionalidad como una jerarquización entre los que saben y los que no saben, es algo que ha permeado o se ha interiorizado de manera generalizada en el imaginario colectivo. Muestra de ello puede encontrarse en los noticieros, en los comerciales o publicidad, en las redes sociales o en una conversación promedio en donde se sostenga que x “está científicamente probado” o que x está “avalado por expertos”, entre otras ideas comunes.

ciudadana activa. A partir de ahora me enfocaré en esta para tratar de mostrar que es factible lograr y apostar por una comunidad epistémica distinta, una comunidad coproductora de conocimiento que, al forjar un terreno epistémico más horizontal lograría desarticular, o al menos socavar, las injusticias epistémicas en el terreno de la medicina y la relación médico-paciente.

Ahora antes de continuar cabe aclarar que, esta participación activa y consciente a la que me refiero no es de carácter obligatorio para ningún lego, lo que busca es dejar el camino trazado primero para quien quiera y/o pueda transitarlo, pero también para aquellos se han visto orillados a hacerlo. Esto último porque hay legos que se involucran en la defensa de su conocimiento o autonomía, dentro de lo que este trabajo defiende como CCA, pero no porque lo desearan, sino por necesidad y con muchas limitaciones materiales y no materiales. Como se menciona en la cita número 7 esto está presente, por ejemplo, en los casos de los pastores de Cumbria, los jornaleros del herbicida 2,4,5-T e incluso en casos como el de Erin Brockovich, etc. Es precisamente esa necesidad combinada con diferentes carencias, por ejemplo, económicas o culturales, lo que puede hacer que la participación sea limitada, tenga que suspenderse o que se lleve a cabo de manera intermitente.

Entonces este trabajo no pretende ser normativo o imponer un estándar en cuanto a la obligatoriedad participación lega o bien en cuanto a la idoneidad de un “modelo” de lego a seguir, pero sí sugiere que potencialmente todos los legos que así lo deseen y tengan las condiciones pueden formar parte de la CCA y pueden hacerlo temporal o permanentemente y de diferentes formas o en diversos grados según sus necesidades y posibilidades pero siempre desde las características importantes de la CCA como la crítica, el activismo etc.

Por otro lado, el que este trabajo no sea normativo en el sentido señalado, tampoco implica que de hecho no exista un estándar alto sobre la participación y calidad de participación de los legos que se involucran en la CCA, pues es precisamente por la asimetría epistémica en la que son colocados y leídos por los cuerpos de expertos que se espera que, si los legos van a participar, lo hagan “bien”, es decir que manejen la jerga científica, que dominen variedad de temas especializados de una o más disciplinas, que presenten evidencias, que no cometan errores, etc., esto es una idealización del tipo de racionalidad esperada en el sujeto epistémico e implica un poder de deducción puro o acabado que explicaremos más adelante.

A su vez, los casos abordados en este trabajo muestran que gran parte de los legos de la CCA se ven obligados a labrar autodidactamente su propio capital científico

en torno a sus necesidades, precisamente por medio de diversas prácticas y fuentes: leyendo *papers* o libros especializados, tomando clases por su cuenta, escuchando entrevistas, conferencias, podcast etc., etc., todo ello para ser considerados lo suficientemente alfabetizados en los temas sobre los que se van a alzar la voz, o sea para poder ser tomados en cuenta. En este sentido sí que los legos enfrentan un estándar alto en su participación en la CCA, pero es alto por la dinámica tensa establecida entre los expertos y legos.

Entonces podemos decir que el estándar resulta alto porque los legos muchas veces tienen que hacer grandes esfuerzos para resolver un problema que en teoría debían solucionar los expertos, por ejemplo, dar un diagnóstico o tratamiento adecuado; como se verá en los testimonios sobre gordofobia médica los doctores muchas veces no dan diagnósticos adecuados o no dan ningún diagnóstico y son los legos que padecen de salud quienes cargan con toda la responsabilidad sobre su padecimiento y tienen que averiguar por sí solos qué les pasa. Así que mientras los doctores no estén haciendo bien su trabajo será necesario que los legos busquen soluciones tanto a su padecimiento como a la violencia que reciben.

Ciencia ciudadana activa

En contraste a la CCP, se encuentra lo que denomino la ciencia ciudadana *activa* (CCA). Defino a la CCA como la *participación activa* en un sentido amplio y variado, esto es la participación crítica, directa, autónoma, dinámica, demandante y consciente de los ciudadanos en la generación, modificación o mejoramiento tanto del conocimiento científico y sus respectivos productos o aplicaciones, como de las diversas prácticas relacionadas al conocimiento científico (conferencias, debates, experimentos etc.), con el objetivo de resolver un problema y/o necesidad particular o colectivo, sea éste de tipo médico, medioambiental, etc., y que además sea apremiante solucionar para ese individuo lego o una comunidad lego específica.

Mi definición de la CCA parte de lo desarrollado originalmente por Steven Epstein a través de su estudio de caso del activismo del VIH en la década de los 90s. Y tal definición está también ilustrada por diversos casos de disputas públicas entre expertos y legos presentados posteriormente por Alan Irwin. Para ambos autores la CCA es una segunda vertiente de ciencia ciudadana que se erige como una democratización más efectiva en cuanto al acceso al conocimiento y a la participación en los espacios de la ciencia que lo genera, es decir, los casos presentados por ambos autores, y que son los que permiten extraer otro tipo de definición de la CC en su vertiente activa, ilustran la

participación del ciudadano o el lego, pero desde una resignificación o reivindicación del poder de agencia del mismo, quien con sus propios recursos materiales o epistémicos y sus variadas habilidades, sus conocimientos explícitos o encarnados, su voluntad y tenacidad productos de sus vivencias situadas, se hace un lugar al interior de la investigación para resolver sus necesidades.

Con la investigación de Epstein e Irwin se nos presenta por primera vez a un lego empoderado o como el ya mencionado “científico ciudadano”, quien gracias a su activismo y por su puesto todo lo que ello implica como su presencia, representatividad, manifestaciones, etc.; hará que el quehacer científico sea ejercido de forma bidireccional y más simétrica. Según nos muestran ambos autores, esta reivindicación o resignificación de lo que es un lego se logra gracias a los esfuerzos e intereses de diferentes grupos activistas por nivelar un mismo terreno epistémico de comprensión que les permita resolver sus problemas de salud.

Tal esfuerzo por crear condiciones más horizontales de acceso al conocimiento no ha sido fortuita ni sencilla de alcanzar, para ello se ha precisado de la intromisión, intervención y participación (en ese orden) de ciudadanos sin formación o certificación científica formal en la investigación científica. Y a su vez, para que todo lo anterior fuese posible se precisó de diferentes conformaciones ciudadanas previas que ganaran

experiencia en defensa de diversos derechos y aportaran con ello un capital social y epistémico intergeneracional que permitiera a movilizaciones posteriores tener las herramientas necesarias para resignificarse y hacerse un lugar en espacios de naturaleza excluyentes. Sobre ello se hablará más adelante.

Es en esta versión de la CC que los ciudadanos han de incursionar en el quehacer de las instituciones e investigaciones, dictámenes, protocolos o disputas científicas a partir de y gracias al activismo y sus respectivas prácticas de resistencia y disidencia en favor de varias causas, primero a favor del medio ambiente y posteriormente en torno a la salud. Si bien este tipo de CC activa milita por causas variadas, en esta sección nos centraremos en la parte específica de la ciencia aplicada: la medicina y/o la investigación médica. De hecho, elegir estos casos muestra lo factible que es una intervención activa del ciudadano.

Ciencia ciudadana de Alan Irwin

Para Irwin, nos explica la científica e historiadora de la ciencia Caren Cooper (2016, p. 247), hay 2 características de la relación de los ciudadanos con la ciencia. Primero, que la ciencia es para el bien común y debe tratar de abordar las necesidades o

preocupaciones de la gente y segundo, que el proceso de producción de conocimiento confiable siempre se enriquecerá con las contribuciones de los ciudadanos comunes pues aportan conocimiento contextual valioso generado al margen de la institucionalidad en sus prácticas o experiencias cotidianas.

En palabras del autor este tipo de ciencia ciudadana: <<evoca una ciencia que atiende a las necesidades y preocupaciones de los ciudadanos, como afirman los apologistas de la ciencia. Al mismo tiempo, la "Ciencia ciudadana" implica una forma de ciencia desarrollada y promulgada por los propios ciudadanos, y [...] los "conocimientos contextuales" que se generan fuera de las instituciones científicas formales.>> (Irwin A. , 1995, p. 12)

Entonces, según lo citado, esta ciencia ciudadana atiende las necesidades y preocupaciones de los ciudadanos y se caracteriza por ser activa en tanto que de diversas maneras el "lego" tiene un lugar o participación directa en la generación de conocimiento científico. En este tipo de CC el ciudadano interpela, confronta y exige a la ciencia y a sus grupos institucionales de expertos que se atiendan los problemas y necesidades específicos de los ciudadanos no sólo prestándoles, por ejemplo, x servicio como atención médica, suministro de medicamentos u hospitalización, sino respetando el derecho del ciudadano a intervenir, disentir y hasta supervisar (o solicitar que se

supervisen) los distintos procesos de investigación, diagnóstico o tratamiento médico que se ejercen sobre sus cuerpos.

Además de ello, solicitan ser tratados como interlocutores competentes y no como gente común que “no sabe” y que como no sabe, no tiene derecho a preguntar, diferir o protestar. De ahí que más allá de no ser tildados de ignorantes o tratados con condescendencia, exigen ser tratados hasta cierto punto como *pares*; pares a los que se tiene que escuchar, respetar y reconocer por sus propias experiencias, ya que a partir de éstas innegablemente ellos también poseen suficiente conocimiento como para ser reconocidos como expertos, al menos como expertos de sus propias vivencias y procesos; sean éstos dolencias, síntomas, sensaciones, cambios, mejoras, etc., además de ser lo suficientemente autónomos como para decidir sobre sus propios cursos de acción y sobre sus cuerpos.

Además de lo anterior, al afirmar que ellos también son expertos me refiero a que los ciudadanos que se involucran en la CC también se vuelven expertos en procesos/ técnicas de investigación de x tema/problema, puesto que ellos también se documentan: observan, indagan, recaban información de varias fuentes, se cuestionan, hipotetizan; escuchan y encuestan a otros, buscan respuestas, intercambian y comparan datos, sistematizan información, hacen públicos sus resultados etc. En paralelo a lo que haría

un médico o científico, además los ciudadanos que representan el tipo de CC activa participan en y/o dirigen grupos de investigación (testimonial o anecdótica, experimental) compuestos por pares de las comunidades a las que pertenecen, tales pares comparten y conforman los cuerpos de información relevante para el grupo.

Ejemplo de ello se encuentra en un par de casos analizados por Irwin, estos son los del *herbicida, 2,4,5-T* y la *enfermedad de las vacas locas*. En ambos ejemplos se muestra cómo la ciudadanía se agrupa y busca soluciones y alternativas brindadas por la ciencia convencional ante sus diferentes problemas. De especial interés es el episodio del herbicida, pues son los propios ciudadanos y trabajadores los que elaboran una serie de pruebas, cuestionarios y estudios de caso que demuestran que el uso de tal herbicida era perjudicial:

En 1980, los trabajadores agrícolas presentaron a la ACP su último "expediente" sobre el herbicida. Para esa fecha, la cuestión de la seguridad del plaguicida se había remitido a la ACP no menos de ocho veces, y el comité se mantuvo firme en su afirmación de que el 2,4,5-T 'no representa ningún peligro' para los usuarios o el medio ambiente en general 'siempre que el producto se utilice según las instrucciones». En su testimonio ante la ACP, los campesinos discuten lo que consideran las 'realidades' del uso de plaguicidas, presentan las alternativas al plaguicida, critican informes anteriores de la ACP y ofrecen una serie de casos en los que supuestamente se vincula el daño a la salud a la exposición a 2,4,5 – T. Estos casos, que representan en gran medida la "nueva" prueba para la ACP, se extrajeron de un cuestionario que la NUAAW había distribuido a sus miembros a través de su periódico *Landworker*. Las preguntas de la encuesta cubrieron el uso del 'herbicida 2,4,5-T' (¿cuándo fue la última vez que usó un herbicida que contenía 2,4,5-T? ¿Alguna vez le dieron instrucciones sobre cómo usar equipo de protección? cualquier información sobre los peligros relacionados con los herbicidas que contienen 2,4, ¿5-T?), pero también buscó información médica (¿alguna vez ha tenido alguno de los siguientes síntomas después de usar herbicidas que contienen 2,4,5-T? cualquiera de los siguientes ...? ¿Ha tenido usted o su pareja un aborto espontáneo (no planeado) o un aborto espontáneo?). En total, se formularon unas cuarenta preguntas sobre la base de una "respuesta voluntaria". El cuestionario proporcionó finalmente una serie de estudios de casos (en los

que participaron catorce personas) para presentarlos a la ACP. Para tomar un caso típico, se describe que una "víctima" tuvo "un aborto espontáneo en 1977 y más tarde ese mismo año dio a luz a una hija". . . que tiene paladar hendido y labio leporino. Su esposo había estado usando 2,4,5-T cuando trabajaba para la Comisión Forestal". A continuación, esta información se presentó a la ACP. La conclusión general de la presentación de los trabajadores agrícolas fue que: Considerando la evidencia adicional que no ha sido evaluada por la ACP, la existencia de herbicidas alternativos y la falta general de información sobre los efectos en los usuarios de 2,4,5-T... se vuelve absolutamente incomprensible que los trabajadores, sus familias y el público en general puedan permanecer sujetos a los riesgos durante 24 minutos más. (Irwin A. , 1995, pp. 19-20)

El sello distintivo de este tipo de CC está en abogar por empoderar al ciudadano dominado lego, para romper las jerarquías epistémicas abriendo camino para que éste intervenga en la revisión, control del desarrollo y tratamiento de su propio caso, padecimiento, problema o tema de interés debido al conocimiento vivencial y no precisamente teórico que tiene del mismo. Este conocimiento entonces es fruto de la experiencia personal, posibilitada gracias a su cuerpo situado en x situación, contexto, realidad material, elementos que configuran hábitos, pericias, conocimientos tácitos, tendencias, etc., lo cual suele ser obviado o no tomado como relevante por algunos expertos, por ejemplo, a la hora de dar consulta médica.

De ahí que no sea obvio, al menos desde una perspectiva "experta" que todos los tipos de conocimientos estén articulados por este tipo de factores y mucho menos que este tipo de factores sean tomados en cuenta como relevantes por parte de los grupos de expertos.

Este conocimiento está también atravesado por una serie de diversos capitales: cultural, económico, social, epistémico, etc., y en este sentido estará también axiológicamente cargado, lo cual es crucial en la comprensión de este nuevo cuerpo de expertos ciudadanos ya que es gracias a que sus circunstancias son muy particulares y a que están mediadas por capitales y valores específicos, que se ven motivados a actuar e incursionar en la ciencia, a diferencia de la pretendida neutralidad que sesga las posibilidades de la investigación científica convencional o como Epstein denomina “la ciencia pura” (Epstein, 1996).

Lo anterior no es baladí, se enfatiza porque la experiencia acumulada sobre la propia situación, el entorno, circunstancias y el cuerpo que se habita, determina los diferentes cursos de acción o implementación de soluciones adecuadas para atender un padecimiento o problema, sea esto buscar otro enfoque de investigación y atención; la creación o reformulación de diferentes discursos o paradigmas; la suministración, cambio o suspensión de tratamientos o medicamentos, etc.

Se hace alusión a cuestiones médicas y de salud porque como ya se mencionó, el caso eje del presente capítulo -y a partir del cual se sustenta la propuesta de la sustentante explicada en capítulo II- es el del activismo del VIH surgido a partir de los 80s; los elementos presentes en este activismo son el modelo que nos permite

argumentar a favor de la *ciencia ciudadana activa*. Entre los elementos que encontramos en la investigación de Epstein (1996) podemos destacar los siguientes:

a) Autogestión:

Los integrantes del movimiento del VIH se documentaron por cuenta propia sobre temas como virología, epidemiología, inmunología etc. Además, implementaron sus propios ensayos clínicos para probar tratamientos alternos.

b) Credibilidad-paridad epistémica:

Una vez que se autogestionó el conocimiento, su comprensión y dominio de cierta jerga científica que necesitaban para enfrentar la enfermedad mejoró y a raíz de ello forjaron una imagen con mayor credibilidad o paridad epistémica ante la comunidad experta, no sólo sobre los temas tratados por los médicos y la definición de conceptos propios como “sexo seguro”, sino sobre la propia experiencia y autonomía en tanto enfermos.

c) Crítica a los modelos de investigación

El manejo de los términos médicos y la credibilidad de su experiencia autónoma les permitió criticar los métodos de investigación científica que se hacían, así como los tratamientos que se ofrecían en torno al SIDA. Se les criticó tanto por su sesgo homofóbico como por la negativa a brindarles acceso a alternativas.

d) Exigencia de alternativas:

Los integrantes del movimiento además de la crítica exigieron que se les brindarían más opciones, es decir, exigieron a los expertos que llevaban los casos de SIDA que se les diera acceso a tratamientos alternativos a los que implementaban y que se rediseñaran los ensayos clínicos para que estos fueran más seguros, éticos y eficaces.

Estos son los elementos destacados que inauguran y marcan la pauta de lo que hace la CCA y por tanto serán los pasos a seguir en el caso de los *Fat Studies* para ser considerado un nuevo caso de este tipo de Ciencia ciudadana.

Por último, otro elemento a destacar de la CC activa es que, por supuesto, para afianzarse también hace uso de información, y de hecho necesita recolectar datos tanto como la *pasiva*, pero su enfoque es distinto; no se trata sólo de mediciones o avistamientos a registrar en una bitácora para ser ingresados en una base de datos que será analizados por los expertos más tarde; sino del monitoreo, reporte y aporte de experiencias personales dadas en contextos específicos y por ello cargadas de información contingente o particular, pero crucial para los cursos de acción de la investigación y la producción de conocimiento. Es decir que, este tipo de CC activa busca valorar e incorporar las variables presentes en las formas de conocimiento lego que la ciencia convencional o ciertos espacios académicos han excluido.

Además, es información recabada no a modo de hobby o recurso educativo como es el caso de algunos modelos de CC, como los videojuegos de ciencia ciudadana *Stardust@home*; *GalaxyZoo*, etc., cuya atención y ejecución puede postergarse, posponerse o simplemente no atenderse sin que vaya en juego la salud o la vida de nadie; por el contrario en el caso de la CC activa específicamente la relativa a la salud y la relación médico-paciente¹⁰, los ciudadanos parten de la apremiante búsqueda y necesidad de mejorar la salud, la calidad de vida o el bienestar integral de grupos sociales desatendidos, estigmatizados o marginados puesto que, por ejemplo al ser mal diagnosticados o mal atendidos, pueden encontrarse a contra reloj en riesgo de enfermedad, complicaciones o muerte.

Antes de ahondar en este caso, como caso central de esta tesis, a continuación, nos parece pertinente mostrar cuáles son los precedentes de este tipo de ciencia ciudadana. En este apartado nos interesa básicamente responder qué fue lo que posibilitó un activismo como el del VIH.

¹⁰ Esto no implica que no haya una CCA que hable de otros temas distintos a la salud, pero como ya se ha mencionado varias veces, la salud es el interés específico de esta tesis y ello se desarrolla a partir del capítulo II, en el cual puede verse el análisis que se traza entre la CCA que se desprende de los FS y la salud

Antecedentes y surgimiento de la ciencia ciudadana activa (CCA)

Una vez hecha la distinción del apartado anterior, lo siguiente a explicar es que antes de que se comenzara a velar por la participación ciudadana en el ámbito médico en pro de la epidemia del VIH, algunas de las configuraciones más antiguas de identidad de la ciencia ciudadana que se pudieron rastrear para este trabajo -y que seguramente no son las únicas- así como de los primeros intentos o reclamos por un cambio e intervención en el quehacer de la ciencia se remontan, al menos, al siglo XIX en lo que a continuación desarrollaremos como “proto ecologismo”, o sea a las primeras manifestaciones a nombre del cuidado ambiental y las diversas manifestaciones activistas que formaron parte de éste y que derivaron en lo que hoy llamamos ecologismo.

Así, fue a partir de la conciencia gestionada en esta época sobre las consecuencias contaminantes de la industrialización y del deterioro ambiental; ya no sólo para la naturaleza misma, sino su repercusión para la salud humana; que eventualmente surgieron movimientos, organizaciones y activistas, en los que ahondaremos a continuación, como Grupo Roma o Rachel Carson, que sumaron esfuerzos y reclamaron su lugar tanto en la ciencia como, en general, en la esfera pública para que los problemas o situaciones específicas de conflicto o peligro ambiental fueran escuchados y para que cambiaran o cesaran.

Así tenemos que para que floreciera la Ciencia ciudadana activa que nos interesa -la que está a favor de la salud- primero se precisó de generar conciencia social respecto a diferentes problemas. Esta conciencia se manifiesta gracias a una serie de transiciones sociales gestadas desde el siglo XIX como consecuencia de la Revolución Industrial y sus correspondientes transformaciones económicas. Estos cambios sociales se concretan y radicalizan en el periodo de los 60's a los 90's del siglo XX en un amplio abanico de movimientos sociales ecológicos, antinucleares, feministas u obreros que exigían libertades y derechos civiles, autonomía, dignidad y reconocimiento. Ejemplos de ello se desarrollan más adelante, tanto en los ecologismos, casos de obreros o los feminismos.

Lo anterior requirió también de pluralidad axiológica y epistémica: la participación voluntaria en los distintos movimientos y sus actividades se caracterizaba por la integración de ciudadanos comunes o público "lego", quienes -acorde a la época- además de compartir cierto espíritu contestatario y objetivos críticos, poseían distintos valores y provenían de prácticas y disciplinas dispares. En tal diversidad y pluralidad yace la fuerza que los encaminó a exigir en conjunto tanto la mejora de sus condiciones de vida como la preservación de la naturaleza o la salud.

A continuación, se abordarán 3 de estos movimientos: ecologismos, feminismo y movimiento VIH, así como sus respectivas características, representantes y demandas con el fin mostrar la consolidación y distribución de conciencia social y del empoderamiento social de tales movimientos ante diversos temas sensibles y preocupaciones puntuales que afectaban la vida de sus integrantes. Estos movimientos conformados por diferentes agrupaciones como el Club Roma, *Common Women's Peace Camp* o ACTUP se abrieron paso para exigir la solución de sus inquietudes y problemas, así como el respeto de su capacidad de agencia, experiencia y conocimiento. Sobre estos movimientos y agrupaciones se ahondará a continuación.

Activismos: del Ecologismo al VIH

Esta sección expone los ejemplos de los siguientes grupos ciudadanos: ecologistas, feministas y pacientes con VIH, ya que tratan de personas que inmersas en la complejidad y contingencia de la vida cotidiana, en oposición a los grupos de expertos institucionales de su época -supuestamente guiados por la neutralidad y racionalidad científicas- se esmeraron por mostrar que lo personal y contextual de lo cotidiano no sólo es político, sino también *científico*. Dichos grupos ciudadanos hicieron visible que, desde la trinchera no profesional o carente de credenciales académicas, técnico-científicas, se

puede contribuir para generar conocimiento y resolver problemas o necesidades de los grupos ciudadanos interesados.

La contribución es posible porque los ciudadanos legos -al igual que la élite de científicos profesionales, o sea expertos- a su modo, en sus áreas y según sus conglomerados de experiencias individuales situadas en contextos específicos, han cultivado sus propios sistemas y procesos de conocimientos experienciales prácticos o bien conocimientos tácitos.

Para abordar este tema, recordemos que Harry Collins introduce el término *Conocimiento Tácito* (CT), y que éste consiste en lo que sabemos cómo ejecutar, pero que no sabemos o podemos explicitar en palabras o instrucciones a los demás, ya sea oralmente o por escrito. Lo destacable al respecto es que gran parte del CT, no puede computarse o transferirse al reino simbólico ya que lo tácito proveniente de la convención o consenso implícito inserto en un contexto histórico-social específico.

En su artículo "What is Tacit Knowledge" el autor introduce el CT en tanto lo que denomina *las formas de vida*, lo cual plantea que las fuentes de nuestro conocimiento están en los contextos o culturas que habitamos, ya que en ellos se configuran acuerdos tácitos de acción a través del tiempo según la complejidad de la constante interacción humana intersubjetiva y de esta con su entorno, *i.e* con su medio material. En tal

interacción la manera de obtener y transmitir conocimiento radica la inmersión directa de x práctica de un contexto relevante, por ejemplo, x contexto científico. (Collins H. , 2001)

Estos sistemas de los cuales también son expertos (aunque a veces no lo tengan presente o no se nombren a sí mismos como tales) y a partir de su experiencia generan o extraen información relevante para la comprensión de x fenómeno. Por lo cual, los ciudadanos legos están en pleno derecho de hacer valer tales conocimientos como relevantes y contributivos ya sea al poder opinar sobre un tema o al participar en los procesos y las decisiones que se implementan al interior de las investigaciones o laboratorios, sobre todo si éstas afectan la calidad de sus vidas o sus entornos.

Ecologismo

Comenzaré el recuento de la toma de conciencia sobre distintas preocupaciones y problemas sociales hablando sobre los movimientos que originaron el ecologismo¹¹. Si bien históricamente la conciencia sobre el cuidado de la naturaleza no es reciente, sí lo es la transformación de tal conciencia en un activismo constituido por levantamientos sociales y actos disruptivos.

¹¹ Para esta investigación el ecologismo es un movimiento sociopolítico amplio que busca la protección del medioambiente y todo ser que lo habita.

Esta es una conciencia no sólo en cuanto a la creación e institucionalización de las Ciencias Físicas como la Geografía y las no físicas, e. g. la Ecología -como aportadoras del sustento epistémico que cuantitativamente, entre otras cosas, muestra el impacto negativo de toda acción humana sobre el medio ambiente- sino en cuanto a la posterior creación de políticas públicas y la toma de medidas cautelares y restrictivas en torno al deterioro del medio ambiente, y los riesgos para la salud humana y no humana a través de la institucionalización de las preocupaciones de los así llamados legos.

Conservacionismo

Las preocupaciones y acciones medioambientalistas tienen, por su puesto, a la Ecología como precedente disciplinar. Ésta fue acuñada en el siglo XIX por el biólogo Ernst Haeckel y es la ciencia que estudia:

[...] no sólo la interacción entre organismos, sino también su relación con el entorno en el que se desenvuelven. [...] La ecología no sólo fue capaz de demostrar las graves repercusiones que la actividad humana puede tener sobre el medio ambiente como resultado de la contaminación, sino también cómo la explotación inadecuada de los suelos, bosques y zonas acuáticas podían dar lugar a una caída espectacular en la población de especies económicamente (y no tan económicamente) importantes. (Lemkow & Buttell, 1983, p. 13 y 14)

Ahora, aunque la preocupación ecológica hoy forma parte de convenciones y acuerdos de las agendas políticas internacionales, incluso con gran difusión mediática, como el

Acuerdo de París de 2015 contra el cambio climático, para que ello se concretara durante décadas tuvieron que sumarse los esfuerzos individuales de distintos agentes de la sociedad que, con o sin formación universitaria y sin distinción de género o clase, sumaron esfuerzos para procurar y fomentar el cuidado del medio ambiente. A estos primeros esfuerzos, que se pueden llamar “protoecologismos”, se les denomina *conservacionismo*.

Según Jorge Riechmann se llama conservacionismo a un movimiento que protege la naturaleza “[...] los paisajes y las especies vivas; sus orígenes son casi tan antiguos como los de la industrialización [...] y toma cuerpo en el tejido de asociaciones y grupos de presión que luchan por la conservación de la naturaleza local, nacional o internacionalmente”. (Riechmann & Buey, 1999, pág. 115)

Así, ya en el siglo XIX encontramos las primeras asociaciones civiles enfocadas a la conservación o cuidado de espacios naturales, por ejemplo, a mediados de 1800 se creó en Francia de la primera reserva natural del mundo; en Inglaterra destacó la creación de la Sociedad Zoológica de Londres en 1830 y el Comité anticontaminante para la eliminación de *Smoke Abatement Comitte* creado en 1881; en 1872 en EE.UU. se proclama el Día del Árbol y se creó el Primer Parque Nacional del mundo, el Parque de Yellowstone y para 1913 se creó la primera asociación de ciencia ecológica mundial

llamada *British Ecological Society*. En el caso de Alemania encontramos las siguientes iniciativas conservacionistas:

Hacia 1825 se forman entre las clases altas los primeros grupos que luchan por conservar lo que Alexander von Humboldt había bautizado en 1799 como <<monumentos de la naturaleza>>. La Asociación alemana para la Protección del Mundo de los pájaros (*Deutscher Verein zum Schutze der Vögelwelt*) se funda en 1878, la Liga contra los tormentos de los Animales (*Liga gegen Tierqualerei*) en 1879, y la Liga para la Protección de las Aves (*Bund für Vogelschutz*, desde 1990, Liga Alemana para la Defensa de la Naturaleza) en 1898. (Riechmann & Buey, 1999, pág. 109)

La mayoría de estas asociaciones (Riechmann & Buey, 1999) estaban conformadas por legos entusiastas de la naturaleza, sin embargo, hasta principios del siglo XX muchas de éstas ejercían una conciencia o un cuidado indirecto y meramente instrumental o cosificante de los espacios naturales. Este cuidado ambiental instrumental se debía a que gran parte de los conservacionistas de la época eran excursionistas acomodados que promovían el cuidado ambiental, por ejemplo al limitar la explotación forestal, sólo en función de fines humanos, ya fuesen estéticos -al buscar la preservación de los paisajes en los bosques o jardines a contemplar- o bien fines “deportivos” -como la cacería y la pesca-, mas no porque consideraran que la naturaleza era valiosa por sí misma o para otras especies y mucho menos porque consideraran que el deterioro de la naturaleza pudiera afectar o repercutir en su salud humana.

Es por tal cosificación de la naturaleza que su esfuerzo de conservación era parcial y que el cese integral de su deterioro masivo e integral -incluyente de lo humano- no fuese apremiante. Como señala Reichman, el principal problema del conservacionismo es que se exponía constantemente a la inmediatez, a “[...] centrarse en los efectos y en lo puntual en lugar de considerar también las causas y los contextos globales”. (Riechmann & Buey, 1999, pág. 115)

Transformaciones del protoecologismo

A pesar de la existencia de tal antecedente, no es hasta mediados de los años 60's del siglo XX y sobre todo a principio de los 70's -en pleno *cultural turn* con su respectivo cuestionamiento a los discursos hegemónicos, como parte de lo que permeaba el pensamiento de toda una generación caracterizada por realizar protestas masivas a favor de derechos civiles y estudiantiles- que comenzó a cobrarse otro tipo de respeto y conciencia ética y política respecto al deterioro ambiental.

Este nuevo tipo de conciencia tenía en la mira problemas como la contaminación, las relaciones laborales de producción-explotación, los problemas de salud humana, la explotación de la naturaleza y de la mujer, las concentraciones industriales y nucleares, así como los agentes que participaban de todo ello; tal conciencia compuesta por el

amasijo de reflexiones y actividades diversas, informadas, contestatarias y perseverantes es lo que hoy puede englobarse como activismo, un activismo muy particular centrado en la defensa de los ecosistemas: el *ecologismo*. Sin embargo, cabe resaltar que ninguno de los movimientos a los que me referiré a continuación se autodenominaría ecologista, por lo que en adelante me referiré a ellos como el movimiento verde.¹²

Obreros afectados e inconformes

Un antecedente del movimiento verde se encuentra en la emergencia de movimientos laborales por parte de los sindicatos obreros en Inglaterra que, desde mediados del siglo XIX comenzaron a demandar condiciones laborales y de vivienda en estándares de calidad e higiene adecuados y justos ya que al pertenecer al sector más pobre eran relegados a condiciones de vida muy insalubres y riesgosas:

¹² Si bien, como ya se aclaró, estoy entendiendo por ecologismo un movimiento sociopolítico amplio que busca la protección del medioambiente y todo ser que lo habita, hay autores como el ecologista político Andrew Dobson que hablan de que hay que hacer una tajante distinción entre el ecologismo y el medio ambientalismo (lo que veíamos en Riechmann como conservacionismo) porque difieren en grado del impacto de sus intenciones y en especie, es decir, uno es un movimiento político-normativo y el otro sólo descriptivo: “[...] el medio ambientalismo aboga por una aproximación administrativa a los problemas medioambientales, convencido de que pueden ser resueltos sin cambios fundamentales en los actuales valores o modelos de producción y consumo, mientras que el ecologismo mantiene que una existencia sustentable y satisfactoria presupone cambios radicales en nuestra relación con el mundo natural no humano y en nuestra forma de vida social y política”. (Dobson, 1997, p. 22)

[A]dentrase en los núcleos urbanos ingleses del siglo XIX era entrar en un mundo de sensaciones poco recomendables para olfatos sensibles: excrementos de caballos, desperdicios de los mataderos, ganado estabulado, cerdos revolviendo las basuras y pozos ciegos saturados contribuían a hacer de muchas calles fangosos riachuelos malolientes. Las mejoras en este terreno tardaron en producirse. Cerca de mediados de siglo el agua corriente era poco menos que una rareza en la mayoría de las ciudades: el 20% de las viviendas de Birmingham y el 10% de las de Newcastle disponían de ella; cincuenta años más tarde, todavía la tercera parte de los londinenses no tenían asegurado el suministro constante de agua. La construcción del alcantarillado también hubo de esperar hasta la segunda mitad del siglo: el de Londres se concluyó en 1865, fecha en la que muchas ciudades no contaban con el suyo [...] Pero también es cierto que, entre quienes vivían en las ciudades, la mortalidad afectaba especialmente a la población trabajadora, que residía en los barrios más insalubres, en peores alojamientos y teniendo que hacer frente a unas duras condiciones de trabajo con una alimentación deficiente. La segregación residencial comenzaba a hacerse evidente en las urbes de la primera mitad del siglo XIX, en las que las áreas centrales, en rápido proceso de degradación, tendían a ser ocupados por los sectores con menos recursos, mientras la burguesía se desplazaba a las áreas residenciales del extrarradio, huyendo de la polución y del deterioro del viejo centro urbano. (Canales, 1994, pp. 182-183)

Los trabajadores no sólo se exponían a jornadas extenuantes en precarias condiciones de trabajo, sino que la contaminación del aire y el suelo les afectaba directamente de manera significativa y evidente, ya no únicamente al interior de sus trabajos, sino por la proximidad de los desechos de las fábricas que desembocaban cerca de sus casas a falta de alcantarillado.

[...] en aquellos momentos, algunos sectores de la población, especialmente los trabajadores de fábrica, estaban sujetos a horarios laborales más prolongados que los artesanos durante el siglo XVIII [...] La reducción del tiempo de trabajo que se operó en las décadas siguientes fue significativa en términos globales, si bien tuvo lugar sobre todo más allá de mediados del siglo XIX y estuvo desigualmente repartida: se beneficiaron más de ella aquellos trabajadores que, por su situación en el proceso productivo o por la fortaleza de sus sindicatos, estaban en una mejor posición negociadora. El movimiento en favor de la jornada de diez horas durante las décadas de 1830 y 1840 y las posteriores demandas de nueve horas desde la década de 1850 testimonian, con el carácter progresivo de sus objetivos, la consecución de las reivindicaciones previas, si bien mucho más allá de mediados de siglo importantes sectores como el asalariado agrícola o la población empleada en actividades degradadas, como la confección, a cargo en buena parte de mujeres, seguían sin experimentar cambios apreciables. (Canales, 1994, p. 185)

No obstante, como afirma Ulrich Beck, los problemas medioambientales más peligrosos estaban aún por venir con el siglo XX:

[...] llama la atención que en aquel tiempo, a diferencia de hoy, los peligros atacaban la nariz o los ojos, es decir, eran perceptibles mediante los sentidos, mientras que los riesgos civilizatorios hoy se sustraen a la percepción y más bien residen en la esfera de las fórmulas químico-físicas (por ejemplo, los elementos tóxicos de los alimentos, la amenaza nuclear). A ello va unida una diferencia más. Por entonces, se podía atribuir los riesgos a un infra abastecimiento de tecnología higiénica. Hoy tienen su origen en una sobreproducción industrial. (Beck, 2002, p. 28)

Teniendo en cuenta dicho antecedente ahora me voy a ocupar de otros movimientos sociales surgidos en el periodo de los 60's a los 90's; estos ejemplifican, a su modo, las piezas del rompecabezas de lo que hoy entendemos en abstracto como *activismo*; esas piezas a su vez conformaron poco a poco la imagen completa de la ciencia ciudadana.

Ya en el siglo XX comenzaron a formarse y sumarse esfuerzos individuales como el caso de Rachel Carson, así como grupos híbridos y locales de investigación y estudio (Grupo Roma) al margen de las grandes instituciones o corporaciones, con el fin de analizar rigurosamente los temas de preocupación para la sociedad que estaban generando daños, desconfianza y controversia. De ellos a continuación abordaré *La primavera silenciosa*, los Movimientos feministas. Estos movimientos y los antecedentes

ecologistas son los que dan paso al último caso en el que convergen las enseñanzas logradas en estos movimientos, este caso es el activismo o movimiento del VIH/ SIDA.

Primavera silenciosa

En 1962 aparece la publicación de *Primavera silenciosa* por parte de la bióloga Rachael Carson. En esta obra Carson escribió una minuciosa investigación en la que hablaba abiertamente y por primera vez al alcance de todo público sobre cómo los productos químicos, específicamente los pesticidas como el DDT, estaban contaminando nuestro medio ambiente -aguas, suelo y fauna- y por extensión nuestra salud. Para la autora el peligro de usar los productos contaminados radicaba no sólo en su toxicidad inmediata, o sea el contacto directo con ellos, sino en la acumulación progresiva de éstos en los tejidos de los organismos al ser ingeridos:

Por primera vez en la historia del mundo, todo ser humano se halla ahora sometido al contacto con sustancias químicas peligrosas, desde su nacimiento hasta su muerte. En menos de dos décadas de uso, los plaguicidas sintéticos se han distribuido de manera tan amplia por todo el mundo animado e inanimado que se encuentran prácticamente por todas partes. Se han encontrado dichas sustancias en la mayoría de los sistemas fluviales importantes e incluso en Corrientes subterráneas que fluyen sin ser vistas por el interior de la tierra. Residuos de estos productos químicos se acumulan en suelos en los que pudieron haber sido aplicados una docena de años antes. Han penetrado y se han alojado en el cuerpo de peces, aves, reptiles y animales salvajes y domésticos, de manera tan universal que a los científicos que llevan a cabo experimentos animales les resulta casi imposible localizar individuos libres de dicha contaminación. Se los ha hallado en peces de remotos lagos de montaña, en lombrices de tierra que excavan en el

suelo, en los huevos de aves... y en el propio hombre. Porque tales sustancias químicas están ahora almacenadas en el cuerpo de la mayoría de los seres humanos, sin discriminación de edad. Se encuentran en la leche de las madres y probablemente en los tejidos de los niños por nacer. Todo esto se ha producido a causa del súbito auge y del prodigioso crecimiento de una industria dedicada a la fabricación de sustancias químicas artificiales o sintéticas con propiedades insecticidas. (Carson, 1962, p. 16 y 17)

Primavera silenciosa es considerada una de las primeras y más influyentes obras de divulgación sobre ciencia y el medio ambiente, particularmente porque hablaba de algo nunca antes visto, i.e., las inadvertidas consecuencias para la salud de las sustancias nocivas que la población no sabía que estaba consumiendo. Así, su libro no sólo se popularizó, sino que se convirtió con rapidez en el medio de concientización y movilización de los norteamericanos de la época.

[...] la conciencia de la degradación del entorno emerge en la década de 1960 con la publicación del libro *Primavera Silenciosa* de Rachel Carson, y se expande luego de la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente Humano, que tuvo lugar en Estocolmo en 1972. Es justo en ese momento, cuando se señalan los límites de la racionalidad económica y el desafío que representa la degradación ambiental para el proyecto de la moderna civilización. (Rivera, 2012)

En esa obra de Carson se hablaba por primera vez del peligro invisible y latente de los contaminantes químicos que al ser incoloros e inodoros -a diferencia de la suciedad y pestilencia palpable que experimentaban los obreros ingleses rodeados de hollín y humo de chimeneas- se habían concentrado e inoculado no sólo en los suelos de cultivo, también en la clase trabajadora de los campos que gestionaba directamente el peligro al manipular tales químicos en la lejanía en los arados y los sembradíos, pero además en

los cuerpos de los animales y humanos que los ingerían sin saberlo diariamente a través de distintos productos.

A partir del estudio de Carson hablamos del esparcimiento intangible de una cara desconocida del peligro: el surgimiento de nuevas enfermedades que podían causar la muerte. Como ejemplo de cómo se afectó a miles de trabajadores agrícolas tenemos que desde finales de los años 60's van a enfrentarse a daños globales al medio ambiente y a su salud, a raíz del uso no regulado de sustancias químicas tóxicas con las que trabajaban y trataban sus campos. Por ejemplo, tenemos de nuevo el caso del herbicida 2, 4, 5 T, analizado por Irwin:

En 1980, el Sindicato Nacional de Trabajadores Agrícolas y Afines (NUAAW - de aquí en adelante, "los trabajadores agrícolas") se enfrascó en una disputa pública con las autoridades reguladoras británicas sobre el herbicida 2,4,5-T. Para esa fecha, el 2,4,5-T ya había sido controvertido por algún tiempo debido a sus propiedades supuestamente peligrosas (defectos congénitos, aborto espontáneo, cáncer) y también por su impacto general en el medio ambiente natural. Aunque el herbicida se había producido desde la década de 1940, tal vez su aplicación más conocida fue durante la Guerra de Vietnam cuando fue rociada por un avión estadounidense como defoliante (y por lo tanto como un medio de retirada de la cobertura del suelo). Sin embargo, el 2,4,5-T también se ha utilizado en varias situaciones agrícolas, industriales y domésticas (p. Ej., Por trabajadores de vías férreas para mantener las líneas libres de malezas, por trabajadores forestales para aclarar la maleza o por miembros del público que mantienen sus jardines libres de zarzas y ortigas). [...] En Gran Bretaña, varios grupos habían argumentado a favor de la prohibición o el control estricto de 2,4,5-T. Esta campaña tuvo cierto éxito; muchas autoridades locales habían acordado en 1980 dejar de rociar, ya que también tenían usuarios importantes, como el Banco Británico, la Junta Nacional del Carbón y los generadores de electricidad. Sin embargo, las autoridades reguladoras británicas se habían resistido históricamente a la prohibición del 2,4,5-T. (Irwin A. , 1995, pp. 18-19)

Todo lo anterior recuerda la incisiva frase de Beck sobre la fuerza de distribución política de los riesgos industriales modernos, puesto que gracias a éstos si bien "la miseria es

jerárquica, el smog es democrático”. Desafortunadamente Carson no estuvo exenta de la distribución señalada por Beck y sólo un par de años después de su publicación moriría de cáncer de mama; enfermedad que hoy más de 50 años después de su muerte sigue afectando y matando a millones de mujeres sin que se pueda realizar un estudio concluyente que dé cuenta de su relación con determinados productos, por ejemplo, la ingesta de algunos productos como el pollo o el uso de productos con sustancias químicas mutagénicas o tóxicas como el desodorante axilar (Cooper, 2016).

No obstante, y a pesar de los constantes ataques y críticas de las industrias de insecticidas y otros científicos, *Primavera silenciosa* logró hacer tanto ruido dado su nivel de difusión y ventas, que el gobierno norteamericano terminó haciendo una investigación sobre estos químicos y eventualmente reconociendo que eran dañinos y eliminando a muchos de ellos del mercado. ‘De acuerdo con su biografía escrita por Linda Lear, *Rachel Carson: Witness for Nature* (1997), por la polémica que levantó y su éxito editorial, logró que el departamento de agricultura de los Estados Unidos revisara su política sobre el uso de pesticidas y que el DDT fuera prohibido, convirtiéndose en una de las pionera del activismo ecologista moderno en los Estados Unidos”. (Saavedra, 2007) De forma que Carson y su obra se convirtieron en un antecedente o icono de lo que hoy se hace en el ecologismo.

Por su parte, las feministas comenzaron a desarrollar una serie de nuevas reflexiones sobre la autonomía y la naturaleza, su cuidado y preservación; reflexiones que son también bases importantes de los movimientos actuales, por lo que es importante revisarlas.

Feminismos: en búsqueda de la autonomía

Paralelamente al recibimiento de la *Primavera* se desplegarían los movimientos de la segunda ola feminista, la cual aportó 2 posturas centrales: el ecofeminismo y la defensa de la autonomía. Cabe destacar que, como esperamos hacer notar a continuación, esta lucha por la autonomía no es baladí ni accidental, es parte de lo que posicionará al movimiento feminista ante temas nunca tratados, como la salud y la ecología.

El tema de la autonomía es fundamental porque tanto en este caso como para el de VIH y *Fat Studies* es parte de lo que permite a los legos reclamar autoridad no sólo para tomar diversas decisiones sobre el propio cuerpo, sino para ganar legitimidad epistémica y generar con ello conocimiento que sortee la asimetría epistémica entre expertos y legos,¹³ lo cual implica, en última instancia, acceder a la justicia epistémica.

¹³ Por supuesto que en sí misma la autonomía no nos exime de tomar malas decisiones

Entonces, tenemos que desde los movimientos estudiantiles del 68 las mujeres se habían sumado a la resistencia y antiautoritarismo del momento, pero también habían reaccionado contra la falta de igualdad y el sexismo al interior de los mismos movimientos estudiantiles exigiendo cada vez con más fuerza, su inclusión pública y política. También reclamarán su derecho a la autonomía tanto ante el paternalismo médico -exigiendo principalmente su autonomía reproductiva- así como ante todo aspecto de su vida, lo cual implica luchar por la autonomía de pensamiento, de expresión y reconocimiento de su agencia. (O'Neill, 2009)

Paulatinamente desde principios de los 70's, documentadas por literatura diversa compartida en reuniones y grupos de estudio, las feministas han integrado entre sus temas de interés -claro está además de su inclusión en la política y decisiones públicas- al menos dos cosas: las relaciones de poder y explotación sobre los animales y la naturaleza, así como la necesidad de decidir sobre sus propios cuerpos (Galeana, 2017), por lo que desde entonces han participado incansablemente en reuniones y manifestaciones para discutir tales preocupaciones y exigir solución a sus demandas. (Jaquette, 1986)

Autonomía corporal

Respecto a la salud, el tema más importante es la incansable búsqueda de autonomía corporal, o sea el autogobierno sobre sus propios cuerpos en favor de su liberación sexual y reproductiva. El papel de la autonomía -entendida como la capacidad individual de autogobernarse, es decir, de tomar decisiones no coaccionadas por agentes externos, en donde sólo uno mismo es el que se autodetermina al formular, dirigir y regular sus propios cursos de acción de acuerdo con lo que se busque en la vida- es fundamental para buscar y ganar legitimidad epistémica. Esta legitimidad implica que se tiene algo importante que decir y que se tiene el derecho a ser escuchado e interpelado.

Quizás la consecuencia más importante de la redefinición cultural de las relaciones entre los expertos médicos y los consumidores legos fue el surgimiento en la década de 1970 del movimiento feminista de la salud. Al vincular una crítica sistemática de las instituciones patriarcales a una práctica concreta de autoayuda, el movimiento feminista de la salud buscó, en palabras de Sheryl Ruzek, "[reducir] el conocimiento diferencial entre paciente y profesional, [desafiar] la licencia y el mandato de los médicos para proporcionar ciertos servicios, [reducir] el control y el monopolio de los profesionales sobre los bienes y servicios necesarios relacionados, ... y [transformar] la clientela de un agregado a una colectividad".[traducción mía] (Epstein, 1996, p. 9)

Así, en ese entonces el movimiento feminista estaba en contra de la coerción del paternalismo médico¹⁴ que anulaba su poder de decisión; las mujeres buscaban su

¹⁴ El paternalismo tal como está definido en la enciclopedia de Stanford es: "[...] the interference of a state or an individual with another person, against their will, and defended or motivated by a claim that the person interfered with will be better off or protected from harm". (Dworkin, 2017) Por lo que el paternalismo médico

autonomía reproductiva, es decir, la libertad de optar por llevar a cabo o no la maternidad dentro de un plan de vida. Lo cual implicaba no sólo el uso de anticonceptivos, sino la independencia para elegir hacer uso de, y exigir el acceso a las técnicas y tecnologías reproductivas y no reproductivas disponibles, pero sobre todo buscaron el acceso legal a los diversos procesos para la interrupción voluntaria del embarazo y acceder con ello a una mejor calidad de vida tanto para ellas como para su entorno.

En general el movimiento de liberación femenina de aquella época tenía el objetivo de “[...] transformar la vida de las mujeres, pero también transformar la vida de todos. Cambiar el mundo natural y político sería su objetivo al plantearse modificar los esquemas de pensamiento y actitudes culturales y trabajar dentro de los movimientos ecologistas y pacifistas. En las décadas de los setenta y ochenta, las feministas han emprendido una nueva actividad política que busca cambiar el futuro del mundo”.

(Romero, 1997, p. 3)

Ecofeminismo:

Para 1974 se acuña un nuevo concepto por parte de la feminista Françoise d'Eaubonne, éste es conocido como *ecofeminismo* y da cuenta de la relación de dominio, explotación

sería otra representación de alguien externo (un médico) a un individuo que impone su autoridad (autoridad epistémica) y resta autonomía, en este caso del paciente, presumiblemente en aras de la protección o lo que mejor le conviene a este último.

y destrucción ambiental en la dicotomía humano-naturaleza; para el ecofeminismo esta dicotomía es analizada en paralelo con la relación de dominio y sumisión entre hombre-mujer, paralelismo a partir del cual, el movimiento se opondrá y resistirá a la dominación tanto de la mujer como de la naturaleza.

A su vez este movimiento se escindiría y en una de sus vertientes encontramos al ecofeminismo *de la diferencia* (Mary Daly (1978) que defenderá una idea romantizada de la Naturaleza pues homologa la naturaleza al estatus convencional de los roles de la mujer. Es decir, partiendo de la dupla de dominación mencionada en la que se describe al hombre como lo racional, dominante, destructivo y en última instancia la representación de la cultura machista imperante; el feminismo de la diferencia defenderá que la mujer es lo radicalmente opuesto al hombre. Así para esta postura la mujer es más sensible, maternal, espiritual; representa lo no instrumental, *i.e.*, lo “natural” cuya propensión es ser sensible ante el maltrato y buscar el cuidado o protección del ecosistema ya que además la mujer vive una conexión cuasi mística con la gran fuerza femenina creadora: la madre naturaleza.

Esa posición, por supuesto, generó (y genera) muchísimas críticas por parte de otras feministas sobre todo no occidentales o decoloniales, las feministas de las periferias, etc., que consideraban que tal proyección de los idealizados atributos

femeninos que conferían a la naturaleza no era más que feminizar acríticamente, en su sentido patriarcal, a la naturaleza y el cuidado del ecosistema.

A pesar de esa crítica, no resulta del todo extraño lo que defendían estas primeras ecofeministas pues es parte del espíritu de la época que -como también defendía el filósofo bioconsecrador Hans Jonas (1979)- idealizaba el regreso a, o bien la preservación de “lo natural” como un antídoto ante el agobio que generaban los acelerados cambios de los espacios naturales gracias a los procesos de industrialización o tecnocientificación del mundo; según tal visión se prefería entonces dar marcha atrás para volver a “conectarse” con la armonía de la Naturaleza; una naturaleza intacta y “pura”, o sea regresar a una naturaleza no intervenida por la tecnología, la industria y la ciencia.

Desde su otra vertiente el ecofeminismo más identificado como feminismo crítico-ecológico se encuentra, por ejemplo, al grupo inglés Greenham Common Women's Peace Camp, que en los 80's se centró en criticar los enfoques no sólo androcéntricos, sino antropocéntricos de dominación e industrialización tecnocientífica y participarán por más de quince años en marchas, protestas y manifestaciones civiles contra el almacenamiento de misiles nucleares y la guerra. En concreto se manifestaban a favor del desarme nuclear desde una perspectiva pacífica, pero no “feminizada” o “mística” de la naturaleza misma ni de su cuidado.

Las contribuciones de estos feminismos son distintas, por un lado el primer feminismo aborda el feminismo de la segunda ola que cual heredero del sufragismo y la creciente filosofía francesa existencialista, enfatizará antes que cualquier otro tema, el papel de la autonomía, la autonomía que se desarrolla y visibiliza a partir de la autonomía reproductiva planteada por dicha ola; esto es vital para movimientos como el activismo del VIH y el activismo de la gordura; pues gracias a esos antecedentes, estos últimos movimientos tendrán muy claro que sobre su cuerpo deben decidir los individuos que habitan esos cuerpos y nadie más, aunque ese alguien más sea tu pareja o tu médico de cabecera.

Por otro lado, el ecofeminismo aportará el interés por el medio ambiente y la naturaleza desde la crítica a la explotación capitalista que, para estas feministas corre en paralelo con la opresión y explotación que los hombres ejercen sobre los cuerpos de las mujeres. Esta postura era innovadora en el feminismo de la época y habrá una especie de gradientes entre las ecofeministas, desde las más radicales hasta las menos.

Las primeras estarán en contra de la devastación de la naturaleza y reprobarán la explotación industrial de la misma, las segundas al romantizar la idea de que la naturaleza y la tierra son femeninas por su carácter fértil harán la crítica de la explotación del cuerpo femenino poniéndose a ellas mismas como naturaleza fértil.

Hasta aquí el presente capítulo ha intentado mostrar la fuerza que tienen las organizaciones y agencias ciudadanas al margen de la institucionalidad o la certificación estrictamente académica para presionar y exigir que determinadas situaciones y problemas se analicen, estudien y cambien contemplando otras posibles perspectivas, voces y conocimientos. Hablar de tales movimientos sociales es de suma importancia porque en ellos subyace la semilla y determinación activista generadora de cambios de los legos¹⁵ que precisa la ciencia ciudadana que nos ocupa, la ciencia ciudadana activa.

Ahora de los elementos o principios extraíbles de CCA, mencionados previamente encontramos que en todos los movimientos analizados en este apartado hay: a) **Autogestión** pues las distintas agrupaciones hay iniciativa propia para investigar con sus propios medios y recursos los temas o problemas que les preocupan e interesan; intentos por lograr cierta b) **Credibilidad-paridad epistémica**, esto es, hacer legítimos en comparación con los especialistas sus proyectos e investigaciones al margen de la institucionalidad; c) hay cierta **Crítica a los modelos de investigación** o bien a las políticas públicas de los espacios naturales, la administración de las condiciones de trabajo y la atención médica y d) **Exigencia de alternativas**, en tanto que los diversos grupos emprendieron a, b y c para mejorar, resolver o cambiar sus necesidades de vida

¹⁵ Esta determinación activa generadora de cambio está presente, según los casos presentados en legos que no buscaban necesariamente hacerse un lugar en las ciencias, sino hacer valer su autonomía y poder de agencia para solucionar los problemas concretos que enfrentaban.

dado que las que se les brindaba les eran insuficientes, estamos hablando tanto de las condiciones de vida individuales y del bien común, lo cual incluye al ambiente y la salud pública.

A continuación abordaremos como una ciencia ciudadana coproducida entre expertos y legos que, en primera instancia, exige que el quehacer científico sea una tarea en la que colaboren la mayor cantidad de participantes posibles, no sólo por una democratización aparente o simbólica, sino porque no hay nadie más interesado ni mejor embebido en un tema o resolución de una necesidad que las personas que experimentan en carne propia las distintas necesidades originadas a partir de alguna problemática concreta; nadie más que los sujetos que atraviesan dichas problemáticas pueden aportar información sustancial que dirija o direccionen cursos de acción que beneficien tanto a los individuos como a una comunidad.

Entonces, en adelante nos dirigiremos al tipo de activismo generado alrededor del surgimiento del VIH, que sustentado en los antecedentes que autoras como Carson, o la crítica feminista que dio lugar a la demanda sobre el control de la autonomía de las mujeres, muestra que expertos no certificados en la salud (los NO médicos) al estar interesados en el tratamiento de una enfermedad propia, también pueden desafiar al paternalismo médico, *i.e, pueden ir vs* la superioridad epistémica totalizadora del médico,

en pro de la autonomía epistémica individual del paciente para buscar tratamientos alternativos y el respeto en términos de un trato digno sobre su propio cuerpo, el respeto a su testimonio y también el respeto sobre las elecciones tomadas basadas en sus propios conocimientos.

Una vez expuesto este último apartado, entonces pasaré al capítulo 2, donde argumentaré por qué los *Fat Studies* –en concreto la relación médico-paciente que le atañe– en paralelo al activismo del VIH descrito por Irwin y Epstein, pueden caer en la categoría de Ciencia ciudadana activa y también cómo la categoría entendida a la luz de todos esos casos cimbró el terreno científico y político de forma tal que incluso hoy puede pensarse a la ciencia ciudadana como un derecho humano fundamental a exigir y defender, “el derecho que confiere a todos los seres humanos para participar en el proceso científico en todos sus aspectos” (Vayena & Tasioulas, 2015), o bien como un instrumento imprescindible dentro y fuera de la ciencia que incentiva la participación ciudadana en la ciencia en favor sus propias comunidades, cosa particularmente destacable hablando de comunidades de minorías o marginadas.

El movimiento del VIH: co-construyendo expertos

Se ha realizado el recorrido anterior con el objetivo de llegar al movimiento que conjunta los esfuerzos y la lucha por legitimidad de la pericia de todos los anteriores. Se dijo al principio de este capítulo que se trataba de mostrar la ruta de la escalada de conciencia que se ha ido trazando desde los 60' ante diversas preocupaciones sociales apremiantes y se espera que en este punto sea claro que esto se plantea así porque la conciencia ciudadana ante diversos problemas como la transgresión de derechos como el derecho a la información o la salud o la conquista de autonomía no surgieron de la noche a la mañana, por el contrario ha tomado décadas para que los ciudadanos nos percibamos como partícipes legítimos de la libertad de expresión, creación de opinión y contribución epistémica ante problemas ambientales y de salud.

Todo ello desde lo más sutil que planteaban los conservacionistas; pasando por la invisibilidad tóxica que señaló Carson; por la legitimidad de mandar sobre los propios cuerpos de las mujeres hasta lo que trata este apartado: la autonomía para decidir sobre cómo quieren ser tratados los propios cuerpos enfermos, enfatizando con ello dentro de la Ciencia ciudadana activa que la experiencia personal, contextual y contingente es un conocimiento tan legítimo como el postulado en las teorías o el obtenido en las investigaciones controladas en el laboratorio.

Lo anterior precisa reconocer la importancia y legitimidad epistémica de ambas partes, la experta y la lega, este reconocimiento es fundamental para la producción de conocimiento científico médico, en este caso, para realizar valoraciones o diagnósticos y para encontrar soluciones y/o tratamientos médicos más adecuados o efectivos para mejorar la salud y la vida de las personas.

Ciencia impura: legitimando pericia

En su libro *Impure Science* el sociólogo de la ciencia Steven Epstein relata cómo en la década de los 80s, cuando se diagnosticaron los primeros casos de VIH y posteriormente se reconociera como una epidemia, la naturaleza de la enfermedad conmocionó a la sociedad y a la comunidad médico-científica. A los primeros porque era una enfermedad desconocida que deterioraba la salud con rapidez y a los segundos porque además de no contar con un tratamiento efectivo, vieron fuertemente cuestionada su privilegiada autoridad epistémica.

Este cuestionamiento surgió principalmente porque la disposición de un solo tipo de medicamento autorizado por la FDA para tratar la nueva enfermedad -la azidotimidina (AZT)- generó que los pacientes comenzaran a dudar de los protocolos, contenidos y

muestreos de la investigación que se llevaba a cabo para tratar la enfermedad con un solo fármaco. Poco a poco, los que fueran solo pacientes principalmente de la comunidad gay, se convertirán en activistas del VIH y conforme fue creciendo su movimiento, fue aumentando la legitimidad de su experticia para cuestionar a la ciencia desde la ciencia misma.

Esto fue un largo proceso y por supuesto, no fue fácil, en un principio la situación había generado una fuerte tensión entre los pacientes y sus médicos, pues parte de los afectados por el VIH ya no tenían confianza en sus médicos y se conflictuaban constantemente entre tenerles miedo y necesitarlos para no morir, pero sobre todo generó una transformación histórica muy particular: los legos se convirtieron “oficialmente” –ante la mirada reticente de la comunidad médica- en expertos. Esta transformación es a lo que Epstein denomina *la ciencia impura*.

La ciencia impura implica la intromisión de un amplio espectro de agentes legos: intervención de activistas, pacientes, periodistas, educadores, políticos etc., al mundo exclusivo y “puro” de la investigación científica, en este caso la investigación médica; con el fin de hacer conciencia de que las decisiones sobre temas de salud son algo que atañe a todos por igual, en particular cuando no se ha logrado resolver un problema apostando sólo a una de las partes. El resultado principal fue la conversión de pacientes víctimas del VIH en activistas y expertos del tratamiento más efectivo para su enfermedad.

Cuestionar la autoridad epistémica de los médicos requirió ejercer presión constante para reformar los usos de la ciencia y los procesos que utiliza; implicó exigirle a la comunidad científica hacer varios cambios: realizar más investigaciones, diseñar otro tipo de ensayos clínicos y la administración de otros tratamientos y medicamentos distintos al AZT para probar su efectividad frente a éste último, además solicitaron formar parte de las decisiones de la investigación, por ejemplo, respetar su decisión de someterse a medicaciones alternativas.

Para que esta conversión fuera posible tuvieron que realizarse todo tipo de acciones: manifestaciones, cuestionamientos públicos y críticas fuertes en torno a muchos de los supuestos y prejuicios que la comunidad médica y parte de la población tenía hacia los pacientes diagnosticados con VIH, pacientes que pertenecían a grupos poblacionales concretos, en particular hombres homosexuales.

Al momento de su descubrimiento (1981) era la comunidad homosexual la más afectada. Esto hizo pensar que algún factor biológico vinculado a esa orientación sexual haría más susceptible de padecer esta infección a las personas con esa definición. Cuando ellos comenzaron a cuidarse el síndrome dejó de ser un problema de homosexuales; aunque se mantenía muy ligado a las relaciones sexuales. Se dedujo, entonces, que eran los hábitos sexuales (relaciones no protegidas, promiscuidad, etc.) el factor de riesgo. Entonces, el problema pasó a ser una enfermedad de transmisión sexual sin discriminación de preferencias sexuales; sino, relacionado a los hábitos de prevención en las relaciones. Con esto, el síndrome comenzó a feminizarse; dejando de ser un “problema de hombres”. (Palladino, 2010, p. 2)

Como parte fundamental de dimensionar las implicaciones del movimiento VIH ha de tenerse en cuenta que todo lo que se sabe hoy sobre el VIH es en gran medida aportación de la interacción de este movimiento con la comunidad científica:

Aún más fundamental, la epidemiología social distintiva del SIDA ha moldeado el carácter del compromiso público con la ciencia. A diferencia de muchas otras enfermedades, que afectan a la población de manera relativamente aleatoria, el SIDA ha tenido un impacto sorprendentemente desigual, siendo desproporcionadamente prevalente dentro de grupos, subculturas y comunidades específicos. Esto puede parecer un punto obvio, pero su importancia no se puede exagerar. Desde el comienzo, y hasta el día de hoy, el SIDA se ha entendido tanto en términos epidemiológicos como profanos como una enfermedad de ciertos grupos sociales ya constituidos que se distinguen por su "estilo de vida", su ubicación social o ambos. El resultado es que el significado mismo del SIDA ha estado ligado a la comprensión cultural de cómo son esos grupos, mientras que la identidad misma de los grupos ha sido moldeada por la percepción de ellos como "el tipo de personas que contraen esta enfermedad". (Epstein, 1996, p. 11)

Los distintos grupos de activismo del VIH estaban conformados por todo tipo de agentes sociales con profesiones diversas, pero particularmente, sin distinción de formación, estaban conformados por organizaciones o movimientos de la comunidad LGBT y de mujeres feministas que durante la década de los años 60s-80s habían ganado bastante experiencia en el terreno activista dado que ya habían recorrido y labrado un arduo camino por el reconocimiento de sus derechos.

Estos eran los derechos humanos, derechos y libertades constitucionales; habían luchado por la visibilización, la no discriminación, la inclusión igualitaria y por la desmedicalización de sus orientaciones y preferencias sexuales. Todas esas luchas, que son en gran medida todas a las que nos referimos en los apartados precedentes, habían

conformado como resultado grupos sólidos y solidarios, bastante organizados que una vez que habían conseguido respeto y autonomía para sus vidas y sus cuerpos estaban preparados y dispuestos para ayudar a otras causas hermanas.

Por tanto, en su aparición y movilización, el movimiento contra el SIDA fue un beneficiario de la "propagación del movimiento social": se construyó sobre los cimientos de otros movimientos y se tomó de sus fortalezas e inclinaciones particulares. Lo más importante fue el vínculo con el movimiento de lesbianas y homosexuales de la década de 1970 y principios de la década de 1980: importaba que las comunidades homosexuales tuvieran organizaciones preexistentes que pudieran movilizarse para enfrentar una nueva amenaza; estas organizaciones e instituciones comunitarias también proporcionaron entornos para las interacciones cara a cara que son tan importantes para atraer a las personas al activismo. También importó que estas comunidades incluyeran (y de hecho estuvieran dominadas por) hombres blancos de clase media con un grado de influencia política y una capacidad de recaudación de fondos inusual para un grupo oprimido. Y fue crucial que las comunidades homosexuales tuvieran un grado relativamente alto de "capital cultural", que hubieran cultivado una disposición para apropiarse del conocimiento y la cultura. Dentro de estas comunidades hay muchas personas que son profesionales, artistas e intelectuales de un tipo u otro, sin mencionar a muchos médicos, científicos, educadores, enfermeras y otros profesionales de la salud. Por un lado, esto le ha proporcionado al movimiento contra el SIDA una capacidad inusual para desarrollar sus propios "intelectuales orgánicos" y desafiar a los principales expertos en su propio terreno. Por otro lado, ha brindado importantes fuentes de intermediación y comunicación entre "expertos" y "el público". (Epstein, 1996, p. 12)

La transformación y conformación de experticias no hegemónicas que pudiesen contribuir con legitimidad al estudio del VIH fue un proceso que sucintamente se consolidó del siguiente modo: Una vez que el sida se diagnostica como una enfermedad compleja y como una crisis de salud, se comienza a tratar sólo a hombres blancos de

clase media, además como ya se mencionó se les administraba sólo AZT, medicamento que no los curaba ni mejoraba sus síntomas.

Como muestra de rechazo ante ello había activistas tanto de *Gay Mens' Health Crisis* y la *Aids Coalition to Unleash Power* (ACTUP) que organizaron distintas manifestaciones y escenificaciones gráficas contra la FDA, los Institutos Nacionales de salud (NIH) y las Farmacéuticas para exigir que: se atendiera a todos los afectados, que se aceleraran los procesos de aprobación de otros medicamentos experimentales distintos al AZT y que se permitiera probar tratamientos distintos provenientes de otros países.

También estaban otros grupos activistas que se documentaron por cuenta propia ya sea asistiendo a conferencias, leyendo informes médicos y libros de medicina o bien buscando la asesoría de inmunólogos, epidemiólogos, biólogos moleculares, etc. Y fue a partir de esa documentación autogestiva que los activistas, en calidad de legos en salud comenzaron a ser escuchados y tomados en serio por algunos médicos que comenzaron a intercambiar información con ellos.

Gracias a tal proceso de autogestión de documentación e intercambio, que bien puede denominarse, de “expertificación” los activistas poco a poco adquirieron visibilidad, confianza y respeto en torno a sus aportaciones, y también ante sus cuestionamientos, reclamos y críticas.

A lo largo de más de una década el movimiento del VIH consiguió algo sin precedentes: se les consideró interlocutores competentes, a la altura de las crisis, *i.e.*, se les consideró e incluyó como parte del equipo de investigación por lo que se respetó sus señalamientos e interpelaciones y con ello se atendió a sus demandas: “Presionados por los activistas, los NIH y los grandes laboratorios desarrollaron nuevos medicamentos y la FDA reformó la regulación para evaluar los medicamentos con más celeridad. Los activistas lograron reducir el tiempo necesario de prueba para garantizar la seguridad y eficacia de la medicación contra el sida de modo que la cuenta regresiva para obtener la aprobación de la FDA fuera de meses y no de años”. (Cooper, 2016, p. 246)

Además de reformar la forma de elaborar los ensayos clínicos al lograr que se probaran los medicamentos en circunstancias contingentes de la vida real; los activistas lograron que se atendiera ya no sólo a hombres blancos, sino a la vastedad de integrantes de comunidades segregadas como a los afrodescendientes y latinos, a mujeres o hemofílicos. Asimismo, presionaron para que se elaboraran leyes federales que monitorearan el trato ético hacia los pacientes para que éstos fueran atendidos sin engaños y sin causarles daño físico o infligirles cualquier tipo de abuso.

También contribuyeron a forjar la autonomía de los pacientes, es decir, los activistas “[...] abogaban por la idea de que los tratamientos experimentales eran un bien social al que debían tener acceso todos por igual. Los activistas convencieron a los

investigadores de que la gente tiene el derecho y la autonomía para asumir los riesgos de las terapias experimentales y ser copartícipes informados en la investigación”.

(Cooper, 2016, p. 250)

Una vez que se aceptó que la experticia para lograr la mejora de la salud de los pacientes de VIH no era exclusiva de los médicos e investigadores biomédicos, sino que estaba distribuida en diferentes agentes con distintas habilidades y disposiciones para generar conocimiento, se logró el empoderamiento de los pacientes. Todo ello fue posible gracias a la suma de esfuerzos y demandas constantes por parte de activistas y comunicadores cuyo papel era fungir como intermediarios entre médicos y pacientes diagnosticados, hospitalizados o gravemente enfermos.

De tal forma el caso del activismo del VIH es la muestra de la convergencia de distintas fuerzas sociales que gracias al interés y la perseverancia lograron cambiar la forma en la que se hacía medicina a la par que transformaron su imagen e identidad. Pasaron de ser enfermos-pacientes pertenecientes a comunidades estigmatizadas a activistas portavoces, coproductores y supervisores del conocimiento a favor de sus comunidades.

Ahora, además de tal logro particular dentro de su propia comunidad y movimiento, concuerdo con Epstein cuando dice que tal activismo debió ser un modelo

para otros movimientos, por lo que a partir de este caso quiero analizar en paralelo el tema de la salud y la relación médico paciente que interesa a los *Fat Studies*.

CAPÍTULO II: *FAT STUDIES*, UNA NUEVA FORMA DE CIENCIA CIUDADANA

Una dieta es una cura para una enfermedad que no existe.

Fat Underground

En este capítulo se analizará la relación de los FS con el ámbito de la salud y las dietas, con el objeto de señalar que algunos movimientos o manifestaciones parte de los FS podrían considerarse representaciones de CC activa. Se mostrará que los *Fat Studies* (FS) actualmente se constituyen por movimientos o activismos sociales emergentes que luchan por ganar terreno y representatividad dentro de todos los espacios que normalmente siempre ha pertenecido solo a los expertos médicos sean doctores generales, especialistas, nutriólogos etc., o bien cualquier experto el ámbito académico, de la ciencia o la medicina como los vistos en el capítulo I. En el caso de los FS encontramos que históricamente, las personas gordas fueron vedadas del sector de la moda/ belleza y de la salud.

Así, cuando hablamos de los *Fat Studies* encontramos varios enfoques de estudio, de los cuales destaco los siguientes dos: a) los FS que estudian los cuerpos gordos

desde todo lo concerniente a la apariencia estética o bien cánones corporales de lo idealmente “bello” o “atractivo”, este enfoque es denominado *Body positive*; y b) los FS que revisan y cuestionan los paradigmas de la salud centrados en las tablas del IMC, la delgadez y las dietas.

Cabe aclarar que, aunque el *body positive* se emparenta con el *Fat activism*, no son lo mismo, principalmente porque el *body positive* rechazará estas métricas desde lo aceptable en términos de apariencia. En cambio, el *Fat activism* es un movimiento que cuestiona no solo el ideal de la “belleza”, sino la configuración de la “normalidad” sino de la “salud”, la “dieta” lo “fitness” y cuestiona también la heterosexualidad y los roles de género asignados socialmente, o bien las imposiciones patriarcales como la idea de la maternidad y el matrimonio, etc.

También como parte del análisis de los *Fat Studies* retomaremos las injusticias epistémicas de Miranda Fricker mencionadas en el capítulo anterior. Específicamente hablar de la injusticia testimonial en torno a los FS, nos sirve para denunciar que la credibilidad de un paciente gordo ante un médico no HAES (*Health At Every Size*), es escasa o nula dados todos los prejuicios sobre los hábitos de los gordos y de la injusticia hermenéutica para establecer que hace falta reconocer la **gordofobia** como una

categoría de discriminación equivalente a la homofobia, al racismo, sexismo etc., o el “*fatsplaining*” como un paralelo del *mansplaining*.¹⁶

En tal ámbito los FS buscan, por un lado, la despatologización de la gordura¹⁷, es decir, que se deje de estigmatizar y etiquetar a las personas gordas u obesas como “enfermas” que necesitan el “tratamiento” de bajar de peso, sólo por los prejuicios asociados socialmente a su talla, apariencia o por su nivel de masa/grasa corporal. Desde la despatologización los FS cuestionan que el asumir que las personas gordas estén “enfermas” sea una especie de verdad general inapelable en el imaginario colectivo; y que tal “verdad” sea evidencia de un obvio estilo de vida “mal sano”.

Por otro lado los FS buscan ganar credibilidad epistémica de los gordos a la hora de hablar de su salud, particularmente en consulta médica, ya que generalmente sin importar lo que el gordo diga o cual sea el motivo de la consulta los médicos desestiman su palabra pues esa idea del imaginario colectivo “gordo= enfermo” yace también en muchos médicos (esto podrá constatarse en el apartado de los testimonios); dicha idea se ha construido y normalizado bajo el supuesto de que *los gordos* tienen “malos hábitos”

¹⁶ Con el *fatsplaining* pretendo señalar que las personas delgadas constantemente están explicándole o evidenciando a las gordas que están gordas y que hay diferentes formas de resolverlo. Lo cual es completamente innecesario porque las personas gordas sabemos que lo estamos.

¹⁷ Estoy tomando como sinónimos despatologizar y desmedicalizar. Si la medicalización es “[...]el proceso de convertir situaciones que han sido siempre normales en cuadros patológicos y pretender resolver, mediante la medicina, situaciones que no son médicas, sino sociales, profesionales o de las relaciones interpersonales.” (Orueta R, 2011), entonces desmedicalizar implica no ver patologías en situaciones normales como la diversidad corporal que representan los cuerpos gordos.

y actitudes que le caracterizan como grupo, tales como: la gula, falta de autocontrol al comer, un apetito enorme, no saber comer, compulsión y pereza/ indisciplina, *i.e* el médico acusa al gordo de no querer dejar de comer; de comer sólo chatarra y de no ejercitarse.

La suma de todos esos supuestos acusa a la persona gorda, tanto a nivel social como a nivel médico, de no querer someterse a una dieta restrictiva y de no querer obligarse a “ponerse en forma” ya sea por falta de voluntad o amor propio, lo cual en última instancia implica que el gordo tiene un gran desinterés en su salud, que descuida su salud y que “el gordo, no solo es gordo porque quiere”, sino que el gordo está enfermo porque quiere. Es decir, el gordo se resiste a la obvia panacea que hay para todos sus males: *bajar de peso*, al bajar de peso va a transicionar del cuerpo deficiente y enfermo que tiene al cuerpo delgado y “sano” que necesita.

Por lo que los FS se posicionan en contra de uno de los paradigmas dominantes sobre la salud, a saber, que tener un cuerpo delgado es la única manera de ser y estar saludable, o bien de evitar las enfermedades crónicas y la muerte prematura. Lo cual implica entonces, que los FS cuestionan el paradigma médico replicado (Batterham, 2022) desde hace décadas por los medios de comunicación, la divulgación científica y los médicos que dictan al unísono que ser gordo u obeso significa *per se* carecer de

salud y estar en riesgo de enfermedad o muerte. (Jenny A. DePierre, 2012), (Cody, 2019).

Teniendo presentes tanto las implicaciones de la patologizante etiqueta “gord@”, como la falta de credibilidad epistémica del testimonio de los gordos con la siguiente revisión de los FS se pretende invitar a que, al igual que ocurriera con los activistas-pacientes del VIH, los gordos se organicen, se documenten y alcen la voz como conocedores o expertos de sus propias corporalidades, sus hábitos y experiencias, todo ello desde su propia subjetividad, pero también de la mano de los nuevos estudios críticos sobre el cuerpo propuestos por los FS y los nuevos paradigmas de la salud y, desde ambos frentes se opongan a los estigmas, la gordofobia y todas las actitudes y malas prácticas que les niegan el acceso pleno a su derecho a la salud y a existir libres de determinadas exigencias. Lo cual en última instancia les discrimina y ejerce injusticias epistémicas contra ellos.

La propuesta es que acompañados de los nuevos paradigmas de la salud más integrales y compasivos, el cuerpo gordo pueda ejercer con mayor seguridad la autonomía corporal sobre la toma de decisiones de sus hábitos y estilos de vida; exigiendo así que en el caso de requerir atención médica, sea cual sea causa, se les atienda de manera íntegra y digna; que se les ofrezca atención completa o tratamientos de calidad (por ejemplo que, si los pacientes gordos lo solicitan, se les mande a hacer

estudios de laboratorio); también que se le escuche y atienda con respeto y que sin ser expuestos o puestos en vergüenza se le dé importancia a las particularidades de sus preocupaciones o dolencias transmitidas vía testimonial en los consultorios médicos, sin que se obvien o nulifiquen sus malestares, inquietudes o cambios de su salud sólo por su talla, peso o por su índice de masa corporal (IMC). Más adelante encontraremos ejemplos de todos estos tratos discriminatorios en una serie de testimonios.

Ahora, para todo lo anterior, a continuación, se desglosará primero qué son los FS y cuáles son sus principales antecedentes, vertientes, y cuáles son sus aportaciones correspondientes.

Definición, origen y antecedentes de los *Fat Studies*

Los *Fat Studies* actualmente conforman un área interdisciplinaria de investigación que se ocupa de estudiar los cuerpos gordos desde diversas perspectivas, ya sean socioculturales de salud física y mental etc., con el objetivo de analizar cómo se ha depositado en los cuerpos gordos ciertos supuestos que hay que cuestionar. Como parte de sus orígenes se encuentran emparentados al movimiento *Fat Acceptance* o el Orgullo gordo surgido a finales de la década de los años 60s; movimiento que, a su vez, se

hermana con diferentes movimientos y organizaciones de la segunda ola feminista a favor de la autonomía, entre ellos se encuentra la conformación de la NAFAA (*National Association to Advance Fat Acceptance*) o el grupo *Fat Underground* (1972), este movimiento se conformaba por ejemplo por:

Las Feministas cercanas a la militancia queer, que se inspiraron en los grupos de concienciación que organizaban las feministas radicales de la época: la idea de esta metodología era compartir historias de vida en espacios seguros, con el fin de tomar conciencia de que muchas situaciones que se perciben como individuales y personales son parte de un entramado mayor. De hecho, hoy en día este modo en que se entraman lo personal y lo político es uno de los tantos puntos de contacto entre las militancias por la diversidad sexual y el activismo gordo. (Tenenbaum, 2018)

Estos grupos y/o movimientos desde la década de los 60s buscan igualdad y legitimidad de derechos de las personas gordas, añadiendo un enfoque de género, *i.e* el goce de derechos y libertades, la no discriminación de los cuerpos diversos de las mujeres gordas, que sistemáticamente han sido fiscalizados por los cánones estéticos que impusieron al cuerpo delgado como el único cuerpo “bueno”, el único cuerpo “bello”, o sea el único estructuralmente aceptable, atractivo o “mejor”. La investigación de *Fat Studies* se basa en literatura crítica como las teorías feministas, de discapacidad y *queer* para criticar las suposiciones de que hay 'un cuerpo perfecto' y promueve una imagen corporal positiva de cualquier tamaño.

Los Estudios de la Gordura (*fat studies*) se inscriben en la conquista de espacios donde repensar los estereotipos corporales, haciendo énfasis en la cuestión del orgullo gordo,

entre otras formas de reinterpretación de los cuerpos. Dicha problemática se vincula históricamente con las luchas dadas por los movimientos de liberación civil y de género y las nuevas formas de pensar las subjetividades (Wann, 2009). En esta línea el activismo de la gordura y los estudios teóricos en torno a ella aparecen para desentrañar y apropiarse del término en sentido peyorativo de “gordo/a” sino también en como la descripción de la “obesidad” aparece como una patologización producto de las lógicas político, económicas, corporales del capitalismo avanzado. (Moreno, 2015)

Como ya mencionamos al hablar de los *Fat Studies* dos enfoques: a) los FS que estudian los cuerpos gordos desde lo estético o bien cánones corporales de lo idealmente “bello”; y b) los FS que cuestionan los paradigmas de la salud centrados en el peso, el IMC, la delgadez y las dietas. Este segundo enfoque analiza si las formas de medir y tratar la salud de los cuerpos gordos es la adecuada o habría que hacer cambios, este enfoque se denomina *Fat activism*.

El *Fat activism* es el enfoque que nos interesa abordar en este capítulo por lo que se destacará que, al margen de la imagen corporal idealizada culturalmente como bella o atractiva, es urgente estudiar y exponer el trato que los médicos brindan a sus pacientes cuando éstos son gordos, por lo que también se abordará la relación médico-paciente y cómo es que los doctores y la medicina han contribuido al *body shaming*¹⁸, a

¹⁸ La humillación corporal (en inglés *body shaming*) es el acto de ridiculizar o burlarse del aspecto físico de una persona. El alcance de la humillación corporal es amplio y puede incluir, a pesar de que no está limitado a, la humillación por gordura, por delgadez, por altura, por pilosidad (o carencia de esta), por el color de cabello, por la forma corporal, por muscularidad (o carencia de esta) y, en su sentido más amplio, incluso puede incluir la humillación por tatuajes y pírsines o por enfermedades que dejan marcas físicas como la psoriasis. (Wikipedia, Humillación corporal, 2022)

asentar la cultura de la dieta y a forjar todo un sistema de discriminación y opresión vs los gordos, es decir, la *gordofobia*.

Por último, si bien en este capítulo no nos centraremos en el enfoque a), cabe presentarlo brevemente para hacer justicia de lo que se ha logrado a partir de él, además se mostrará que lo que comparten ambos enfoques es su rechazo a la *gordofobia* y que esta lucha en común se intersecta al cuestionar la denominada *cultura de la dieta*, tema importante que también se abordará más tarde.

Body positive

Este es el enfoque que busca la aceptación del cuerpo gordo lejos de las medidas “perfectas”, -aunque sí se enfoca principalmente el cuerpo tipo “*curvy*”- en su aspecto físico/estético y básicamente lucha contra la idea de una mujer atractiva¹⁹ o con un cuerpo bello es quien tenga cuerpo delgado y que si no se lo tiene hay que trabajar arduamente en alcanzarlo:

Ha llegado el esperado verano. Seguro que estás temblando porque no te queda “bien” el bikini porque tienes barriga, porque te sienta “mal” ese pantalón que deja al descubierto la celulitis o porque (¡¡oh, diosa!!) vas a tener que enseñar los colgajos de los brazos si no quieres ser una sauna humana andante. Puedo marear al cazador de perdices, pero vayamos al grano: esto le pasa a gordas y a delgadas, a las que andamos con muletas o sin ellas, a altas y bajas, a jóvenes y viejas, a cis y a trans, a blancas y negras, a las que tienen estudios superiores y a las que no. Todas queremos adelgazar. Todas queremos

¹⁹ Ese trabajo enfatiza el papel de las mujeres gordas (cis o trans) que están atravesadas por violencias y exigencias sociales como violencia estética, violencia de género y particularmente gordofobia, sea médica o social. Estamos conscientes de que en el caso de la gordofobia habrá también hombres o personas no binarias que la viven, pero no es nuestro objetivo abordar sus casos o testimonios.

perder peso. Todas queremos perder volumen, líquidos, grasa o piel de naranja. Porque “queremos vernos bien”, “queremos vernos guapas”. (Unanue, 2018)

Este enfoque también ha recibido el nombre de *orgullo gordo*, *activismo XL* o de *fatshionismo* y se compone de mujeres gordas y activistas como Brenda Mato, Priscila Arias, la Bala Rodríguez , Fat Pandora, etc., quienes gestionan sus propias redes sociales o bien forman parte de colectivos como *AnyBody Argentina*, el Club de Gordas, Revista Belleza XL, STOP gordofobia, etc., y cuya labor es mostrar que los cuerpos gordos al ser parte del espectro de la diversidad corporal son cuerpos normales y que también lucen bien; que éstos pueden usar la ropa que les plazca, que también pueden vestir a la moda o que pueden usar prendas “prohibidas” para los cuerpos gordos como un traje de baño o cualquier prenda que muestre su cuerpo.

De modo que el énfasis del *body positive* está en luchar contra el mandato social de que necesariamente hay que ser delgada, o que hay que adelgazar y evitar engordar para autoperibirse y verse “bella” o para ser considerado atractivo por terceros.

O sea que el *body positive* declara que no es necesario ser delgado para ser aceptado como parte de la norma corporal o del ideal de belleza por alcanzar, y rechaza que la única forma en que ha de alcanzarse tal ideal sea principalmente ponerse a dieta en cualquiera de sus modalidades, sea sólo comer ciertas cosas, dejar de comer ciertas cosas o incluso dejar de comer o provocarse el vómito después de comer, o sea adquirir

trastornos alimenticios para cambiar y dejar de ser físicamente diverso únicamente porque en una cultura gordofóbica verse y ser gordo no sólo se considera poco estético, sino desagradable e inaceptable.

Es inaceptable porque denota conductas reprobables: poco disciplinadas o medidas; conductas poco saludables y poco ejemplares.

Los sesgos de peso incluyen la suposición de que las personas que viven con sobrepeso u obesidad son perezosas, incompetentes, carecen de fuerza de voluntad y autodisciplina y no están motivadas para mejorar su salud (12). La evidencia muestra que hasta el 42% de los adultos que viven con sobrepeso u obesidad experimentan un sesgo de peso, lo que lleva a sentimientos internalizados de estigmatización del peso (15). El sesgo de peso asociado con el sobrepeso y la obesidad también puede representar una amenaza mayor para la salud de un individuo que el aumento del IMC (6). (Lawrence BJ, 2021, p. 1803)

La gordura según tal perspectiva es algo que necesita arreglo (Lenny R. Vartanian, 2018), es un problema que debe resolverse principalmente con una dieta y control de calorías, es lo que llama estigmatización por peso.

La estigmatización por el peso, definida como la exhibición de actitudes prejuiciosas y acciones discriminatorias hacia las personas basadas únicamente en su peso y tamaño corporal [1], la experimentan alrededor del 20% al 40% de las personas obesas [2]. Este fenómeno se ha documentado en numerosos entornos, incluidos los sistemas de educación, empleo y atención médica [3]. Las actitudes negativas de los profesionales de la salud hacia los pacientes con exceso de peso incluyen estereotipos de que estos pacientes son vagos, carecen de autocontrol y fuerza de voluntad, no son inteligentes, son personalmente culpables de su peso y no cumplen con el tratamiento [4]. Ya sean explícitas (es decir, opiniones y creencias conscientes sobre un grupo estigmatizado) o implícitas (automáticas y subconscientes), estas actitudes pueden interrumpir notablemente el proceso de atención de la salud [5]. Los proveedores de atención médica asignan menos tiempo a los encuentros médicos con pacientes obesos y con sobrepeso [6] y reportan un menor respeto por estos pacientes [7], lo que afecta negativamente la comunicación centrada en el paciente y la entrega de información. Además, los profesionales de la salud tienden a sobretribuir los síntomas y problemas médicos

únicamente al exceso de peso, perdiendo la oportunidad de un diagnóstico y tratamiento tempranos para el trastorno subyacente [8]. (Sagi-Dain, 2022, p. 3)

Como puede leerse la estigmatización por peso es un tipo de discriminación basado es prejuicios y estereotipos a las personas con pesos o IMC altos y que se ejerce desde cualquier ámbito de la sociedad.

Calorías

La dieta es una práctica y una industria que puede definirse como “un sistema de creencias que equipara la delgadez con la salud y la virtud moral, que promueve la pérdida de peso como un medio para alcanzar un estatus superior y que demoniza ciertas formas de comer mientras eleva a otras” (Harrison, 2018) y data al menos de hace 100 años con la invención en 1896 de las calorías por parte de Wilbur Olin Atwater.

A partir la invención de las calorías y la estandarización de medidas como el del índice de masa corporal (IMC) en los años 80s se conformarán las métricas de salud comúnmente conocidas y usadas por doctores y no doctores. En el caso de los doctores podemos encontrar estandarizado el uso del IMC al interior de la consulta general en el IMSS o ISSTE. A pesar de lo normalizado que están estos parámetros, por ejemplo, en el “conteo de calorías”, Atwer las creó porque estaba interesado en medir, con un

“calorímetro”, la cantidad de calor y energía que alguien producía y necesitaba al estar confinado en un espacio determinado realizando actividades como comer y dormir.

El autor calculó cuántas calorías se necesitan para x actividad diseñando unos experimentos en los que medía la cantidad de materia restante que quedaba después de que cierta cantidad de comida ingerida se transformaba al defecarla, posteriormente sistematizó sus resultados elaborando tablas de valores que, poco a poco, se fueron aplicando en diferentes sectores:

Para 1899, Atwater había producido una serie de tablas que especificaban cuánta energía le proveía cada tipo de alimento a una persona; ello lo logró al repetir el experimento anterior, pero con modificaciones en las cuales se buscaba calcular cuanta energía le proporcionaba un huevo a un ciclista o cuanta energía se necesitaba para estar pensando durante una hora. [...] fue en los terrenos militar, escolar y penitenciario donde los trabajos de Atwater tuvieron mayor efecto, ya que resultaba evidente que si sabíamos la cantidad mínima de calorías que quería una persona para funcionar en diversas situaciones –el combate, la escuela, el encarcelamiento–, podríamos calcular si estaríamos gastando demasiado dinero en alimentar a las tropas, a los niños o a los prisioneros o, por el contrario, si deberíamos invertir aún más para tener mejores soldados, mejores alumnos o presos menos miserables. (Guerrero Mc Manus, 2015, pp. 94-95)

En el marco de la presente investigación no deja de ser sorprendente cómo es que una investigación que data del siglo pasado y cuyo objetivo era medir la cantidad de energía que requería una persona para desempeñar ciertas funciones o actividades, se haya convertido en un medidor de salud y hoy siga siendo un parámetro nutricional y médico no sólo poco cuestionado por los médicos, sino adoptado por la sociedad y a partir del cual, se pretende determinar y cuantificar de manera generaliza la cantidad de alimentos

que debe consumir cualquier persona para ser considerada saludable (o atractiva). Todo ello al margen de las características particulares de su genética, su sexo, edad, actividad física etc.

Una de las consecuencias de la aplicación fue que la caloría fue adoptada como una de las herramientas cuantitativas con mayor autoridad epistémica por parte de los doctores, o nutriólogos, que a través de las dietas han construido toda una ontología sobre los alimentos ya que, al hacer una taxonomía de los mismos en tanto alimentos “buenos” vs alimentos “malos” los ha despojados de lo que podría ser -además de darnos energía- su característica primigenia relativamente más simple: complacer nuestro paladar.

Una muestra de 2284 médicos mostró un fuerte sesgo "anti-gordura" explícito e implícito [32]. Se observan altos niveles de sesgo incluso entre los médicos que se especializan en problemas relacionados con la obesidad, y la proporción que respalda sentimientos de sesgo explícitos "anti-gordo" (por ejemplo, "las personas gordas no valen nada") ha aumentado en los últimos años [33]. La naturaleza del sesgo del proveedor de atención médica abarca la aprobación de estereotipos negativos de los pacientes con obesidad, incluidos términos como 'perezoso', 'débil de voluntad' y 'malo', sintiendo menos respeto por esos pacientes y siendo más propensos a informarlos como un 'pérdida de tiempo' [30]. (Tomiya, 2018)

La otra herramienta imprescindible de la cultura de la dieta es el IMC.

Índice de masa corporal: IMC

Lo que hoy denominamos IMC -y que no fue bautizada de esa forma hasta la década de los años 70s- es una fórmula creada en 1835 para calcular la masa corporal y su estabilidad o variación en el tiempo, ha sido adoptada como estándar internacional para definir el peso ideal, el bajo peso, el sobrepeso y la obesidad; en particular para especificar los grados de ésta última en: obesidad tipos I, II y III. Se pretende que estos niveles de obesidad determinen de manera inmediata la salud y la calidad de vida de las personas, es decir, se diagnostica la salud de las personas sólo en función de su cantidad de grasa corporal.

A partir del IMC encontramos que desde el 2013 la Asociación Médica Americana y la Organización mundial de la salud clasifican la obesidad como:

[...] una acumulación anormal o excesiva de grasa que puede ser perjudicial para la salud. Una forma simple de medir la obesidad es el índice de masa corporal (IMC), esto es el peso de una persona en kilogramos dividido por el cuadrado de la talla en metros. Una persona con un IMC igual o superior a 30 es considerada obesa y con un IMC igual o superior a 25 es considerada con sobrepeso. El sobrepeso y la obesidad son factores de riesgo para numerosas enfermedades crónicas, entre las que se incluyen la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y el cáncer. El problema ha adquirido proporciones de epidemia; más de cuatro millones de personas mueren cada año por causas relacionadas con el sobrepeso o la obesidad, según estimaciones de 2017 sobre la carga mundial de morbilidad. (OMS, 2017)

Además, de acuerdo con la OMS la relación calorías-IMC es la siguiente: “la causa fundamental del sobrepeso y la obesidad [medidas según la masa de grasa corporal] es un desequilibrio energético entre calorías consumidas y gastadas.” (OMS, 2017) Esto

querría decir que a mayor cantidad de calorías consumidas no gastadas por actividad física habría un mayor IMC o un incremento del mismo.

Entonces y guiándose de tal escala, según la comunidad médica y un gran sector de la sociedad el problema es tan grande que se ha desbordado, es de hecho tan grande que hoy le llaman epidemia, la epidemia de la obesidad. Según la Organización Mundial de la Salud:

La obesidad ha alcanzado proporciones epidémicas a nivel mundial, y cada año mueren, como mínimo, 2,8 millones de personas a causa de la obesidad o sobrepeso. Aunque anteriormente se consideraba un problema confinado a los países de altos ingresos, en la actualidad la obesidad también es prevalente en los países de ingresos bajos y medianos. Los gobiernos, los asociados internacionales, la sociedad civil, las organizaciones no gubernamentales y el sector privado tienen una función crucial en la prevención de la obesidad. (OMS, 2017)

Ahora, el IMC es una fórmula que calcula la cantidad de grasa masa dividiendo el peso en kg de una persona, entre su altura en metros al cuadrado. Según esta fórmula, como se menciona en la cita previa, el sobrepeso puede calcularse con un IMC igual o superior a 25, y la obesidad a un IMC igual o superior a 30. La siguiente tabla también elaborada por la OMS, expresa los grados de IMC:

Table 1. Nutritional status

BMI	Nutritional status
Below 18.5	Underweight
18.5–24.9	Normal weight
25.0–29.9	Pre-obesity
30.0–34.9	Obesity class I
35.0–39.9	Obesity class II
Above 40	Obesity class III

(World Health Organization, 2010)

La fórmula del IMC fue creada en 1835 por el astrónomo, estadista y matemático belga Adolphe Jacques Quetelet, ésta aparece en su libro titulado *Sobre el hombre y el desarrollo de sus facultades. Ensayo de una física social*, obra en la que desarrolla investigaciones en estadística aplicada a variables antropométricas (talla peso, complexión) y del comportamiento social (Cuervo Sierra, 2011, p. 119). Como Quetelet trabajó, entre otras cosas, en la toma de censos del gobierno belga, incluyó entre sus análisis, además de la edad, sexo, estatura y otras cuestiones anatómicas; una amplia serie de variables de la población como situación económica o profesión, y se interesó por la influencia de la probabilidad en una amplia gama de temas sociales como las tendencias del suicidio o la criminalidad. En su obra Quetelet:

[...] elabora el concepto de l'homme moyen, ser humano promedio, virtual, sin deseos ni peculiaridades, representativo de su sociedad. Sus tablas de datos¹ contienen las medias y los valores mínimos y máximos de cada variable. Los pesos y estaturas de los niños se obtuvieron midiendo todos los alumnos de las escuelas de Bruselas, los residentes del hogar de huérfanos, los adultos jóvenes de los colegios y de la escuela de medicina y a los ancianos en el vasto e magnifico ospizio de la ciudad. Agrupados por edades pero sin indicación del número de sujetos en cada grupo. Reflexionando sobre sus tablas de promedios de peso y estatura (análisis calificado de "astuto" por Garrow y Webster) , observó que para cada sexo, la relación entre las estaturas y pesos mínimos (e, p) y máximos (E,P) era aproximadamente 5/6 (1) $e/E = p/P = 5/6$ y observó la misma proporción entre peso y estatura para los valores extremos de la distribución [...] Probablemente por no tener trato con pacientes, no apreció la necesidad (ni los beneficios) de calificar el sobrepeso, aunque vio claramente el impacto de las modificaciones de la masa grasa sobre el peso corporal y su índice. (Puche, 2005, p. 361 y 362)

El enfoque y objetivo del autor, totalmente nuevo para la época, era aplicar estadística a fenómenos de corte social, en general pretendía calcular promedios de distintas características y funciones de las poblaciones, en el caso del IMC quería calcular el peso medio mínimo que debía tener un trabajador (Masson, 2018). Sumado a ello hay que recalcar que Quetelet no era médico ni buscaba medir la salud de las personas con la fórmula que inventó, sin embargo, su propuesta se retomó y se quedó para la posteridad.

Fue tal el interés e impacto de la fórmula, que sus estudios fueron retomados por innumerables investigadores de diversas áreas interesados en la adiposidad y su relación peso talla, entre los investigadores destacan Bøe, Hommerfelt y Wedervang, Billewicz, Kemaley y Thompson (1962), Khosla y Lowe (1967) y para 1972, el fisiólogo estadounidense Ancel Keys afianzó la idea de que el índice de Quetelet era la mejor

manera de identificar a las personas obesas y fue quien popularizó el método de Quetelet con el nombre de “*Body Mass Index*” (Sierra, 2011, p. 119). Ya en 1985, los Institutos Nacionales de Salud de EE. UU., adoptaron el IMC como un medio para identificar a las personas con bajo peso y con sobrepeso. (Caponi, 2013, p. 832)

El problema de estos indicadores es no solo que en origen no estaban diseñados para medir la salud, sino que su uso generalizado tanto del IMC o la caloría y su relación con este ha contribuido a la clasificación de obesidad como enfermedad o epidemia dentro de una cultura global sumamente violenta y prejuiciosa con las diversidades corporales, ha contribuido a reforzar e institucionalizar los estigmas y las diferentes maneras de discriminación hacia los cuerpos gordos.

Esta institucionalización de la discriminación se encuentra fuertemente anclada en el imaginario colectivo a nombre de la salud y a nombre del supuesto cuidado de la misma, esto se expresa tanto en las tablas de IMC que divulga el sector salud en los carnets del IMSS o en los muros de consultorios médicos. A partir de estas tablas de IMC de manera expedita se clasifica y diagnostica la salud de las personas y eso se asienta en diversos escritos institucionales como en una receta médica, en un certificado o en un historial médico. Son ese tipo de expresiones institucionales las que legitiman en gran parte la percepción y el trato que la sociedad da a los cuerpos gordos.

Al analizar lo anterior resulta sumamente sospechoso que actualmente la comunidad médica diagnostique la salud y prescriba métodos como las dietas, basándose en métricas de hace más de un siglo, no sólo porque pueden estar obsoletas, sino porque además el objetivo de estas métricas (caloría e IMC) no era obtener conclusiones respecto a las cantidades de grasa en los cuerpos y su conexión con la salud. Además, en todo caso al haber sido diseñadas y aplicadas solo en ciertos sectores, grupos de determinadas culturas y contextos históricos que ya no existen, no pueden ser medidas estandarizables. Es hasta años recientes que algunos investigadores defensores del IMC admiten que es una medida un tanto arbitraria:

Se le considera un factor de predicción de morbilidad y mortalidad mejor que la relación peso para la talla; tiene la ventaja de ser simple y de bajo costo. Sin embargo, también tiene la desventaja que varía con la edad, el género y maduración sexual, por lo que no es fácil establecer valores de referencia con aplicación universal. Tampoco es una buena herramienta para evaluar grasa corporal en individuos con musculatura desarrollada, ya que no diferencia entre masa grasa y masa libre de grasa. El IMC posee limitaciones ya que no permite identificar aquellos elementos que contribuyen con el riesgo de morbilidad, por lo que es necesario utilizar otros indicadores para una mejor interpretación de los resultados. (Quintana-Guzmán EM, 2014, p. 181)

No obstante, todas esas limitaciones hasta la fecha los tabuladores IMC que relacionan peso y estatura siguen usándose para clasificar personas según su cantidad de grasa y con ello, para determinar en general su estado de salud. A continuación, se muestra una de estas tablas clasificadoras de Obesidad según el IMC que están presentes en los carnets del Seguro Social de nuestro país:

PESO	ÍNDICE DE MASA CORPORAL								
	NORMAL		SOBREPESO		GRADOS DE OBESIDAD				
					I	II		II	
IMC	18.5	24.9	25	29.9	30	34.9	35	39.9	≥ 40
Estatura	Min.	Máx.	Min.	Máx.	Min.	Máx.	Min.	Máx.	Igual o mayor de:
1.44	38.4	51.6	51.8	62.0	62.2	72.4	72.6	82.7	82.9
1.46	39.4	53.0	53.3	63.7	63.9	74.4	74.6	85.1	85.3
1.48	40.5	54.5	54.8	65.5	65.7	76.4	76.7	87.4	87.6
1.50	41.6	56.0	56.3	67.3	67.5	78.5	78.8	89.8	90.0
1.52	42.7	57.5	57.8	69.1	69.3	80.6	80.9	92.2	92.4
1.54	43.9	59.1	59.3	70.9	71.1	82.8	83.0	94.6	94.9
1.56	45.0	60.6	60.8	72.8	73.0	84.9	85.2	97.1	97.3
1.58	46.2	62.2	62.4	74.6	74.9	87.1	87.4	99.6	99.9
1.60	47.4	63.7	64.0	76.5	76.8	89.3	89.6	102.1	102.4
1.62	48.6	65.3	65.6	78.5	78.7	91.6	91.9	104.7	105.0
1.64	49.8	67.0	67.2	80.4	80.7	93.9	94.1	107.3	107.6
1.66	51.0	68.6	68.9	82.4	82.7	96.2	96.4	109.9	110.2
1.68	52.2	70.3	70.6	84.4	84.7	98.5	98.8	112.6	112.9
1.70	53.5	72.0	72.3	86.4	86.7	100.9	101.2	115.3	115.6
1.72	54.7	73.7	74.0	88.5	88.8	103.2	103.5	118.0	118.3
1.74	56.0	75.4	75.7	90.5	90.8	105.7	106.0	120.8	121.1
1.76	57.3	77.1	77.4	92.6	92.9	108.1	108.4	123.6	123.9
1.78	58.6	78.9	79.2	94.7	95.1	110.6	110.9	126.4	126.7
1.80	59.9	80.7	81.0	96.9	97.2	113.1	113.4	129.3	129.6
1.82	61.3	82.5	82.8	99.0	99.4	115.6	115.9	132.2	132.5
1.84	62.6	84.3	84.6	101.2	101.6	118.2	118.5	135.1	135.4

Fuente: Organización Mundial de la Salud, 2007

Tabla de índice de masa corporal



(IMSS, 2007)

Y sin importar la especificidad de su propósito, hoy por hoy, el IMC es la medida generalizada con la que opera el sector salud para clasificar los cuerpos y su salud, basta entrar a cualquier consultorio de medicina familiar del sector público para comprobarlo. Además, a partir de ello se despliegan una serie de prescripciones comunes: “baje de peso haciendo dieta y ejercicio”.

Ahora, acabamos de abordar uno de los puntos en común entre el *body positive* y el *fat activism*: el rechazo al IMC, pero hay que insistir en que el *body positive* y el *Fat activism*, no son lo mismo, como ya explicamos en la introducción, el *body positive* rechazará estas métricas desde lo aceptable en términos de apariencia, mientras que el

Fat activism cuestiona no solo el ideal de la “belleza”, sino la configuración de la “normalidad” O la “salud”.

Concretamente sobre la gordura busca la liberación de todo aquello y todo aquel que sistemáticamente ha discriminado a la gente gorda. Esta búsqueda se materializa en diferentes actividades y acciones características de la CCA vistas en el Capítulo 1. Según lo expuesto, estas son: a) Autogestión, b) Credibilidad-paridad epistémica, c) Crítica a los modelos de investigación y d) Exigencia de alternativas. Estas 4 características son las que permiten que el *Fat activism* confronte al sistema de salud actual y son las que se trasformen en las herramientas necesarias que le permitan a los FS convertirse en un caso de CCA. Volveré sobre estas 4 características más adelante.

Fat activism

A diferencia del *body positive*, el *fat activism* no busca la aceptación social, principalmente masculina, ni está dispuesto a que el cuerpo gordo sea normalizado ni asimilado por los valores hegemónicos que secundan a la delgadez, esto es, la idea de que una mujer aceptable y valiosa debe ser necesariamente delgada, pero curvilínea, cisgénero, femenina, marcadamente sexualizada, heterosexual y con cierto capital cultural, social y económico.

El *fat activism* no lucha por que el cuerpo de la mujer gorda sea tolerable, en términos de un objeto de consumo agradable a la mirada, sólo porque se acomode o se considere al fenotipo rentable de una “cara bonita” o cuerpo bonito, ni busca simplemente hacer de la representatividad de la mujer gorda una *influencer* del maquillaje o la moda tipo modelo “*plus size*” o “*curvy*” que es valorada exclusivamente por la adecuación de su diversidad física a la agenda estética gordofóbica.

El *fat activism* lucha por el respeto a la diferencia y la libertad de ser de la diversidad en todas las facetas expresables de la vida de un cuerpo gordo, sin que este tenga que ser medido por los prejuicios y estigmas; el *fat activism* busca: el acceso a la salud, a la sexualidad, al deporte, lucha por la libertad, por la autonomía, por la justicia y el cese de cualquier tipo de violencia, es decir lucha por los derechos humanos de las personas gordas. Es importante no perder de vista que de todos estos derechos que busca defender *el fat activism*, el que se beneficia directamente de la CCA es el de la salud y por ende los derechos relativos a esta. Volveremos sobre ello en el apartado correspondiente.

Así que el *Fat activism*, a diferencia del *Body positive* tiene bien presentes las implicaciones de trato discriminatorio atravesado por la clase, el género, el sexismo o el racismo, clasismo; es un tipo de activismo que tiene muy claro que incluso entre mujeres gordas existe una diferenciación de trato según la cantidad de privilegios que se posean,

por lo que si algo caracteriza este *fat activism* y a su vez lo hermana con los movimientos vistos en el capítulo I es una marcada conciencia social:

Incluso entre las mujeres gordas varía el trato según el comportamiento y la posición social. Es más probable que se trate de forma diferente a una mujer gorda que sea cisgénero que a una mujer gorda trans. Debido a que tanto las mujeres gordas como las mujeres trans están marginadas, las relaciones con mujeres gordas o trans a menudo se esconden del público. Las mujeres gordas trans experimentan la violencia que se encuentra en el nexo entre el sexismo, la gordofobia y la transfobia. La raza es otro factor atenuante. Cuanto más clara es tu piel, más se te valora en nuestra cultura. Así que la blancura o una piel clara pueden mitigar el sesgo negativo contra la gordura, mientras que las mujeres de piel oscura pueden experimentar una hostilidad mayor debido a los efectos combinados del colorismo y la gordofobia. Se trata de forma diferente [con privilegios] a las mujeres gordas que están dispuestas a aceptar su posición cultural como seres inferiores, que a las mujeres gordas que están politizadas. (Tovar, 2018, p. 59)

Será este tipo de conciencia detentada por el *Fat activism* la que permitirá abordar los apartados de la salud de los cuerpos gordos, esto irá contrastado una serie de testimonios que dan cuenta de que el conocimiento corporeizado de un cuerpo gordo provee información sustancial para el estado de la cuestión. Por ahora seguiremos abordando los fenómenos de discriminación contra los que lucha el *fat activism*.

Gordofobia

Cuando se es gordo de toda la vida uno encuentra antaño lugares comunes de rechazo, hostigamiento, prejuicio y crítica hacia la totalidad de su persona sólo por el tipo de cuerpo que tiene, por cómo éste luce; por su tamaño grande encontramos: apodosos *bullying* escolar, dificultad para encontrar ropa, exclusión de actividades físicas y el constante diagnóstico médico de obesidad, que implica desde muy corta edad ser puesto a innumerables dietas o la imposición de practicar algún deporte. La suma de este tipo de actitudes negativas o expresiones de intolerancia encontradas en la vida cotidiana y los prejuicios respecto a la salud y la apariencia son lo que conforma la gordofobia:

La gordofobia es una ideología intolerante que considera a las personas gordas inferiores, objeto de odio y burla. La gordofobia se centra en las personas gordas y les echa la culpa de todo, pero acaba dañando a todo el mundo. Porque todo el mundo acaba en uno de dos lados: o bien acaban viviendo en la mordaz realidad de la intolerancia gordofóbica, o con el miedo a que les acabe pasando a ellos también. La gordofobia emplea el modo en el que trata a las personas gordas como un medio para controlar el tamaño corporal de todo el mundo. La gordofobia crea un entorno de hostilidad respecto a las personas de cuerpos grandes, promueve una relación patológica con la comida y el movimiento y sitúa la carga de los sesgos antigordura en los individuos que <<no cumplen los estándares>>, esto es, en las personas gordas. Debido a la posición de las personas gordas en nuestra cultura, la gente aprende a temer convertirse en una persona gorda. Tienen miedo a la discriminación y el odio. Es normal tener miedo a que la gente te odie. Lo que no es normal es que una persona odie a otra debido a su peso. (Tovar, 2018, p. 20)

Estigma por peso

La crítica y escarnio de los cuerpos gordos se da prácticamente en cualquier espacio y encarna la exclusión en una amplia gama de actitudes, éstas han recibido a su vez distintos nombres, como *bullying* o lo que hoy se denomina *estigma por peso*. El estigma por peso es la discriminación basada en diferentes prejuicios hacia el tamaño de los cuerpos de la que son objeto las personas que tienen cuerpos grandes, claro está, lo anterior tiene que ver con la lectura negativa múltiple del cuerpo gordo, que es sistemáticamente rechazado como un cuerpo con características no deseables o buenas y que en consecuencia es un cuerpo que debe fiscalizarse, recibir o ser tratado constantemente con crítica y rechazo; lo que a la larga vulnera el acceso a ciertos derechos, como el derecho a la dignidad, a la no discriminación y a la salud.

Algunos ejemplos del estigma y los derechos que vulnera son: no encontrar ropa o calzado de tallas grandes (discriminación por talla); tener menor oportunidad para conseguir un trabajo por el tamaño del cuerpo, por ejemplo, cuando los trabajos solicitan “buena presentación” o explícitamente no rebasar x talla de ropa o bien a través de la falta de representación de cuerpos gordos al mando de ciertos puestos de trabajo.

El estigma se expresa también en la imagen pública que los medios de comunicación, la publicidad y la industria cinematográfica ha creado sobre los cuerpos

gordos ya sea por la falta de representación, o sea se normaliza su omisión, o bien cuando se les llega a representar, se hace de manera negativa alentando la internalización social de diferentes estereotipos como que las personas gordas son torpes, inhibidas o de naturaleza graciosa; también se les representa como personas perezosas o descuidadas porque si están gordas es porque no hacen actividad física y no se esmeran en su apariencia; también se les representa como personas con poca voluntad presas de su deseo de comer comida chatarra o que comen en grandes cantidades y de modo incontrolable.

El estigma del peso entonces está arraigado en propios (gordos) y extraños (delgados) y es perpetuado en el imaginario colectivo tanto por los medios de comunicación como por los profesionales expertos en salud, sean estos doctores generales, nutriólogos, entrenadores físicos, etc. Por el lado de la salud los estigmas por peso pueden llegar a vulnerar el derecho de acceso a la salud y se expresan, por ejemplo, al asumir que la gente está enferma sólo porque su cuerpo es gordo o bien cuando en la consulta médica el doctor se centra en el peso y la talla y no en el padecimiento específico que señala o testimonia la persona gorda en calidad de paciente. Cuando eso sucede el doctor puede desestimar el testimonio del paciente para acto seguido negarle el acceso a una revisión más detallada con un especialista (endocrinólogo, ginecólogo, etc.); también puede el médico negar la orden para hacer

análisis de laboratorio al paciente, o negar el acceso a un tratamiento hasta que el paciente acepte que la causa principal de lo que le pasa es su peso y que lo primero que debe hacer es dejar de comer y/o someterse a un procedimiento como una cirugía bariátrica.

Así, los médicos han aprovechado la autoridad de que históricamente les ha otorgado su formación (paternalismo médico), para insistir en la certeza de que la gordura es una enfermedad mundial, o bien la causa y condición de posibilidad de un gran número de enfermedades o comorbilidades y de lo cual prospectan el escenario subsecuente prematuro y seguro es la muerte. Basándose en actitudes gordofóbicas y reduccionistas los médicos tienden a avergonzar (*fat shaming*) y a culpar a los pacientes de sus padecimientos y normalmente se les encomienda que, si quieren arreglar, cuidar o recuperar su salud deben tomar la cura universal que prescribe la *cultura de la dieta*: adelgazar.

Cultura de la dieta

La *cultura de la dieta* o industria de la dieta (Harrison, 2018) es un término que engloba el mero hecho de ponerse a dieta y le subyacen las ideas ya señaladas sobre la

gordofobia y el estigma por peso. Se dice que la dieta es un asunto cultural porque es un complejo y extendido fenómeno en gran parte de la población occidental, que independientemente de que se sea gordo o delgado se refleja en diferentes ideas y actitudes que hoy por hoy damos por sentado y ejercemos con total naturalidad.

La cultura de la dieta está presente, por ejemplo, en la idea de que existe una ingesta calórica estándar balanceada por día (unas 2000- 2500 por día), llamado *balance energético*, según el cual el consumo de calorías debe ser proporcional al gasto de las mismas, este equilibrio nos mantendrá delgados y en el caso de rebasarlo nos mantendrá gordos. O sea que para no generar un desbalance energético o un balance energético negativo que genere sobrepeso u obesidad hay que llevar el siguiente control: contar las calorías de todos los alimentos, consumirlos sólo en raciones y combinaciones controladas para después quemarlas proporcionalmente haciendo una buena cantidad de ejercicio en el gimnasio o bien suscribiéndose a la app (*Bikini Body Guides, Sweat with Kayla*) o canal de *Youtube* de ejercicios de moda con los gurús fitness del momento (Bárbara de Regil) que llevan sus rutinas hasta la comodidad de tu sala. Y si por tener hambre, falta de voluntad y autocontrol has rebasado la ingesta calórica que tenías permitida, siempre puedes acudir a las denominadas *conductas compensatorias*, por ejemplo, duplicando tu tiempo de ejercicio cardiovascular y comiendo muy poco o incluso

dejando de comer durante varios días hasta que “compenses” las calorías excedidas previamente.

La cultura de la dieta está presente cuando, cual castigo de Sísifo, cada lunes “hay que empezar la dieta”; o bien en la idea de que deben seguirse planes alimenticios específicos y excluyentes como la dieta *keto* vs dieta *palió*, las dietas “detox” como la dieta líquida vs la ingesta de sólidos, etc. Esta cultura también está en el bombardeo publicitario que dicta que si nada de lo anterior funciona se puede contar con fajas, geles y cremas “quemadores de grasa”; suplementos alimenticios; imanes, balines y “medicamentos” en cápsulas o gotas ya sea que funciones como supresores del apetito o aceleradores del metabolismo o encapsuladores/ excretorios de grasa; si nada de eso funciona también hay aparatos milagrosos de ejercicio; accesorios, calzado y ropa deportiva que ayudan, sin mucho esfuerzo, a quemar calorías y a bajar de talla y peso. Si eso no es suficiente también hay intervenciones o cirugías invasivas como el *bypass gástrico* o la malla lingual (una malla engrapada en la lengua que únicamente permite tragar líquidos).

La cultura de la dieta está presente en la automedicación de laxantes, la inducción del vómito y en la presencia de atracones, es decir, en los trastornos alimenticios²⁰ como la anorexia, la bulimia y/o la vigorexia.

Todo ello sugiere el ineludible hábito de pensarnos, expresarnos y leernos perpetuamente y como si fuera algo completamente normal a través de la carga mental de estar a dieta, controlar tipo de alimentos que comemos, contar calorías y/o quemar calorías etc., todo por el temor de engordar, el temor de romper la dieta o del imperativo de seguir a raja tabla la dieta o de tener siempre que empezar la dieta. Según Tovar, especialista en el tema, lo que caracteriza y transforma las dietas de una acción individual a un acto masivo o cultural, es: “[...] su inevitabilidad, la manera en la que se infiltra imperceptiblemente en los pensamientos visiones del mundo e interacciones, es el hecho de que la gente no puede excluirse de ella (la dieta)”. (Tovar, 2018, p. 26)

A la cultura de la dieta también le debemos la carga moral de la comida, esto es, la idea de que hay alimentos saludables o “buenos” como los alimentos no procesados, orgánicos y “naturales” vs alimentos no saludables o “malos”, “comida chatarra”, o sea

²⁰ “Los trastornos alimentarios (también llamados s transtornos de la conducta alimenticia (TCA)) abarcan un amplio espectro son afecciones graves de salud mental. Implican problemas serios sobre cómo se piensa sobre la comida y la conducta alimenticia. Se puede comer mucho menos o mucho más de lo necesario. Los trastornos alimenticios son afecciones médicas. No son un estilo de vida. Afectan la capacidad del cuerpo para obtener una nutrición adecuada. Esto puede provocar problemas de salud como enfermedades cardíacas y renales, o incluso la muerte. Sin embargo, hay tratamientos que pueden ayudar.” (MedlinePlus, n.d.)

todos los alimentos procesados o ultra procesados, altos en grasas y azúcares; esa dicotomía implica categóricamente que debemos sentir culpa cuando cedemos ante las “tentaciones” y comemos los alimentos “malos” o que debemos sentir culpa si comemos los alimentos buenos, pero en vasta cantidad y, en oposición, esta cultura dicta que debemos sentir alivio si únicamente comemos los alimentos “buenos” o si tenemos la suficiente fuerza de voluntad para no “pecar”.

Por lo que no sólo hay una ontología moralizante sobre los alimentos, sino que también la hay sobre los consumidores que pueden clasificarse y señalarse como quienes “se cuidan” vs los que “se dejan” o “descuidan”; quienes “tienen fuerza de voluntad” y “quienes no se esfuerzan”. Lo que culmina en una diferenciación de trato merecido: hay cuerpos que importan y hay cuerpos que no, hay cuerpos que merecen respeto y hay cuerpos que no, hay cuerpos mejores que otros.

En el fondo, la cultura gordofóbica de la “dieta” es algo que va más allá de la alimentación, es un tipo de control social autoinducido que impone que hay que adelgazar y consumir todo producto o servicio relacionado con tal propósito, esto es, hay que adelgazar sin importar el método ni sus consecuencias, siempre y cuando se cumpla con los resultados. La cultura de la dieta además de estar presente en la creciente industria de la alimentación orgánica y el mundo *Fitness*, ha estado fuertemente presente el último siglo en el área médica y la investigación científica.

Muestra de su gran presencia es la gran cantidad de *papers* y *best sellers* como: *Disminución de la grasa corporal mediante ejercicio físico intermitente de alta intensidad y consejería nutricional en sujetos con sobrepeso u obesidad* (Molina, 2016); *Restricción calórica, un método eficaz, sencillo y saludable para perder peso* (Sala, 2017); *Adelgaza para siempre: de forma fácil, saludable y definitiva* (Quintas, 2017); *Las 11 Reglas Indispensables Para Adelgazar: Consiga el peso ideal que siempre has deseado tener: Incluye Acceso Gratis al Método: 28 Días para Adelgazar* (Bruce, 2020); *Secretos de la dieta para adelgazar rápido: cómo bajar de peso con comidas naturales y recetas saludables* (Morgan, 2017); *La dieta Keto: Tu plan de 30 días para perder peso, equilibrar tus hormonas y revertir padecimientos crónicos* (Axe, 2019); *Lo que dice la ciencia para adelgazar de forma fácil y saludable; Lo que dice la ciencia sobre dietas, alimentación y salud* (Jiménez, 2012)

Body acceptance y body neutrality

Hasta aquí hemos abordado los dos distintos enfoques que sostienen los *Fat Studies*, con sus semejanzas y diferencias. En suma, se explicó que el enfoque *Body positive* busca la aceptación desde la asimilación de la gordura a ciertos cánones de belleza y el

Fat activism la liberación de los cuerpos gordos de los estigmas limitantes con el fin de combatir la discriminación y la limitación de derechos; vimos también que lo que une a estos dos enfoques es la lucha contra la gordofobia.

Esta lucha por la aceptación y la libertad en su conjunto es lo que se denomina *Body acceptance*, ésta fomenta la simple aceptación de nuestro cuerpo tal cual es: alto, bajo, delgado o gordo, moreno o blanco etc., etc., *i.e* aceptarlo sin intentar cambiarlo, sin adornarlo, aceptarlo sólo así como es. Es este tipo aceptación el primer paso hacia la libertad. En este sentido el *Body acceptance* fomenta el respeto, el autocuidado y disfrute del cuerpo tal cual es para poder disfrutar de las actividades que la cultura de la dieta y la gordofobia volvió un martirio: comer y ejercitarse. El *Body neutrality* es muy parecido, busca aceptación corporal, pero sin que eso implique amar el cuerpo.

Gordofobia médica: Salud y *Fat shaming*

Para este apartado hay que hacer conscientes muchos de los estigmas enquistados en nuestra comprensión de la corporalidad gorda y su relación con la salud. Podemos preguntarnos: ¿Los gordos están enfermos? ¿Adelgazar es una “cura” para el gordo, es decir, para el “enfermo” ?, ¿el gordo es gordo porque quiere?, ¿la obesidad es un

problema de salud pública que se tiene que resolver? ¿Reducir peso elimina la posibilidad de enfermar? ¿Qué es lo que está mal con la gordura?: ¿realmente es un problema de “salud” o tiene que ver con una postura intolerante y gordofóbica, una especie de “pánico moral”, *i.e* la aversión ante la diversidad de los cuerpos de tamaños distintos?

Weight-centred health paradigm (WCHP)/ Paradigma centrado en el peso: la obesidad es una enfermedad cuya cura es la dieta

El paradigma centrado en el peso o *Weight-centred health paradigm (WCHP)* es un paradigma médico y científico que dice que la salud se mide en función del peso ideal que cada persona debe tener, este peso es calculable según la fórmula del IMC. Los siguientes puntos expuestos por los nutricionistas Lindo Bacon y Lucy Aphramor (2011) son los supuestos centrales que conforman el paradigma mencionado²¹ convencional del peso y la salud:

²¹ Recordemos que, como ya se explicó en una nota previa, la ciencia no es neutra, ésta siempre se hace desde x perspectiva y contextos específicos, o sea desde ciertos supuestos y compromisos y que, por tanto, las teorías siempre se desarrollan desde un *marco de investigación*. Este marco de investigación para el estudio o análisis de determinados fenómenos es lo que Kuhn llama *paradigma*. El paradigma funciona en 2 sentidos: 1. Como ejemplo de solución exitosa de cierto tipo de problemas, o sea como modelo para siguientes generaciones de científicos e investigaciones. 2. Como conjunto de compromisos epistémicos, ontológicos y axiológicos compartidos por una comunidad de expertos (en el caso de este trabajo científicos o médicos), tales compromisos son la condición de posibilidad de x prácticas científicas. En este sentido el paradigma formula la unidad de los conceptos pertinentes para explicar la realidad, establece las líneas y formas de investigación en x campo, dicta qué objetos existen o no, delimita el conjunto de problemas a resolver y las soluciones admisibles y el paradigma para Kuhn siempre está cambiando pues depende de los cambios contextuales e históricos a los que la ciencia pertenece. Entonces para Kuhn tenemos la “ciencia normal” y la “ciencia revolucionaria”; la normal representa la forma de hacer ciencia más conservadora que no busca novedades o cambiar su agenda o bien posee compromisos “caducos” que ya lo alcanzan a explicar x fenómeno y está la ciencia revolucionaria que sí

- La adiposidad supone un riesgo significativo de mortalidad.
- La adiposidad plantea un riesgo significativo de morbilidad.
- La pérdida de peso prolongará la vida
- Cualquiera que tenga la determinación puede perder peso y mantenerlo a través de dieta y ejercicio apropiados
- La persecución de la pérdida de peso es una meta práctica y positiva
- La única forma de que las personas que tienen sobrepeso y obesidad mejoren su salud es perder peso
- Los costos relacionados con la obesidad implican una fuerte carga para la economía, y esto puede corregirse enfocando la atención en el tratamiento y prevención de la obesidad

En palabras de los autores:

Los lineamientos actuales recomiendan que los individuos con "sobrepeso" y "obesos" pierdan peso involucrándose en modificaciones de estilo de vida que incluyen dieta, ejercicio y otros cambios conductuales. Este enfoque induce de manera confiable pérdida de peso a corto plazo, pero la mayoría de los individuos son incapaces de mantener la pérdida de peso a largo plazo y no consiguen los beneficios putativos de una mejoría en la morbilidad y mortalidad. También ha surgido preocupación por el hecho de que este foco en el peso no solo es ineficaz en producir cuerpos más delgados y más sanos, sino que también podría tener consecuencias no intencionadas, contribuyendo a la preocupación con la comida y con el cuerpo, ciclos repetidos de pérdida y recuperación de peso, distracción de otras metas de salud personales y determinantes más amplios de salud, menor autoestima, trastornos alimentarios, otros riesgos para la salud y estigmatización y discriminación por el peso. Esta preocupación ha llamado cada vez más la atención a las implicaciones éticas de recomendar un tratamiento que puede ser ineficaz o dañino (Lindo Bacon, Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma, 2011, p. 1).

busca explicar nuevos fenómenos haciendo un cambio de paradigma. Así, en esta tesis el paradigma de la "ciencia normal" sería todo el compendio de teorías médicas y prejuicios existentes en ellas entorno al peso y el cambio de paradigma o nuevo paradigma es todo el nuevo conjunto de estudios y evidencia que en tanto "ciencia revolucionaria" está apelando a nuevos conceptos y prácticas para dismantelar los supuestos y prácticas de la gordofobia médica como el estigma por peso, la centralidad del IMC, el *fat shamming*, etc., etc.

Según estas características del (WCHP) hay fuertes razones para motivar a las personas a escapar de la gordura en aras de su salud, sin embargo, las autoras analizan detalladamente cada uno de estos supuestos y presentan investigaciones que contraargumentan cada uno de estos puntos. Dentro de los que destacan: la suposición de que la cantidad de grasa corporal implica un alto riesgo de mortalidad.

Contra tal suposición existen números estudios que dan evidencia de lo contrario, de lo que de hecho se ha denominado la “paradoja de la obesidad”, esto es, que la obesidad, la gordura o el sobrepeso están asociadas a mayor sobrevivencia a ciertas enfermedades. Algunos de los estudios que muestran tal paradoja son los siguientes:

La mayoría de los estudios epidemiológicos reportan que las personas que tienen sobrepeso o están moderadamente obesas viven por lo menos tanto como las personas con peso normal, y con frecuencia más [32-35]. Un análisis de los *National Health and Nutrition Examination Surveys* I, II, and III, que siguieron a la mayor cohorte nacionalmente representativa de adultos en EUA determinó que la mayor longevidad estaba en la categoría de sobrepeso [32]. De acuerdo con el reporte, publicado en la revista JAMA y revisado y aprobado por el CDC y el *National Cancer Institute*, “[este] hallazgo es consistente con otros resultados reportados en la literatura.” Sin duda, la revisión más concienzuda de los datos recolectó datos para más de 350,000 sujetos de 26 estudios y encontró que el sobrepeso se asocia con mayor longevidad que el peso normal [36]. Más recientemente, Janssen analizó datos en adultos mayores (entre quienes ocurre más de 70% de las muertes) – también de 26 estudios publicados – y de igual manera no encontró evidencia de exceso de mortalidad asociado con sobrepeso [37]. El estudio de *Americans’ Changing Lives* llegó a una conclusión similar, indicando que “cuando factores socioeconómicos y otros factores de riesgo son controlados, la obesidad no es un factor de riesgo significativo para la mortalidad; y... para las personas de 55 años o mayores, tanto el sobrepeso como la obesidad confieren un riesgo significativamente menor de mortalidad). (Lindo Bacon, *Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma*, 2011, p. 2)

Lo relevante es que estos estudios muestran datos sobre como la gordura puede asociarse con la salud o la longevidad y son estudios que darían sustento a la CCA de los activismos gordos que busquen resignificar la salud y demandar tratos dignos en la consulta médica. Otro punto relevante es que de todos los supuestos se desprenden también actitudes juiciosas y discriminatorias al interior de las consultas médicas o de cualquier interacción médico-paciente. Una de ellas es el *Fat shaming*.

***Fat shaming* médico**

Los estigmas que subyacen a los cuestionamientos planteados al inicio de este apartado están conectados con el *paradigma centrado en el peso* y con lo que lo que, en consecuencia, se denomina como *fat shaming*, que consiste en un esfuerzo deliberado por avergonzar a la persona gorda por el hecho de tener un cuerpo gordo. Aunque esta es una actitud generalizada en la sociedad en contra de cualquier tipo de *fat acceptance*²², es además una actitud muy arraigada en el sector salud, por lo que ahora hablaré de los médicos que avergüenzan a sus pacientes y que se reúsan a tratarlos de manera respetuosa o a escucharlos, sólo porque se sienten incómodos o molestos hacia

²² “El movimiento de *fat acceptance* también conocido como *orgullo gordo*, empoderamiento de la grasa y activismo gordo, es un movimiento social que busca eliminar el estigma social de la obesidad de las actitudes sociales al señalar al público en general los obstáculos sociales que enfrentan las personas gordas. [5] Las áreas de controversia incluyen los enfoques estéticos, legales y médicos de las personas cuyos cuerpos son más gordos que la norma social.” (Wikipedia, Fat acceptance movement, 2022)

los pacientes gordos, únicamente por todo lo que este tipo de cuerpos supuestamente representa. Abordaré este fenómeno desde la perspectiva del paciente y lo enlazaré con la teoría la de las injusticias epistémicas.

El *fat shaming* médico básicamente consiste en tener actitudes condescendientes, poco respetuosas o groseras –explícitas o implícitas, ya sea en su lenguaje verbal o corporal- para reprender, avergonzar o humillar a los pacientes gordos por el hecho de ser gordos. Estas actitudes por parte de los médicos buscan hacer notar su desaprobación hacia sus pacientes gordos; hacerles ver que estar gordo no sólo está mal en términos de salud, sino que, al estar gordo, sentirse anímica o físicamente mal es culpa de ese tipo de pacientes.

Entonces parte del *fat shaming* implica que para el médico es evidente que el paciente gordo no se ha esmerado en dejar de estarlo, no se esfuerza en comer bien o hacer ejercicio y por tanto estos pacientes deben sentirse avergonzados, entre otras cosas, por atreverse a consultar a los expertos cuando es obvio quién se han provocado sus propios males y es más obvio que la solución está en manos del propio paciente gordo ya que supuestamente su peso, está bajo su control.

Sobre este tipo de estigma por peso que ejercen los médicos residentes del *Yale School of Medicine*, Kunal Sindhu y Pranav Reddy opinan en la siguiente entrevista que:

Como médicos jóvenes, nos ha sorprendido escuchar que otros médicos usan estas frases (despectivas) cuando se refieren a pacientes de mayor peso. De hecho, si bien la comunidad médica ha tomado medidas en los últimos años para reconocer y combatir los prejuicios basados en la sexualidad y la identidad de género, edad o raza, el prejuicio de peso sigue siendo frustrantemente generalizado entre los médicos estadounidenses. No solo es perjudicial y ofensivo, tales actitudes ignorantes ponen en peligro la salud de los pacientes en todo el país. (Kunal Sindhu, 2019)

A partir de los prejuicios sobre la falta de voluntad de los pacientes para adelgazar, los doctores tienden a ignorar o minimizar los síntomas presentes del paciente al grado de no hacerle una revisión completa o negarle la realización de estudios o la canalización a otra área especializada o bien ofrecer prescribir un tratamiento diferenciado respecto a pacientes que no son gordos.

Las mujeres con obesidad han descrito "ir de compras al médico" hasta que encontraron un proveedor de atención médica con experiencia en el cuidado de la obesidad (4). Un estudio reciente encontró que los pacientes con sobrepeso y obesidad tenían más probabilidades de ir de compras al médico en comparación con los pacientes de peso normal, y que estos "compradores" tenían significativamente más visitas al departamento de emergencias (5). [...] Los pacientes con obesidad han identificado a los médicos como una fuente principal de estigma (6), lo que puede contribuir a sus interacciones negativas con los médicos (7) y sentirse juzgados por su peso (8). Las experiencias estigmatizantes pueden crear barreras para el tratamiento eficaz de la obesidad (9). Las experiencias negativas anteriores pueden incitar a los pacientes a modificar la forma en que se relacionan con el sistema de atención médica. Por ejemplo, es más probable que los pacientes con obesidad eviten o retrasen la atención médica (10, 11). Sospechamos que las experiencias estigmatizantes previas podrían influir en las futuras relaciones paciente-proveedor. (Gudzune, 2014, p. 1953)

Esto es problemático porque, además de la discriminación hay estudios que mostraron que es común realizar subdosificaciones de medicamentos en pacientes con sobrepeso, estas subdosificaciones podrían no estar atacando completamente el problema de salud o bien podría no estarlo atacando en absoluto. (Roe, 2012)

Ese trato diferenciado basado en el estigma por peso además de ser injusto puede tener consecuencias problemáticas que vulneren el derecho a la salud. Por ejemplo:

Este estigma tiene consecuencias directas y observables para la calidad y la naturaleza de los servicios que se brindan a las personas con obesidad, lo que lleva a otra vía potencial a través de la cual el estigma del peso puede contribuir a tasas más altas de mala salud. En cuanto a la calidad de la atención y la toma de decisiones médicas, a pesar de que las pacientes de mayor peso tienen un riesgo elevado de cáncer de endometrio y de ovario, algunos médicos informan una renuencia a realizar exámenes pélvicos [34] y las pacientes de mayor peso (a pesar de tener seguro de salud) demoran en tenerlos [35]. Los pacientes varones con un IMC más alto informan que los médicos pasan menos tiempo con ellos en comparación con el tiempo que pasan con pacientes con un IMC más bajo [36]. Además, los médicos se dedican menos a la educación sanitaria con pacientes con un IMC más alto [37]. En cuanto a la calidad de la comunicación, los pacientes con un peso más alto claramente reciben el mensaje de que no son bienvenidos o son devaluados en el entorno clínico, y con frecuencia informan que se sienten ignorados y maltratados en los entornos clínicos, y los adultos con un IMC más alto tienen casi tres veces más probabilidades que las personas con IMC 'normal' para decir que se les ha negado la atención médica adecuada [38]. Además, los pacientes obesos sienten que sus médicos preferirían no tratarlos [36]. Como resultado, los pacientes con un IMC más alto informan que evitan buscar atención médica debido a la incomodidad de ser estigmatizados [35, 39, 40]. Incluso cuando buscan atención médica, los intentos de pérdida de peso tienen menos éxito cuando los pacientes perciben que sus médicos de atención primaria los juzgan en función de su peso [41] (Tomiyama, 2018)

Al respecto la Dra. y profesora de psicología Joan Chrisler, en la 125ª Convención Anual de la Asociación Americana de Psicología también ha dicho que ha dicho que:

Recomendar diferentes tratamientos para pacientes con la misma afección en función de su peso no es ético y es una forma de mala práctica. La investigación ha demostrado que los médicos aconsejan repetidamente la pérdida de peso para los pacientes gordos al tiempo que recomiendan escáneres TAC, análisis de sangre o fisioterapia para otros pacientes de peso promedio. En algunos casos, los doctores podrían no tomar en serio las quejas de los pacientes gordos o asumir que su peso es la causa de cualquier síntoma que experimenten. Por lo tanto, podrían llegar a conclusiones sesgadas o a no realizar las pruebas adecuadas, lo que da como resultado un diagnóstico erróneo. (Chrisler, 2018)

Ante una atención médica deficiente por estigmatización y falta de amabilidad no solo es probable que no se canalice o diagnostique adecuadamente al paciente gordo, sino que el paciente se vaya tornando renuente a ir a consulta o que la sola idea de ir a revisarse le genere estrés, vergüenza o enojo y prefiera aguantarse el dolor o automedicarse, pues sabe que de antemano será regañado e ignorado y se le recetará la panacea de siempre.

Fatsplaining

A consecuencia del *fat shaming* médico en el imaginario colectivo se justifica que haya una imagen cargada de prejuicios de todo lo que ser gordo o tener un cuerpo gordo significa, porque si no dicen la ciencia y los médicos debe ser verdad que los gordos están enfermos y deben adelgazar para curarse, y de ahí, -de la autoridad epistémica médica- que se asuma que si no se es gordo, o sea cualquier persona delgada posee una licencia epistémica-ontológica para diagnosticar, aconsejar, señalar o criticar lo que el gordo vive, come, siente experimenta o padece

De ahí que de manera generalizada la sociedad asuma que sabe lo que el gordo necesita hacer o entender, en primer lugar, que el gordo debe saber que está gordo, o sea los no gordos deben decirle al gordo “estás gordo” y posteriormente debe dejarse aconsejar o recetar por las personas delgadas -porque es su deber moral, social,

fraternal y ciudadano - , es decir debe de aconsejarse al gordo todo aquello que se sabe, como conocimiento de dominio popular, que ayuda a bajar de peso: las dietas de moda, las rutinas de ejercicio, los remedios caseros y un sinfín de opciones, o sea recurrir a la cultura de las dietas. A la tarea de explicarle todo lo anterior al gordo lo denomino *fatsplaining*. A continuación, presento una compilación de testimonios que ilustran estos temas.

Testimonios de gordofobia médica y *Fatsplaining*:

En este apartado se transcriben testimonios de diversas mujeres que han experimentado gordofobia médica y gordofobia en general. Se han incluido con el fin de mostrar que la gordofobia ocurre todo el tiempo en los espacios más cotidianos, y que de entre estos los consultorios médicos son una muestra recurrente y por tanto preocupante de la institucionalización de tal problema ya que constituyen un claro ejemplo de injusticia epistémica, la cual tiene como consecuencia a la violencia y la discriminación. Los siguientes testimonios fueron tomados de *Facebook* (FB) y un sitio web oficial, ambas son páginas antigordofobia. Una es de activismo y la otra es de una nutrióloga mexicana, estos son *STOP Gordofobia* y Raquel Lobatón Nutrición Incluyente.

Antes de continuar cabe recalcar que a la par con el uso de Wikipedia, el uso de FB es parte de las fuentes de consulta entre la comunidad lega, pero no solo como un medio de consulta, sino como una plataforma disponible para la mayoría, la cual permite que las comunidades legas tengas la posibilidad de expresarse y compartir información relevante para la comunidad especialmente al margen de la institucionalidad, que puede cerrarles espacios. Muestra de ello lo encontramos en (Cooper, 2016) y en el primer capítulo cuando argumentábamos que usar la definición de violencia obstétrica nos permite hablar de la violencia médica en general, que al menos en México es poco denunciada.

Entonces todos los testimonios que presentamos a continuación son un intento de documentar, mostrar y denunciar lo que los pacientes gordos, en particular siendo mujeres, tienen y han tenido que tolerar de sus médicos al interior de los consultorios, es decir hasta el momento no existe una fuente oficial que compile testimonios de gordofobia médica, pero entre mujeres y mujeres gordas se sabe tanto de la violencia médica como de la gordofobia médica. Esto es, un trato indigno que se vive y reporta con más frecuencia actualmente, pero que ha ocurrido desde siempre y que por supuesto no ha quedado asentado en ninguna ficha o expediente por parte de los doctores. Es decir, esta sección es un esfuerzo por visibilizar una pequeña muestra de cómo las mujeres gordas han sido maltratadas, ignoradas o mal diagnosticadas, es decir tratadas

con negligencia y violencia, o sea con injusticia epistémica al tratar de atender su salud. Y también como es que a través de páginas comunitarias antigordofobia en redes sociales encontramos espacios la expresión de estas denuncias.

Como podrá apreciarse a continuación, aunque cada uno de los testimonios narra diferentes motivos para ir a consulta el resultado o el trato y el “diagnóstico” (solicitado o no solicitado) a cada una de las mujeres gordas es el mismo: deben bajar de peso, porque el peso que ellas no han controlado es lo que les ha causado su problema o afecciones. Comienzo transcribiendo testimonios del colectivo de *STOP gordofobia* y posteriormente de Raquel Lobatón.

STOP Gordofobia:

<<Testimonio anónimo sobre violencia gordofóbica y negligencia médica:

"[...] Hace tres meses, comencé a sentir dolores terriblemente fuertes al momento de mi menstruación, me llegaba el periodo dos o tres veces al mes, todo me caía mal, tenía vomitos y mareos. Decidí ir al doctor y lo primero que me cuestionó fue: "Tan joven y tan gorda" "cómo vas a encontrar pareja así" "cómo no te va a doler si mirate cómo estás" le conté todo sobre mis dolores y me dijo que era una cosa de alimentación, por lo que no me derivó a ginecólogo, solo a la nutricionista para una dieta. Se negó a revisarme siquiera, no hizo nada más que decirme que al bajar de peso estaría mejor. Tuve que esperar un mes para ir donde la nutricionista (ya que no habían horas médicas antes) me explicó que el dolor excesivo y sangrado reiterado podría explicarse mejor yendo a una matrona o ginecólogo, ella no podía derivarme ya que solo podía hacerlo el doctor general. No tenía Los recursos económicos para ir a una clínica particular a ver un especialista, tenía que ser derivada por el doctor que le había mandado a bajar de peso. Ante eso, comencé una dieta pero el dolor se acentuaba cada día, hasta que una mañana ya no podía levantarme, me dolía caminar, me ardía todo. Fui al mismo doctor nuevamente, ya que el atiende en un consultorio donde puedo ir gratis, y me dijo: "pero cómo quiere estar sana si pesa lo mismo que una señora" "usted que es joven debería hacer ejercicio, para verse más bonita" le dije que tenía dolores en otra zona, y que no tenía posibilidades de infección sexual, que necesitaba que me viera un ginecólogo y de muy malas ganas me dio la orden médica, de BAJA PRIORIDAD y me respondió: "Bueno si ahora cree que sabe más que yo para qué viene, vaya donde el y le va a decir lo mismo,

pero no la voy a mandar por urgencia porque es para los casos graves y usted si se cuidara más estaría bien" Fui a pedir la hora y se demoró dos meses en llegar. Cuando me atendió me dio un diagnóstico muy negativo, a mi edad tengo miomas, una enfermedad causada por ovario poliquístico, que debió ser tratada de inmediato ante los primeros síntomas, yo le dije que había perdido mucho tiempo ya que me habían derivado a nutricionista primero y luego no le dio el carácter de urgencia a mi atención a pesar que casi no podía caminar del dolor que me producía. Actualmente, estoy con un tratamiento mucho más invasivo de lo que hubiese sido detectarlo al primer momento, ya que se expandió rápidamente y dejó serias lesiones internas que pude haber detenido, si me hubiese derivado de inmediato a ginecología y con prioridad de urgencia, pero se negó a revisarme o siquiera hacer un examen, ya que todo estaba explicado por mi sobrepeso. Quisiera invitarlas a todas y todos a reflexionar sobre los diagnósticos errados que vivimos las personas con sobre peso, por favor no se conformen con que se les niegue una atención oportuna solo porque "hay que hacer una dieta antes" o que todo lo que nos esté pasando se cura yendo a hacer ejercicio, no se conformen hasta que los vea un médico competente! Puede ser grave, y puede terminar en una negligencia. ">> (StopGordofobia, 2022)

“Testimonio anónimo. Salud, atención médica, gordofobia, preocupación, consejo.

.
. .
. .
. .

<<Soy una chica que toda la vida he sido muy gorda pero con salud buena. Siempre que me han pedido estudios he tenido resultados favorables. También he pasado por momentos de subir y bajar como muchos y actualmente estoy en mi tamaño más grande y mi peso más pesado. [...]Este aumento drástico se inició con la pandemia o incluso un poco antes, pero fue más notorio a partir de no moverme la mayor parte del año pasado. Hace 3 meses que retomé el ejercicio pero siento que sigo subiendo (cabe señalar que el ejercicio lo hago porque estaba empezando a caer en depresión no por adelgazar). Antes del ejercicio, noté afecciones en mi cuerpo, cansancio, dolor de rodillas, molestias en las piernas cuando estaba acostada, etc.

Una vez empecé a hacer ejercicio ya no noté esto, lo que me hace pensar que tal vez no era directamente por mi tamaño, si no que no tuviera actividad física. [...]

Sé que tengo que revisarme con un doctor, porque además de estas sensaciones, tengo otros síntomas que me hacen pensar que tengo un problema hormonal: de ser una mujer regular en su ciclo me volví muy irregular y disminuyó mucho mi sangrado, he llegado a pasar uno o dos meses con ausencia de mi periodo, el cabello se me cae mucho y me ha aparecido acné en exceso.

No sé donde acudir sin sentirme expuesta o sin el temor de que vayan a salir ataques gordofóbicos. Ya hace 2 años que el médico de mi familia me propuso hacerme una manga gástrica (sin solicitarle opinión) pues dijo que aunque ahora estoy bien de salud, cuando tenga más edad probablemente enferme (tengo 27 años). Sinceramente eso es algo que sí me asusta.

Nunca le di el sí y a pesar de que me he dicho que no quiero, a veces el pensamiento de la posibilidad de hacerme esa cirugía aparece. [...]

Así que este es mi dilema: ¡necesito ayuda Ya! Quiero saber que tengo pero también quiero escuchar a un profesional experto que me pueda dar su opinión respecto a esta

cirugía. Quisiera que fuera alguien neutral en el tema, que no tenga inclinación a que me haga una cirugía o a dejar a mi cuerpo ser. [...]
Lo que me ha hecho postergar el ir con médicos es la gordofobia que pueda sufrir. No sé a donde acudir>>.” (StopGordofobia, 2022)

“Testimonio anónimo. Gordofobia médica.

.
. .
. .

<<Ayer fui a visitar a mi prima al hospital por una piedra en la vesícula que se movió y le complicó la vida. Caí en la cuenta que no fue negligencia suya, somos gordas las 2 y en cada visita al médico, partida al medio del dolor, lo relacionaban con lo que había comido. Estaba a régimen estricto, y por portación de cuerpo de gorda, desestimaron y no le creyeron que se sentía mal. Te intoxicaste, te diste un atracón, bueno hoy hiciste dieta, ¿pero ayer y antes de ayer qué comiste?

Tengo distensión de ligamentos cruzados porque juego al volley, antes de hacerme la resonancia magnética, me preguntaron cuánto pesaba. "Creo que 99", mentí. "Ah, está bien, porque si pesas más de 100kg vas a tener que ir a zoológico a que te realicen la RM porque este aparato solo tolera 100kg". No tiene arreglo mi rodilla, pero si no bajo al menos 30 kilos no me operan. Me salieron unas manchas como moratones en los tobillos y otra vez el peso, que tengo todo en contra: obesidad, ex fumadora y herencia de varices. "No tiene arreglo esa mancha, es por el peso". Le dije que las manchas me salieron hacía un mes, y que tengo obesidad hace 15 años, no me dio solución. Todo es el peso[...]. >>.” (StopGordofobia, 2022)

“

Testimonio anónimo. Gordofobia médica.

.
. .
. .

<<Hola, buenas tardes. Escribo esto todavía un poco alterada por lo que me acaba de pasar.

El día de hoy como cada bimestre fui a la clínica por mis parches anticonceptivos (aquí en México nos otorgan los métodos anticonceptivos de manera gratuita), tengo un hijo de 1 año y 9 meses y desde que pasó mi cuarentena es el método que he usado, esto claro esta se habló con mis 2 ginecólogos y como a partir de que di a luz me detectaron hipotiroidismo pues mi endocrinóloga también está enterada de que ese es el método que he estado utilizando, la doctora del lugar donde trabajo igual sabe de esto e incluso el bimestre pasado que fui también a recoger los parches una doctora me checó y me midió cintura y sin problemas me otorgó el anticonceptivo.

Hoy no fue así, estaba solamente una enfermera en el módulo de Planificación Familiar que desde que llegué y con solamente verme me dijo que no me podía seguir cuidando con eso porque lo más seguro es que ni siquiera me estaban protegiendo, que estaba muy pasada de peso, le comenté que era el método con el que yo me sentía agusto y que ninguno de los médicos con los que me he tratado me ha comentado que haya alguna contraindicación debido a mi peso, casi no me permite hablar y continúa diciéndome que

tenía que ponerme el DIU sobre todo porque en todo caso que yo me llegara a embarazar se iba a morir el bebé y yo también, claro está que a cada rato y mientras mas despectivamente me trataba me decía que me lo comentaba porque era su deber decirme.

Salí de ahí llorando, porque precisamente mi esposo y yo teníamos planeado intentar tener otro bebé el próximo año, porque el trato fue casi humillante. Llegando a casa buscó si lo que me ha comentado esta enfermera es verdad y me encuentro con que el peso máximo para utilizar este método es 90 kg, los cuales yo no alcanzo ni supero. De todas maneras, me queda la humillación de ese momento que jamás se me va a olvidar y un sentimiento enorme de impotencia de no haber podido defenderme en el momento.

No hay que conformarnos con la primera opinión, hay especialistas realmente buenos que no te diagnostican con la vista solamente. Gracias>>. (StopGordofobia, 2022)

Testimonio anónimo. Gordofobia médica.

.
.
.

<<Hola buenas tardes, días o noches, quisiera contar mi experiencia con mi ginecóloga. Soy una chica de 24 años toda mi vida he sido muy irregular con mi menstruación, en todos mis años de vida he bajado y subido de peso pero siempre he sido gorda. Empezando la cuarentena el año pasado en febrero del 2020 empecé con problemas con mi menstruación, me bajaba muy poquito, el mes de marzo me baja normal, y había meses en los que no me bajaba [...] me di cuenta que mi periodo ya no era igual, creí que pues era a causa de mi estrés que viví y sabía que tenía que ir al ginecólogo para atenderme, pero tan solo de pensar que me harían sentir mal de mi peso me detuvo...

Pues hace unos días decidí ir al ginecólogo y hablar sobre lo que tengo, le expliqué que tenía irregularidades en mi periodo que sabía que no era normal, la doctora me pesó y me midió, se quedó callada y empezó a decirme: "Bueno, necesito que te hagas varios exámenes, de tiroides, hormonal, de 27 elementos, pero mira lo más importante aquí es que estás tremendamente obesa, no puedo creer que tengas tantos kilos encima, deberías ser cómo tu papá que sabe controlarse con la comida, él es muy delgado deberías aprender de él en su forma de comer, pero mira ya te hice una dieta que debes seguir estrictamente, debes dejar de desayunar esos hot cakes que tanto te gusta, dejar de comer diario ese pollito frito que tanto te encanta y dejar los refrescos por que seguro que no tomas ni una gota de agua, lo que urge aquí es que bajes si o si de peso". Paso a darme la receta donde solo me dio unas pastillas anticonceptivas y me dijo "te mando menformima no por que tengas tu glucosa alta si no para que bajes de peso te va a ayudar a bajar más rápido". Al final no me dijo que diagnóstico tenía ni nada solo hizo una anotación y decía "amonorrea".

Entonces me dediqué a buscar que era y sé que les pasa a muchas mujeres y no solo a las que tenemos sobrepeso. Me sentí muy mal por qué pasó lo que temía, empezó a juzgarme sin preguntarme como me alimentaba, cuales eran mis síntomas, nada, solo empezó a asumir cosas y que comía todo el tiempo comida chatarra.

Me hizo sentir mal, buscaré a alguien más que pueda atenderme sin juzgarme con solo verme>>. (StopGordofobia, 2022)

“Testimonio anónimo. Gordofobia médica.

.
.

<<Hola, soy de Costa Rica y hoy tuve una experiencia que no quisiera que nadie pasara. Llevo años intentando quedar embarazada luego de tener un hijo de 9 años. Este año empecé a ir a una clínica para ver opciones y entender el porqué no logro mi embarazo ya que mi esposo se ha hecho estudios y todo está bien con él.

Hace dos semanas luego de muchos exámenes, muchas hormonas, muchos tratamientos, mi doctora decidió intentar con inseminación artificial. Por lo que hoy me tocaba realizarme un test sub unidad beta cuantitativa para ver si la inseminación había sido positiva y había logrado mi embarazo.

Fui a un laboratorio clínico por mi casa y me atiende una "doctora" que después de decirme que si no me funcionaba la inseminación y tenía que hacer FIV me podía salir un bebé con alguna malformación, me pasa para sacar la muestra de sangre y me pregunta que si estoy embarazada, entonces le comento lo mismo sobre la inseminación. Y me dice: "Ahh, yo creí que mínimo tenía 3 meses ya de embarazo, pero no, es que está muy gordita, antes de pensar en un embarazo debería pensar en bajar de peso". Pero lo que ella no sabe es que padezco de la tiroides y bajar de peso no es nada fácil, además que tengo depresión y ansiedad. Pero para ella fue muy fácil decirlo. En fin, salí de ahí con los ánimos por los suelos>>. (StopGordofobia, 2022)

“Testimonio anónimo. Gordofobia médica.

.
.

<<Llevé a mi prima pequeña al doctor hoy porque se sentía mal, durante la consulta el doctor me miró y me dijo: "sin intención de molestarla, ¿usted sabe cómo debe comer?" y sacó de su gaveta un gráfico con dibujos y muy ilustrado (el mismo de la nutrióloga de cabecera de mi familia) y empezó a explicarme. Me dijo: "pero como adultos solo comemos chatarra y usted solo come pan dulce" (sin conocerme).

Con la mayor amabilidad le dije: "sí, lo sé mi nutrióloga me lo ha explicado junto con las indicaciones de mi ginecóloga ya que yo tengo ovarios poliquísticos", esa fue mi respuesta. A lo que él contestó: "sí, pero por gorda tiene eso", y prosiguió a examinar a mi primita y continuar con su consulta.

Me sentí molesta y quería gritar e informarle lo desactualizado que está defender mi cuerpo pero no creí que él siquiera entendiera la información que le pudiera dar. Ahora me siento frustrada y en el fondo muy en el fondo triste [...] >>. “ (StopGordofobia, 2022)

“Gordofobia médica:

.
.

<<Una de gordofobia médica: tengo un mioma de 10 cm que me comprime. El otro día le comentaba a un médico que los dolores lumbares y de piernas que arrastro indica que son por eso. Su respuesta fue de escepticismo: "bah, 10 cm en un abdomen tan grande no son nada, no creo que te pueda doler tanto". Desde luego, antes que reconocer que puedo tener dolor y que no sea por gorda, ¡¡¡¡¡son capaces de decir cualquier cosa!!!! [...]>>.” (StopGordofobia, 2022)

Testimonio anónimo. Gordofobia sanitaria.

.
.
.
<<Hace dos años bajé de 125 kilos a 100 y ahí me quedé un tiempo. Ahorita peso 110 y fui al médico y me trató muy mal me preguntó que a que me dedicaba y le dije que era enfermera y él me dijo que tenía poco valor moral para estar tan gorda y ser enfermera, que no sabía con que cara me paraba frente a un paciente y le decía que se cuidara me dijo. Además me caes mal, no sé por que ahora está de moda ser gorda y andar muy maquilladas y arregladas así como se cuidan la cara deberían cuidarse el cuerpo. Y me dijo si por mi fuera yo no atendía a nadie que, ojalá y bien pronto, tengas diabetes o hipertensión. Y me dijo y no es que me caigas mal es simplemente que que horror que ahora ser gordo es significado de belleza>>. (StopGordofobia, 2022)

Testimonio anónimo. Gordofobia y machismo.

.
.
.
<<¡Hola! Os escribo desde Tenerife, para comentaros algo que creía normal, pero tras leer otros testimonios creo que ha sido un caso de gordofobia, podeís. Fui el otro día a renovar el carnet de conducir, y como siempre, hacen una prueba médica, aunque es oído vista y reflejos. Nada más sentarme, el "doctor" [...] me pregunta el peso y la altura. 102 kg y 1'80, pero soy grande en general, pecho grande, espalda ancha...con deciros que calzo un 44 de pie... Total, que el señor me dice "puff, estamos un poco pasaditas, ¿no?". Acto seguido se levanta y veo que tiene una señora barrigona cervecera... Bastante más grande que la mía. ¿Quién es él para decirme eso, estando como está? ¿Acaso mi peso va a hacerme peor conductora? Yo no fui porque esté mal de salud, fui porque es obligatorio para poder seguir conduciendo, por lo que, si veo y oigo bien y mis reflejos están bien, mi peso no debería de importarle al don, y mucho menos haberme hecho eso. Os juro que no le dije nada por no arriesgarme a que no me renovara el carnet, pero me quedé con muuuchas ganas de decirle lo que pienso. Porque como suele pasar, si un hombre tiene algún kilo de más, no pasa nada, pero uuuyy como sea una mujer... No es tolerable. Cansa ya que los médicos vean unos kilos de más como algo tan negativo... yo de salud estoy maravillosamente, analíticas perfectas, entonces, ¿por qué tengo que bajar de peso? ¿Por qué socialmente el sobrepeso no está bien visto? No es justo.[...] >>.<< (StopGordofobia, 2022)

Lo que todos los testimonios de *Stop gordofobia* tienen en común es denunciar el trato que recibieron diferentes mujeres gordas, de distintas edades, nacionalidades y con diversos síntomas al interior de consulta médica. El trato, diagnóstico y tratamiento

recibido se centró en su peso, específicamente en reducirlo. Esto al margen de que cada testimonio habla de motivos o síntomas distintos para asistir a consulta, para ello se les hicieron comentarios juiciosos o no solicitados e incluso humillantes. Todos los comentarios hechos por doctores o enfermeras tenían el objetivo de convencer a las mujeres gordas en calidad de pacientes de que sus síntomas eran consecuencia de su peso y que lo único que debían hacer para mejorar su salud era adelgazar. Es decir, en cada una de esas consultas se les estigmatizó por el peso y tamaño de su cuerpo, además se les negó su derecho a la justicia epistémica pues se ignoró o nulificó la valoración e información que las pacientes reportaban sobre sus síntomas o necesidades y se trató de imponer un único diagnóstico- tratamiento.

Raquel Lobatón Nutrición Incluyente

Esta otra ronda de testimonios anónimos es sobre pacientes de la nutrióloga mexicana Raquel Lobatón, fueron tomados de su sitio web pues son públicos. Estos testimonios se centran en la alimentación y relación con la comida, esto es, en cómo las pacientes de Lobatón han dejado de hacer dietas y han adoptado actitudes nuevas sobre la comida. Lobatón es parte varias nutriólogas (entre otras especialistas como ginecólogas o psicólogas) que hace un par de años ha emprendido un esfuerzo por ofrecer otro tipo de

atención sobre nutrición. Su enfoque se basa en el *HAES (Health at every size)* o bien como Lobatón lo llama “Nutrición incluyente”. Según esta nutrióloga tal enfoque se basa en:

- Normalizar la idea de que alimentarse debe relacionarse con el goce/ placer de comer y compartir esos alimentos con nuestros círculos cercanos y no con la culpa, la vergüenza o las restricciones o conductas compensatorias como dejar de comer o ejercitarse por mucho más tiempo al habitual solo para compensar lo que se comió previamente (Lobaton, 2020)
- Dimensionar que los hábitos de alimentación tienen impacto en gran parte de nuestra vida, y que no solo hay que asociarlo con deber cambiar mantener cierta talla o tamaño (Lobaton, 2020)
- Comprender que la alimentación es solo uno de los factores que conforman la salud y que poner toda la carga en ella es contraproducente porque termina por generar ansiedad y/o una idea negativa de lo que significa comer (Lobaton, 2020)
- Asimilar que la diversidad corporal es real y que cada vez hay más evidencia que muestra que, al margen de los prejuicios y estigmas a que son sometidos los cuerpos de mayor tamaño en nuestra sociedad, la salud es posible dentro de tal diversidad de tallas y tamaños (Lobaton, 2020)
- Confianza corporal y Alimentación intuitiva: Reconocer que el cuerpo es valioso al margen de su talla y que hay que confiar en las señales o demandas que nos hace, es decir que, el cuerpo por lo general tiene la capacidad de autorregularse, por lo que hay que aprender a escucharlo de modo que sea el cuerpo quien pauté con sus señales de hambre, saciedad, cansancio etc., las decisiones que

promuevan el autocuidado en torno a la alimentación, el estar en movimiento o bien en reposo. Reconocer las señales de hambre y saciedad y dejarse guiar por ellas permite alimentarse de una forma más libre, sin tanto estrés derivado de las prohibiciones y las dietas. (Lobaton, 2020)

- Mantener un enfoque positivo respecto al cuerpo al cuerpo: Identificar que la cultura y los medios masivos son los que han promovido la exclusividad de los cuerpos delgados como los únicos buenos cuerpos. El objetivo es aceptar el cuerpo como es y agradecer todo lo que hace por nosotros independientemente del tamaño que tenga. (Lobaton, 2020)

Entonces, teniendo en cuenta todos estos elementos, se han tomado testimonios de los pacientes de Lobatón para mostrar cómo es vivir siendo gord@ en el mundo de las dietas durante décadas, pero también lo liberador que es comenzar a salir de él a través de este tipo de nuevos enfoques de Nutrición incluyente.

Testimonio 1

“Guardo en mi memoria el recuerdo de yo a mis 5 años, disfrutando comer, satisfaciendo mis antojos, siendo libre con respecto a la comida y a mi cuerpo. Sin juicios. Con el pasar de los años, en la adolescencia quedé atrapada en la cultura de las dietas, en el bombardeo del cuerpo ideal y de la delgadez. Siendo delgada empecé a hacer dietas, que lo único que provocaron fue que subiera y subiera de peso, se alentó mi metabolismo, mi set point cada vez ha sido más alto. Hasta que ya ningún plan sobre la tierra me funcionara. Pero lo peor fue perder el contacto con mis antojos, perder el gusto por comer, perder el apetito, y sentir culpa por ciertos alimentos. Y aún así no bajar ni un gramo. Más de 20 años así. Liberarse de éso es un proceso muy duro, no es fácil, pero vale la pena intentarlo, vale la pena darse cuenta lo absurdo que es vivir año tras año en restricción, por cumplir estándares imposibles. No es vida. Aceptar que existen cuerpos de diferentes formas y tamaños, aceptarte en tu tamaño Y recuperar el apetito de esa niña de 5 años,

sin culpa, es un regalo de vida. Vale la pena atravesar el proceso tome el tiempo que tome. “ (Lobaton, 2020)

Testimonio 2

“Recuerdo que desde la adolescencia casi siempre estuve a dieta. Eran un par de kilos los que necesitaba bajar. No eran muchos, pero cómo pesaban. A veces lo conseguía a través de dietas muy restringidas. No me gustaba mi cuerpo y pasaba gran parte del día concentrada en esos dos kilos de los que quería deshacerme. Mucho tiempo después me dio una depresión muy fuerte, causada por otros factores, y perdí el apetito. Comencé a bajar de peso y a usar talla cero. Lo más extraño es que la gente que no sabía de mi enfermedad, al verme tan flaca me decía que me veía muy bien. Dos años después de estar deprimida descubrieron que tenía epilepsia y era bipolar. Los nuevos medicamentos para mi enfermedad tenían como efecto secundario alentar mi metabolismo y darme un hambre voraz. Al principio fue muy reconfortante ver cómo recuperaba mi peso y me iba sintiendo cada vez mejor. Pero cuando me di cuenta que había aumentado casi diez kilos el golpe fue muy fuerte. Intenté hacer dietas pero la ansiedad era demasiado grande. Y a pesar del ejercicio, que siempre hice, los kilos iban en aumento hasta sumar 16. Lo importante es que te sientas bien, me decía mi esposo, quien siempre me ha apoyado. Y obvio prefiero no estar deprimida aunque pese más. Pero la aceptación de mi nuevo cuerpo fue un proceso que me ha costado mucho trabajo. Pasé por momentos muy difíciles, lloré en los probadores de las tiendas porque no me quedaba la ropa, porque se me veía el estómago abultado, porque resaltaban los gordos de los brazos... Por suerte, estoy rodeada de amigas que me fueron presentando una filosofía de vida más amigable hacia el cuerpo. Aprendí a aceptarme y a no querer cambiarlo cada segundo. Aprendí a darme cuenta que tengo derecho a usar bikini al igual que lo hacen muchas mujeres que pesan 16 kilos menos que yo. Aprendí que el cuerpo es solo una pequeña parte de mí, y que eso no define quién soy ni cuáles son mis fortalezas. Y lo más maravilloso es que dejé de hacer dietas, y en cuanto me liberé de ellas, la ansiedad por los alimentos “prohibidos” se me quitó. Ahora reconozco las señales de hambre y de saciedad. Como de todo sin sentirme culpable, y ya no me paso los días intentando bajar esos kilos de más que me molestaron toda la vida. Ojalá más personas pudieran liberarse de la presión social que existe para ser delgadas. Hoy en día estoy en mi peso más alto y nunca me había sentido más sana, más plena y libre. El modelo de Salud en todas las Tallas me enseñó a dejar de juzgar a las personas por el tamaño de su cuerpo, pero sobre todo, me enseñó a dejar de juzgarme a mí.” (Lobaton, 2020)

Testimonio 3

“[...] Como hombre, hablar de estos temas a veces se siente como algo raro, los hombres pareciera que no experimentamos una relación complicada con nuestro cuerpo y salud, pero no hay nada más falso que eso. Vengo regresando de hacer ejercicio y esto es particularmente relevante para mí, pues de chico y adolescente era una persona muy deportista. Poco a poco fui alejándome del ejercicio por culpa de las dietas, que me hicieron verlo como una actividad exclusivamente relacionada con la pérdida de peso. Esto me hizo integrar grandes mitos tales como “si no corres mínimo 60 minutos no sirve

para nada lo que estás haciendo porque tu cuerpo empieza a quemar calorías a partir de los 40 minutos”, “el ejercicio sin alimentación específica no sirve”. Todo esto hizo que viera al ejercicio como un sufrimiento cuyo único objetivo es perder peso. [...]” (Lobaton, 2020)

Como se comentó en un principio, estos testimonios se centran en la alimentación y relación con la comida de los pacientes de Lobatón y en cómo ahora se sienten libres al dejar de hacer dietas y en cómo han comenzado a disfrutar de la comida sin culpa o miedo.

El compendio de todos los testimonios anteriores, *Stop gordofobia* y Lobaton, pone en evidencia la violencia ejercida contra la salud de las personas gordas, particularmente mujeres que, por el mero hecho de ser gordas han tenido que atravesar en silencio y durante décadas una serie de malos tratos, diagnósticos o tratamientos deficientes hechos por médicos generales o especialistas que negligentemente juzgan la salud de sus pacientes únicamente en función del volumen de su cuerpo y anteponen su autoridad epistémica al no querer escuchar lo que las pacientes llegan a contar a la hora de consulta.

Injusticia epistémica a las personas gordas

Así, que los testimonios anteriores también ilustran la violencia epistémica que ejercen los expertos médicos contra las mujeres gordas, lo cual nos permite abordar el enfoque

de injusticia epistémica. Como ya habíamos anticipado nos valdremos de la *injusticia epistémica* acuñada por Miranda Fricker para analizar a fondo el problema entre expertos y legos que subyace a la CC.

Por un lado, la injusticia testimonial en este trabajo nos sirve para denunciar que la credibilidad del relato de ciertos pacientes ante sus médicos suele ser baja o nula dado toda una serie de prejuicios que hay hacia los legos desde una perspectiva centrada en la racionalidad científica²³ o médica. (Fricker, 2007) Con tales prejuicios se da por sentado que los pacientes llevan o no llevan a cabo ciertas prácticas o bien poseen ciertas características que les definen, por ejemplo, su supuesta falta de bagaje o capital epistémico para comprender aspectos de su salud y su cuerpo.

Por otro, hablar de la injusticia hermenéutica (Fricker, 2007) nos sirve para establecer que hace falta reconocer la carencia de algunos conceptos o categorías que

²³ La *racionalidad científica*: refiere a la racionalidad ideal o absoluta, esto es, hay una carga nula de emociones, intereses y motivaciones ya que un científico profesional, además de apegarse al ethos mertoniano, deduce verdades y mantiene un carácter recto y hierático ante el mundo. Lo opuesto a estos es: la pluralidad axiológica y la emotividad, ambas son excluidas de la generación de conocimiento porque, según i y ii, revisten o contaminan de elementos y agentes extra epistémicos (irracionalidad, inexperiencia, etc.) a la práctica científica. Este tipo de racionalidad universal, ideal o acabada supone que al no incorporar elementos extra epistémicos y a partir de un conjunto de creencias coherentes y sólidas se seleccionan todas aquellas que son las más apropiadas, lo cual implica tener una habilidad de deducción perfecta, *i.e* sin margen de error. Esto, nos dice en su tesis de maestría, la filósofa Ángeles Eraña (Eraña, 1997), es apostar por una racionalidad anormal que pierde toda aplicabilidad porque, entre otras razones, no puede ser satisfecha por ningún ser humano, ya que siempre estamos sujetos a la contingencia de nuestros entornos, valores y a nuestras propias emociones. En cambio, la autora nos propone pensar en términos de la *Racionalidad mínima* -acuñada por el filósofo Christopher Cherniak-, como una racionalidad que es sensible al contexto, es decir, a los elementos extra epistémicos con sus limitaciones temporales o físicas y que toma en cuenta la pluralidad de maneras en que se puede razonar.

den cuenta de prácticas o fenómenos de discriminación al interior de diferentes interacciones entre expertos y legos. Ahora, dado que el objetivo de esta tesis es abordar una CCA en los cuerpos gordos, la *injusticia epistémica* sirve en esta investigación para analizar la disparidad epistémica en la relación médico-paciente, -entendido particularmente como médico vs pacientes gordos-.

Esta disparidad desemboca en discriminación (epistémica) y, por consiguiente es importante acuñar y/ o divulgar los conceptos que los engloben y les den presencia, ya que sin ellos no existirán las herramientas necesarias para interpretar, comprender, identificar y señalar las violencias epistémicas que se ejercen contra los legos y más importante para que las personas mismas que están viviendo esa discriminación puedan identificar, interpretar, nombrar y denunciar lo que les pasa como una discriminación, negligencia o violencia, *i.e* como una injusticia epistémica. Un ejemplo de esto desarrollado más adelante es el termino de Gordoridad.

Por tanto la injusticia testimonial como la injusticia hermenéutica nos permite afirmar que desestimar el conocimiento y el testimonio de un ciudadano sólo porque éste es externo a la ciencia o la medicina o bien negarle acceso a ciertos derechos, como su derecho a la salud y a la no discriminación solo porque no existe o no se ha visibilizado el conjunto conceptual necesario para la autocomprensión del paciente de lo que le

ocurre, es inaceptable y es apremiante luchar por cambiarlas, comenzando por nombrar tales prácticas normalizadas como injustas. Claro que esto no quiere decir que, por el mero hecho de denunciar las injusticias epistémicas estas ya no ocurran o vayan a ocurrir, o que se garantice derechos a todo aquel que las denuncie, como afirmo previamente nombrar estas prácticas, es un comienzo, uno de varios pasos.

Nuevo paradigma: *HAES*, salud en todas las tallas

El *HAES* (*Health at every size*) es un nuevo paradigma de salud estructurado por el nutricionista Lindo Bacon (Bacon, 2011) Este se está convirtiendo en un enfoque multidisciplinario, conformado por profesionales de la salud como nutriólogos, psicólogos y médicos que están empezando a intentar cambiar el paradigma dominante de la salud, el paradigma centrado en el peso, basado en la delgadez y la reducción de peso. Los especialistas *HAES* quieren mostrar al menos 3 cosas: puede haber salud en todo tipo de cuerpo, incluidos los cuerpos gordos; la salud no sólo se mide en términos metabólicos y contrario a lo que se ha impuesto a través del paradigma de la delgadez y la cultura de las dietas, el objetivo de reducir y controlar el peso a través de las éstas no es la mejor forma de aproximarse a la salud.

La principal intención de HAES es apoyar mejores conductas de salud para personas de todas las tallas sin utilizar el peso como mediador; la pérdida de peso puede o no ser un efecto secundario. HAES está emergiendo como práctica estándar en el campo de los trastornos alimentarios; las siguientes asociaciones explícitamente apoyan este enfoque: Academy for Eating Disorders, Binge Eating Disorder Association, Eating Disorder Coalition, International Association for Eating Disorder Professionals, National Eating Disorder Association [10]. Grupos de derechos civiles, incluyendo la National Association to Advance Fat Acceptance y el Council on Size and Weight Discrimination, también promueven HAES (Lindo Bacon, 2011, p. 2).

El HAES se posiciona abiertamente en contra de recetar dietas, ya que según las nuevas investigaciones los regímenes alimenticios para bajar de peso que todos conocemos basados en la cuenta y la restricción de ingesta calórica por grupos o cantidad de alimentos NO FUNCIONAN puesto que, si bien puede lograrse la reducción de peso y talla a corto plazo (en unos meses) al final, a largo plazo (2 a 5 años), la mayoría de los pacientes siempre recupera el peso perdido (o más el peso con el que comenzó su dieta) y entonces eventualmente 2, 3, n cantidad de veces el paciente gordo comenzará otra dieta cuyo resultado a largo plazo resulta ser siempre el mismo, *i.e.*, recupera el peso perdido.

Este reiterado emprendimiento de ponerse a dieta para después de un tiempo volver a engordar, es lo que los doctores y nutriólogos denominan los *ciclos del peso* y es lo que popularmente denominamos el *rebote* de las dietas *yo-yo*. Los ciclos del peso son la cantidad de veces que, a lo largo de su vida, una persona ha subido y bajado de peso y todo parece indicar que las personas gordas emprenden esta tarea muchas veces

a lo largo de su vida porque si bien pueden llegar a adelgazar no pueden sostener por un tiempo prolongado de más de 5 años esa pérdida de peso.

Los ciclos del peso son parte de lo que el nuevo paradigma señala como evidencia de que las dietas no funcionan, esto es que, no hay ni una sola dieta que haya mostrado tener resultados duraderos a largo plazo, además se estima que el 95% de quienes se ponen a dieta y adelgazan vuelven a recuperar el peso perdido (Lobaton, 2020). Además, se señala que los ciclos de peso traen consigo riesgos importantes para la salud mucho más graves que sostener a lo largo de la vida un peso alto, entre estos riesgos encontramos enfermedades cardiovasculares y problemas emocionales serios como ansiedad, depresión e incluso trastornos alimenticios como la bulimia o la anorexia.

Los *HAES* señalan que además de los ciclos del peso, como tal en el transcurso de la dieta el paciente puede experimentar no sólo pérdida de grasa, sino pérdida muscular y deshidratación, además de síntomas emocionales como el estrés, ansiedad, frustración, miedo, ira etc., los cuales repercuten negativamente a nivel integral en la calidad de vida y la salud pues les resta tranquilidad y les distrae de otras metas personales que podrían contribuir a su bienestar y por su puesto a su salud. Así que tanto los ciclos del peso como las distintas afecciones psicológicas/ emocionales van en detrimento de lo que supuestamente se persigue al implementar la pérdida de peso que es, recordemos, adelgazar para “mejorar” o “recuperar” la salud.

Lo anterior se sustenta en diversos estudios (Bacon, 2011) en los cuales se ha concluido que, si bien puede haber asociación negativa entre la gordura y algunas enfermedades como la osteoporosis o cáncer endometrial, no existe como tal una relación causal entre enfermedad y gordura y²⁴ por el contrario parece haber cada vez más evidencia de que el enfoque de salud basado en la pérdida de peso acarrea problemas de salud graves o mortales como trastornos alimenticios; deterioro de la presión arterial, resistencia a la insulina; trastornos mentales y emocionales como depresión, ansiedad, baja autoestima, dismorfia corporal etc.²⁵

Partiendo del rechazo a las dietas y todas las afecciones que implican los *HAES* sostienen que para evaluar, tratar y promover la salud de una persona gorda/obesa hay que hacer un análisis integral, es decir, se deben tomar en cuenta un conjunto de variables tales como: factores genéticos, como la constitución física y la etnia de pertenencia; el contexto socio-cultural y económico, por el tipo de alimentación y costumbres como los horarios y cantidades de ingesta, así como la disponibilidad y

²⁴ Si bien puede que la biomedicina contemporánea renuncie a postular relaciones causales sobre todo para las enfermedades no transmisibles, en el caso de la gordura ese paradigma causal se encuentra actualmente en reconstrucción y valoración, por lo que como muestra el presente trabajo en su diversa literatura y testimonios, el paradigma causal gordura-enfermedad sigue vigente, tan vigente que se considera una epidemia.

²⁵ Ya sea al interior del campo médico o del activismo dicha nueva evidencia no demanda necesariamente el abandono de ciertas “etiquetas diagnósticas”, en lugar de ello invita a redefinirlas o bien a normalizarlas, por ejemplo, la etiqueta “gordo” como otra palabra descriptiva de la diversidad corporal y no como una etiqueta diagnóstica moralizante o patologizante.

acceso a la variedad de grupos de alimentos o bien a los alimentos más frescos y ricos en nutrientes como las frutas y verduras; hay que tomar en cuenta el número de ciclos del peso que lleva la persona, así como la actividad física realizada y la salud mental para contemplar, por ejemplo, niveles y factores contextuales de exposición al estrés del paciente.

Resaltar la importancia de prestar atención a todo lo anterior y no sólo al peso busca mostrar y recordar que la salud es un fenómeno complejo y multifactorial no dependiente de manera exclusiva del peso corporal o el IMC y que de hecho existen personas gordas que son metabólicamente sanas²⁶, es decir que, así como sucede en casos de delgadez, la gordura saludable existe, pero que la negativa a aceptarlo es parte de la intolerancia ante la diversidad corporal constituida por la gordofobia, la cultura de la dieta, el paradigma médico centrado en el peso, etc.

Además de rechazar la cultura de la dieta y de promover el *fat acceptance*, la propuesta de los HAES es apostar por lo que se ha denominado la *alimentación intuitiva*. Este tipo de alimentación implica que la persona es libre de comer lo que quiera, en la combinación y cantidad que desee siempre que escuche a su cuerpo, es decir, de fondo

²⁶ *Metabólicamente sano* refiere a un “tipo de obesidad que se caracteriza por no tener asociados factores de riesgo cardiovascular. Hablamos de una persona que tiene un índice de masa corporal (IMC) por encima de 30, pero que no tiene hipertensión, diabetes, hipertrigliceridemia ni son resistentes a la insulina”. (Soto Pérez, 2019)

la alimentación intuitiva busca que distingamos el hambre física del hambre emocional y que aprendamos a identificar las señales de hambre y saciedad del cuerpo. Así, intuitivamente podremos saber si ya estamos satisfechos o no y le daremos a cuerpo los alimentos que nos esté solicitado.

***Fat studies* y ciencia ciudadana**

Una vez desgranados todos los temas que convergen al hablar de FS, se puede explicitar la propuesta de esta tesis relativa a los saberes gordos, esto es que el testimonio de las experiencias de personas gordas configura una serie de saberes encarnados que representen los modos de resistencia contra las diferentes manifestaciones existentes de exclusión. Principalmente es un movimiento que busca poner un alto a la policía médica de los cuerpos gordos que constantemente violenta e invisibiliza su sentir, su dolor, sus síntomas y el autoconocimiento de los mismos y ha optado por imponer su paradigma y hablar en nombre de los pacientes ofreciendo a la sociedad una justificación más para violentar a las corpulencias.

Al realizar esta investigación encontramos que los elementos de CCA aplicables a los FS son los siguientes:

a) Autogestión:

Existe en algunos países una creciente conformación de grupos de apoyo de personas gord@s, particularmente de mujeres gordas, que están tomando talleres de instrucción y acompañamiento entorno a: TCA, HAES, Diversidad corporal etc., por ejemplo, AnyBody Argentina (ONG) autoproclamadas como Activistas de la Diversidad Corporal. Otras mujeres activistas que han impulsado la exigencia en AL al acceso a todas las tallas en la industria de la ropa ya sea intentando reformar la industria misma como la argentina Brenda Mato Impulsora de #LeyDeTalles 27.521 o la argentina Mariana Tarres quien tiene su propia marca de ropa para mujeres gordas; también está la chilena Antonia Larraín quien ha fundado este 2022, por ejemplo, *TallasParaTodes/ BodyPosiTour*, este es un tour en el que mujeres chilenas se han reunido a visibilizar sus cuerpos gordos en diversas playas, esto es, visibilizar y normalizar de manera solidaria entre mujeres gordas el uso de traje de baño en un espacio público; también hay algunas activistas mexicanas que usan sus redes sociales para compartir información contra la gordofobia como la psicóloga Ana Molina, alias *Acuerpada* o la ya mencionada especialista en moda Priscila Arias la *Fatshionista*; también está la activista española Mara Jiménez que habla de gordofobia y TCA y por su puesto muchas otras mujeres activistas gordas que han publicado diversos libros sobre estos temas, por ejemplo Larraín ha escrito *Cuerpo*

sin vergüenza, la fundadora de Stop Gordofobia Magdalena Piñeyro ha escrito *10 gritos contra la gordofobia*, Luisa Verdee *Gorda no es un insulto*, etc.

b) Credibilidad-paridad epistémica:

En los últimos años ha crecido en redes sociales la exposición del maltrato a los pacientes gordos al interior de consultorios, en gran parte gracias a las redes sociales de activistas como las mencionadas en el punto anterior. Esto significa primero denunciar que el trato diferenciado en función de la talla es discriminación y que no debe seguirse permitiendo y segundo, significa emprender una lucha por la credibilidad de los pacientes gordos en consulta, esto es que los pacientes no permitan descartar sus testimonios sobre síntomas o dolencias por mero hecho del peso o la talla y a partir de ello rechazar la negligencia de aquellos doctores que se apresuran a dar “diagnósticos” y tratamientos que receten como primera acción adelgazar. Esto implicará también velar por que se confíe en el testimonio de los pacientes y también en sus propias observaciones o datos recabados relativos a sus hábitos y su salud que puedan ser valiosos para la conformación de sus historiales médicos y de sus valoraciones/ tratamientos. Y por último, para evitar el ejercicio de injusticias epistémicas, el médico habrá de confiar en la capacidad y disposición del paciente para informarse sobre temas/ conceptos relativos a su salud o padecimiento,

sobre todo para que el paciente no acuda a consulta en total ignorancia de su problema o probable origen del mismo y sobre todo, para que previamente informado y en conjunto con lo valorado y prescrito por el doctor, pueda ejercer su autonomía y dar consentimiento a tratamientos disponibles de la manera más informada posible.

c) Crítica a los modelos de investigación y herramientas conceptuales:

Rechazo al paradigma tradicional de salud = delgadez y abogar por otras formas de estudiar la salud de las personas gordas de manera INTEGRAL y no estigmatizada, amparándose en el *HAES* o Nutrición intuitiva. Esto implica solicitar un trato digno en consulta, primero desde antes de pasar con el médico, es decir, con el personal auxiliar como enfermeras, por ejemplo, si un paciente no desea pesarse, no debe de obligársele sólo porque es parte de la dogmática lógica institucional. Ya en consulta el paciente debe recibir una consulta integral no centrada en su peso y debe indicarle al doctor si le está haciendo sentir incómodo y de ser necesario pedirle que se actualice y le refiera con médicos que sí estén sensibilizados. Sobre este punto podemos pensar en los médicos objetores de conciencia y en como las instituciones de salud están obligadas a tener en la misma proporción a médicos objetores y no objetores, así podría ser que se les exija a las instituciones tener al menos la mitad

de personal sensibilizado y capacitado en HAES, con el objetivo de que el porcentaje llegue al 100.

d) Exigencia de alternativas:

Los pacientes deben poder solicitar diagnósticos y tratamientos no centrados en el peso para cualquier problema de salud. Por ejemplo, que los tratamientos del *Síndrome de Ovario poliquístico (SOP²⁷)*, o de la Resistencia a la insulina (RI) no estén centrados en la pérdida de peso ya que este desorden hormonal tiene síntomas y orígenes diversos, sin embargo, siempre se ha tratado enfocándose hacer a las que pacientes adelgacen, lo que ha conducido a estas mujeres a vivir sujetas a los ciclos de las dietas y todo lo que ello implica, problemas emocionales o TCA. (Lobaton, 2020)

Todos estos puntos corren en paralelo con los analizados en el caso del VIH, caso que se considera hito de la CCA, por lo que puede sostenerse que los FS son también un caso CC activa, al menos en una primera fase de desarrollo ya que desde los FS y los

²⁷ “El Síndrome de Ovario Poliquístico (SOP) es una disfunción endocrino-metabólica altamente prevalente en mujeres en edad reproductiva. De etiología incierta, se manifiesta de formas muy variadas, entre las que destacan irregularidad menstrual, oligo o anovulación, hiperandrogenismo clínico, imagen ecográfica de ovario poliquístico, obesidad, insulinoresistencia e infertilidad.” (Silva, 2010)

HAES puede construirse una nueva forma de entendimiento mutuo en la relación médico-paciente para que a corto o mediano plazo pueda capacitarse a los doctores, nutriólogos, psicólogos etc., en la sensibilización y el respeto, u otro tipo de abordaje del paciente, para que el paciente pueda asistir al consultorio sin miedo o resentimiento.

Para que esto pase se necesitará formar colectivos de gordes -al menos en México, ya que en otros países como Argentina ya existen- y que los distintos colectivos conformados lleven a la práctica lo que se ha probado que funciona desde hace décadas a través de la organización colectiva: a) Autogestión, b) Credibilidad-paridad epistémica, c) Crítica a los modelos de investigación y d) Exigencia de alternativas. Un par de primeras propuestas que engloban estos puntos serían la *gordoridad* y la proclamación del *Día internacional contra la gordofobia*.

Gordoridad:

Una cosa más que me gustaría añadir es el uso del término *gordoridad*²⁸ como un concepto empoderante para operar en nuestras prácticas, como un concepto complementario a esta nueva CCA. La gordoridad, en paralelo a la sororidad, es la

²⁸ Este termino no lo he acuñado yo, lo escuché mencionado en el Podcast *Estética unisex* en el episodio que lleva el mismo nombre, *Gordoridad*, tal episodio está dedicado a discutir diferentes testimonios y perspectivas personales sobre gordofobia y los diferentes temas abordados aquí.

solidaridad entre los propios gordos, es decir entre personas gordas y también sólo hacia los gordos en caso de ser una persona delgada. Esta solidaridad conlleva no solo apoyo mutuo, sino respeto.

De manera paralela a la creación de conceptos que nos permitan una correcta interpretación de lo que nos acontece, me parece que cuando hablamos de justicia epistémica también debería hablarse de crear conceptos que visibilicen los que puede hacerse con lo que acontece en su sentido empoderante. Así tendríamos la *gordoridad* para invitar a les gordes en lo individual y lo colectivo a apoyar otros gordes y a luchar juntos por eliminar la gordofobia y el estigma de peso, particularmente de los espacios que les quitan derechos como el derecho a la salud y a la dignidad.

Día internacional contra la gordofobia

El pasado 4 de marzo del año 2022 se proclamó como el *Día internacional contra la gordofobia*. El día se ha enunciado con un manifiesto, que reproduzco parcialmente

aquí:

Hoy, día 4 de marzo de 2022, personas gordas, activistas antigordofobia de la neutralidad corporal, y aliades de diferentes países, nos hemos unido para reivindicar el Día Mundial Contra la Gordofobia, resignificando el “Día Mundial Contra la Obesidad”, que tiene fecha el 4 de marzo, y que ha patologizado nuestros cuerpos, apariencias y tallas. Aunamos fuerzas para luchar y reivindicar nuestra autonomía corporal, liberación corporal,

individual y colectiva. Estamos aquí mostrando resistencia ante un sistema que busca que desaparezcamos, y celebrando nuestros cuerpos gordos dignos de respeto. (StopGordofobia, 2022)

Fue propuesto por mujeres y colectivos activistas de la diversidad corporal, paciente y activistas en recuperación de un TCA, nutriólogas y psicólogas con enfoque HAES, influencers o modelos Plus size etc., de diferentes partes de Latinoamérica y España como un primer intento de mostrar al mundo que ser gord@ no es algo que haya que eliminar, como propone originalmente el 4 de marzo día *Día Mundial contra la Obesidad*.

CONCLUSIONES

El movimiento del VIH es muestra y legado de que, si sectores vulnerados de la sociedad se organizan, se autogestionan y se educan a sí mismos, pueden liberarse de diferentes injusticias epistémicas de corte paternalista que no les permiten mejorar, hacerse escuchar, cambiar o auto realizarse.

La propuesta de este trabajo fue, primero mostrar qué es la CCA y segundo proponer que, si los gordos estuviéramos más informados sobre la labor y potencial de los *Fat studies* y el nuevo paradigma en salud de los *HAES*, podríamos exigir desde cierta paridad epistémica que se nos dé un trato digno y que en efecto se nos otorgue nuestro derecho a la salud.

Segundo, si los médicos (y especialistas en nutrición y deporte) entendieran la importancia del nuevo paradigma *HAES* y trataran a sus pacientes gordos de manera integral podrían ganarse la confianza de sus pacientes. Estos últimos sin perder su autonomía ni legitimidad epistémica, podrían hacer equipo con sus doctores para lograr no solo una mejor atención, sino incluso emprender investigaciones y estudios longitudinales que arrojen datos distintos en los que están basados los prejuicios y estigmas.

Podría lograrse que se indague sobre temas que interesen y beneficien a ambos en torno a la salud, como estudios sobre el metabolismo sano, los TCA, salud mental, deporte en tallas grandes y por supuesto sobre algunos padecimientos como la hipertensión, padecimientos cardiacos o la diabetes, pero ya no desde la supuesta relación causa efecto (generalización apresurada) de que gordura es igual a enfermedad, sino desde la comprensión de que la salud es multifactorial y que la diversidad corporal es uno de los tantos factores para poder evaluarla y en caso necesario mejorarla restaurarla.

Este ideal de cooperación entre médico- paciente gordo ayudaría a resignificar una de las tantas manifestaciones de la relación expertos y legos que, inherente a la Ciencia Ciudadana, siempre se ha pensado en asimetría epistémica, en nombre de lo cal se han cometido injusticias tanto hermenéuticas como testimoniales.

En este trabajo las características de por qué puede ser considerados al conjunto de *FatStudies* como parte de la Ciencia ciudadana activa. Que las acciones características de esta CC se lleven a cabo sería la aplicación de este trabajo, por su puesto sería lo ideal, sin embargo, aunque ha habido pequeños esfuerzos recientes como la enunciación del *Día internacional contra la gordofobia*, estamos algo lejos de que esta CCA tenga un gran alcance.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Canales, E. (1994). Industrialización y condiciones de vida en Inglaterra: Notas sobre una larga polémica. *Universidad de Barcelona*, 171-196.
- Caponi, S. (2013). Quetelet, el hombre medio y el saber médico. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, p.831-847. Obtenido de <https://www.biografias.info/quetelet-adolphe/>
- Lawrence BJ, K. D. (10 de julio de 2021). Weight bias among health care professionals: A systematic review and meta-analysis. *The Obesity Society*(29), 1802–1812.
- Lenny R. Vartanian, J. M. (2018). Experiences of weight stigma in everyday life: An ecological momentary assessment study. *Stigma and Health*, 3(2), 85-93.
- Lindo Bacon, L. A. (2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal*, 2-13.
- Lindo Bacon, L. A. (2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal*, 2-13.
- Lindo Bacon, L. A. (24 de 01 de 2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal volume*.
- Citizenscience. (s.f.). *Citizen science.org*. Obtenido de Citizen science: <https://citizenscience.org/>
- Collins, H. &. (2007). *Rethinking expertise*. Chicago: University of Chicago Press.
- Collins, H. (2001). What is tacit knowledge. En R. S. Theodor, *The Practice Turn in Contemporary Theory* (pág. 124 y 125). London and New York: Routledge.
- Lobaton, R. (Abril de 2020). *Siete Grandes Mitos Con Respecto Al Peso, Las Dietas Y La Alimentación*. Obtenido de Raquel Lobaton Nutrición incluyente: <https://raquellobaton.com/7-grandes-mitos-con-respecto-al-peso-las-dietas-y-la-alimentacion/>
- Cody, F. (3 de Abril de 2019). *Addressing weight bias in medicine*. (H. M. School, Productor) Recuperado el agosto de 2022, de Harvard Health Publishing: <https://www.health.harvard.edu/blog/addressing-weight-bias-in-medicine-2019040316319>
- Cooper, C. (2016). *Ciencia ciudadana. Cómo podemos todos contribuir al conocimiento científico*. Ciudad de México: Grano de Sal.
- Chrisler, J. (agosto de 2018). Fat shaming in the doctor's office can be mentally and physically harmful: Health care providers may offer weight loss advice in place of medical treatment, researchers say. *ScienceDaily*. Obtenido de Science Daily: <https://www.sciencedaily.com/releases/2017/08/170803092015.htm>
- Cuervo Sierra, J. (2011). Índice de masa corporal y su relación con el cáncer. Body mass index and its cancer relation. *Elsevier México. Revista Medicina Universitaria. Facultad de Medicina UANL*, 119-121.
- Axe, J. (2019). *La dieta Keto: Tu plan de 30 días para perder peso, equilibrar tus hormonas y revertir padecimientos crónicos*. Océano.
- Batterham, R. (2022). Weight stigma in healthcare settings is detrimental to health and must be eradicated. *Nature Reviews Endocrinology*(18), 387–388 .
- Bruce, S. (2020). *Las 11 Reglas Indispensables Para Adelgazar: Consiga el peso ideal que siempre has deseado tener: Incluye Acceso Gratis al Método: 28 Días para Adelgazar*. Independently Published.

- Durham, U. (s.f.). *Fat Studies and Health at Every Size*. Obtenido de Durham University: https://www.dur.ac.uk/geography/research/researchprojects/fat_studies_and_health_at_every_size/
- Dworkin, G. (12 de Febrero de 2017). "Paternalism". Obtenido de Stanford Encyclopedia of Philosophy: <<https://plato.stanford.edu/archives/win2017/entries/paternalism/>>.
- Epstein, S. (1996). *Impure science. AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Eraña, A. (1997). *Racionalidad y epistemologías naturalizadas*. Ciudad de México: FFyL UNAM.
- European Commission, E. (2013). *Green Paper on Citizen Science*. European Commission.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice : power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Galeana, P. (2017). La historia del feminismo en México. En F. A. Ibarra Palafox, *Cien ensayos para el centenario. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, tomo 1: Estudios históricos* (págs. 101-117). Ciudad de México: Instituto de investigaciones jurídicas UNAM.
- Gudzune, K. A. (septiembre de 2014). Prior doctor shopping resulting from differential treatment correlates with differences in current patient-provider relationships. *Obesity*, 22(9), 1952-1955.
- Guerrero Mc Manus, S. (2015). *Historia militar de la caloría*. CDMX: Paidós.
- H.M. Collins, R. E. (2002). The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience . *Social Studies of Science* , 236-296.
- Harrison, C. (10 de Agosto de 2018). *christyharrison.com*. Obtenido de <https://christyharrison.com/blog/what-is-diet-culture>
- IMSS, I. M. (2007). *Calcula tu IMC*. Recuperado el septiembre de 2022, de <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/calculaimc>
- Irwin, A. (1995). *Citizen science. A study of people, expertise and sustainable development*. New York, NY: Routledge.
- Irwin, A. (23 de octubre de 2018). *No PhDs needed: how citizen science is transforming research* . Obtenido de Nature: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-07106-5>
- Jaquette, J. (1986). Los movimientos de mujeres y las transiciones democráticas en América Latina. En *Estudios básicos de Derechos humanos* (págs. 320-334). California: Universidad de California.
- Jenny A. DePierre, R. M. (22 de December de 2012). Experiences of Weight Stigmatization: A Review of Self-Report Assessment Measures. *Obesity Facts* , 5(897–918).
- Jiménez, L. (2012). *Lo que dice la ciencia para adelgazar de forma fácil y saludable*. Plataforma Actual.
- Jonas, H. (1979). *Principio de la Responsabilidad*. Barcelona: Herder.
- Kunal Sindhu, P. R. (24 de agosto de 2019). *NBC News*. Obtenido de NBC News: <https://www.nbcnews.com/think/opinion/when-doctors-fat-shame-their-patients-everybody-loses-ncna1045921>
- Masson, L. (01 de febrero de 2018). No se puede pensar sin el cuerpo. (D. S. Mochales, Entrevistador)

- MedlinePlus. (s.f.). Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/eatingdisorders.html#:~:text=Los%20trastornos%20alimentarios%20son%20afecciones, trastornos%20alimenticios%20son%20afecciones%20m%C3%A9dicas>.
- Molina, C. (2016). Disminución de la grasa corporal mediante ejercicio físico intermitente de alta intensidad y consejería nutricional en sujetos con sobrepeso u obesidad. *Rev Med Chile*(144), 1254-1259.
- Moreno, M. L. (2015). Una historia de gordxs. Breve análisis sobre los dispositivos de normalización de los cuerpxs. *Jornadas "Discurso y poder: Foucault, las ciencias sociales y lo jurídico"*. Buenos Aires: Universidad de Lanús.
- Morgan, J. T. (2017). *Secretos de la Dieta para Adelgazar Rápido: Cómo bajar de peso con comidas naturales y recetas saludables*. Editorial Imagen.
- OMS. (Octubre de 2017). WHO. Obtenido de <https://www.who.int/features/factfiles/obesity/es/>
- O'Neill, O. (2009). 'Reproductive autonomy' and new technologies. En O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics* (págs. 49-72). Cambridge University Press.
- Orueta R, e. a. (2011). Medicalización de la vida (I). *REV CLÍN MED FAM*, 150-161.
- Oxford. (2019). *Oxford English Dictionary*. Obtenido de https://en.oxforddictionaries.com/definition/us/citizen_science
- Palladino, A. C. (2010). Historia social de la enfermedad. *Cátedra de atención primaria de la salud epidemiológica informática* (págs. 1-5). Universidad Nacional del Noreste.
- Puche, R. C. (2005). El índice de masa corporal y los razonamientos de un astrónomo. *Medicina*, 65(4), 361-365.
- Quintana-Guzmán EM, S.-C. M. (2014). Índice de masa corporal y composición corporal con deuterio en niños costarricenses. *Acta Pediat Mex*, 179-189.
- Quintas, Á. (2017). *Adelgaza para siempre*. Barcelona: Planeta.
- RAE. (2020). *Diccionario de la lengua española*. Obtenido de Real Academia Española: <https://dle.rae.es/?id=N5D53vo>
- Raj, K. (2009). Mapping Knowledge Go-Betweens in Calcutta, 1770–1820. En *The brokered world: go-betweenes and global intelligence, 1770-1820* (págs. 105-150). Science History Publications.
- Rivera, C. M. (2012). Rachel Carson, 50 años de romper el silencio. *Revista mexicana de ciencias forestales*, 2-10.
- Roe, J. L. (2012). Underdosing of Common Antibiotics for Obese Patients in the ED. *The American Journal of Emergency Medicine*, 1212-1214.
- Sala, V. P. (2017). Restricción calórica, un método eficaz, sencillo y saludable para perder peso. *Nutrición clínica y dietética hospitalaria*, 4(37), 77-86.
- Saavedra, J. F. (2007). Antecedentes para una historia del debate político en torno al medio ambiente: la primera socialización de la idea de crisis ambiental (1945 - 1972). *Universum. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 2(22), 92-110.
- Sagi-Dain, L. E.-D. (19 de enero de 2022). Experiences of weight stigmatization in the Israeli healthcare system among overweight and obese individuals. *Israel Journal of Health Policy Research*, 11(5), 1-8.
- Silva, R. (2010). Síndrome de ovario poliquístico e infertilidad. *Elsevier*, 387-396.

- Sierra, J. C. (Julio de 2011). Índice de masa corporal y su relación con el cáncer. *Elsevier*, 13(52), 119-121.
- SOCIENTIZE. (1 de octubre de 2012). Obtenido de Socientize. Citizen science projects: <http://www.socientize.eu/?q=es>
- Socientize, P. (2013). *Green Paper on Citizen Science: Citizen Science for Europe – Towards a better society of empowered citizens and enhanced research*. Socientize consortium, European Commission.
- Soto Pérez, M. (30 de Noviembre de 2019). *Hay pacientes obesos metabólicamente sanos, pero no tratarlos es un mito*. Obtenido de Redacción médica: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/medicina-interna/-hay-pacientes-obesos-metabolicamente-sanos-pero-no-tratarlos-es-un-mito--1576>
- StopGordofobia. (4 de marzo de 2022). *Stop Gordofobia*. Obtenido de Facebook: <https://www.facebook.com/stopgordofobia/photos/pcb.4761060090614685/4760886927298668/>
- Tenembaum, T. (23 de junio de 2018). *Activismo XL: el movimineto que quiere terminar con vergüenza del peso*. Obtenido de La Nación: <https://www.lanacion.com.ar/lifestyle/activismo-xl-el-movimiento-que-quiere-terminar-con-la-vergüenza-del-peso-nid2146574>
- The Cornell Lab of Ornithology. (2011). *Citizen science central*. Obtenido de The Cornell Lab of Ornithology: <http://www.birds.cornell.edu/citscikit/conference/ppsr2011/team/workshop-participants/bonney>
- Tomiyama, A. C. (19 de agosto de 2018). How and why weight stigma drives the obesity 'epidemic' and harms health. *BMC Medicine*, 16(123), 2-6.
- Tovar, V. (2018). *Tienes derecho a permanecer gorda*. S.L: Melusina.
- Unanue, M. (10 de julio de 2018). *Tienes derecho a permanecer gorda*. Obtenido de Pikara online magazine: <https://www.pikaramagazine.com/2018/07/tienes-derecho-a-permanecer-gorda/>
- Vayena, E., & Tasioulas, J. (2015). "We the Scientists": a Human Right to Citizen Science. *Springer*, 479-485.
- Wikipedia. (2018). Obtenido de Wikipedia: [https://es.wikipedia.org/wiki/Lego_\(no_profesional\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Lego_(no_profesional))
- Wikipedia. (2022). *Fat acceptance movement*. Obtenido de Wikipedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Fat_acceptance_movement
- Wikipedia. (2022). *Humillación corporal*. Obtenido de Wikipedia: https://es.wikipedia.org/wiki/Humillaci%C3%B3n_corporal
- World Health Organization, W. (6 de mayo de 2010). *A healthy lifestyle - WHO recommendations*. Recuperado el septiembre de 2022, de World Health Organization: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/a-healthy-lifestyle---who-recommendations>
- Wynne, B. (2004). ¿Pueden las ovejas pastar seguras? Una mirada reflexiva sobre la separación entre conocimiento experto-conocimiento lego. *Revista Colombiana de Sociología*, n.º 23, 109-157.

BIBLIOGRAFÍA

- Canales, E. (1994). Industrialización y condiciones de vida en Inglaterra: Notas sobre una larga polémica. *Universidad de Barcelona*, 171-196.
- Caponi, S. (2013). Quetelet, el hombre medio y el saber médico. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, p.831-847. Obtenido de <https://www.biografias.info/quetelet-adolphe/>
- Lawrence BJ, K. D. (10 de julio de 2021). Weight bias among health care professionals: A systematic review and meta-analysis. *The Obesity Society*(29), 1802–1812.
- Lenny R. Vartanian, J. M. (2018). Experiences of weight stigma in everyday life: An ecological momentary assessment study. *Stigma and Health*, 3(2), 85-93.
- Lindo Bacon, L. A. (2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal*, 2-13.
- Lindo Bacon, L. A. (2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal*, 2-13.
- Lindo Bacon, L. A. (24 de 01 de 2011). Ciencia del Peso: Evaluando la Evidencia para un Cambio de Paradigma. *Nutrition Journal volume*.
- Citizenscience. (s.f.). *Citizen science.org*. Obtenido de Citizen science: <https://citizenscience.org/>
- Collins, H. &. (2007). *Rethinking expertise*. Chicago: University of Chicago Press.
- Collins, H. (2001). What is tacit knowledge. En R. S. Theodor, *The Practice Turn in Contemporary Theory* (pág. 124 y 125). London and New York: Routledge.
- Lobaton, R. (Abril de 2020). *Siete Grandes Mitos Con Respecto Al Peso, Las Dietas Y La Alimentación*. Obtenido de Raquel Lobaton Nutrición incluyente: <https://raquellobaton.com/7-grandes-mitos-con-respecto-al-peso-las-dietas-y-la-alimentacion/>
- Cody, F. (3 de Abril de 2019). *Addressing weight bias in medicine*. (H. M. School, Productor) Recuperado el agosto de 2022, de Harvard Health Publishing: <https://www.health.harvard.edu/blog/addressing-weight-bias-in-medicine-2019040316319>
- Cooper, C. (2016). *Ciencia ciudadana. Cómo podemos todos contribuir al conocimiento científico*. Ciudad de México: Grano de Sal.
- Chrisler, J. (agosto de 2018). Fat shaming in the doctor's office can be mentally and physically harmful: Health care providers may offer weight loss advice in place of medical treatment, researchers say. *ScienceDaily*. Obtenido de Science Daily: <https://www.sciencedaily.com/releases/2017/08/170803092015.htm>
- Cuervo Sierra, J. (2011). Índice de masa corporal y su relación con el cáncer. Body mass index and its cancer relation. *Elsevier México. Revista Medicina Universitaria. Facultad de Medicina UANL*, 119-121.
- Axe, J. (2019). *La dieta Keto: Tu plan de 30 días para perder peso, equilibrar tus hormonas y revertir padecimientos crónicos*. Océano.
- Batterham, R. (2022). Weight stigma in healthcare settings is detrimental to health and must be eradicated. *Nature Reviews Endocrinology*(18), 387–388 .

- Bruce, S. (2020). *Las 11 Reglas Indispensables Para Adelgazar: Consiga el peso ideal que siempre has deseado tener: Incluye Acceso Gratis al Método: 28 Días para Adelgazar*. Independently Published.
- Durham, U. (s.f.). *Fat Studies and Health at Every Size*. Obtenido de Durham University: https://www.dur.ac.uk/geography/research/researchprojects/fat_studies_and_health_at_every_size/
- Dworkin, G. (12 de Febrero de 2017). "*Paternalism*". Obtenido de Stanford Encyclopedia of Philosophy: <<https://plato.stanford.edu/archives/win2017/entries/paternalism/>>.
- Epstein, S. (1996). *Impure science. AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Eraña, A. (1997). *Racionalidad y epistemologías naturalizadas*. Ciudad de México: FFyL UNAM.
- European Commission, E. (2013). *Green Paper on Citizen Science*. European Commission.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice : power and the ethics of knowing*. Oxford University Press.
- Galeana, P. (2017). La historia del feminismo en México. En F. A. Ibarra Palafox, *Cien ensayos para el centenario. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, tomo 1: Estudios históricos* (págs. 101-117). Ciudad de México: Instituto de investigaciones jurídicas UNAM.
- Gudzune, K. A. (septiembre de 2014). Prior doctor shopping resulting from differential treatment correlates with differences in current patient-provider relationships. *Obesity*, 22(9), 1952-1955.
- Guerrero Mc Manus, S. (2015). *Historia militar de la caloría*. CDMX: Paidós.
- H.M. Collins, R. E. (2002). The Third Wave of Science Studies: Studies of Expertise and Experience . *Social Studies of Science* , 236-296.
- Harrison, C. (10 de Agosto de 2018). *christyharrison.com*. Obtenido de <https://christyharrison.com/blog/what-is-diet-culture>
- IMSS, I. M. (2007). *Calcula tu IMC*. Recuperado el septiembre de 2022, de <http://www.imss.gob.mx/salud-en-linea/calculaimc>
- Irwin, A. (1995). *Citizen science. A study of people, expertise and sustainable development*. New York, NY: Routledge.
- Irwin, A. (23 de octubre de 2018). *No PhDs needed: how citizen science is transforming research* . Obtenido de Nature: <https://www.nature.com/articles/d41586-018-07106-5>
- Jaquette, J. (1986). Los movimientos de mujeres y las transiciones democráticas en América Latina. En *Estudios básicos de Derechos humanos* (págs. 320-334). California: Universidad de California.
- Jenny A. DePierre, R. M. (22 de December de 2012). Experiences of Weight Stigmatization: A Review of Self-Report Assessment Measures. *Obesity Facts* , 5(897–918).
- Jiménez, L. (2012). *Lo que dice la ciencia para adelgazar de forma fácil y saludable*. Plataforma Actual.
- Jonas, H. (1979). *Principio de la Responsabilidad*. Barcelona: Herder.

- Kunal Sindhu, P. R. (24 de agosto de 2019). *NBC News*. Obtenido de NBC News: <https://www.nbcnews.com/think/opinion/when-doctors-fat-shame-their-patients-everybody-loses-ncna1045921>
- Masson, L. (01 de febrero de 2018). No se puede pensar sin el cuerpo. (D. S. Mochales, Entrevistador) *MedlinePlus*. (s.f.). Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/eatingdisorders.html#:~:text=Los%20trastornos%20alimentarios%20son%20afecciones, trastornos%20alimenticios%20son%20afecciones%20m%C3%A9dicas>.
- Molina, C. (2016). Disminución de la grasa corporal mediante ejercicio físico intermitente de alta intensidad y consejería nutricional en sujetos con sobrepeso u obesidad. *Rev Med Chile*(144), 1254-1259.
- Moreno, M. L. (2015). Una historia de gordxs. Breve análisis sobre los dispositivos de normalización de los cuerpos. *Jornadas "Discurso y poder: Foucault, las ciencias sociales y lo jurídico"*. Buenos Aires: Universidad de Lanús.
- Morgan, J. T. (2017). *Secretos de la Dieta para Adelgazar Rápido: Cómo bajar de peso con comidas naturales y recetas saludables*. Editorial Imagen.
- OMS. (Octubre de 2017). WHO. Obtenido de <https://www.who.int/features/factfiles/obesity/es/>
- O'Neill, O. (2009). 'Reproductive autonomy' and new technologies. En O. O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics* (págs. 49-72). Cambridge University Press.
- Orueta R, e. a. (2011). Medicalización de la vida (I). *REV CLÍN MED FAM* , 150-161.
- Oxford. (2019). *Oxford English Dictionary*. Obtenido de https://en.oxforddictionaries.com/definition/us/citizen_science
- Palladino, A. C. (2010). Historia social de la enfermedad. *Cátedra de atención primaria de la salud epidemiológica informática* (págs. 1-5). Universidad Nacional del Noreste.
- Puche, R. C. (2005). El índice de masa corporal y los razonamientos de un astrónomo. *Medicina*, 65(4), 361-365.
- Quintana-Guzmán EM, S.-C. M. (2014). Índice de masa corporal y composición corporal con deuterio en niños costarricenses. *Acta Pediat Mex*, 179-189.
- Quintas, Á. (2017). *Adelgaza para siempre*. Barcelona: Planeta.
- RAE. (2020). *Diccionario de la lengua española*. Obtenido de Real Academia Española: <https://dle.rae.es/?id=N5D53vo>
- Raj, K. (2009). Mapping Knowledge Go-Betweens in Calcutta, 1770–1820. En *The brokered world: go-betweenes and global intelligence, 1770-1820* (págs. 105-150). Science History Publications.
- Rivera, C. M. (2012). Rachel Carson, 50 años de romper el silencio. *Revista mexicana de ciencias forestales*, 2-10.
- Roe, J. L. (2012). Underdosing of Common Antibiotics for Obese Patients in the ED. *The American Journal of Emergency Medicine*, 1212-1214.
- Sala, V. P. (2017). Restricción calórica, un método eficaz, sencillo y saludable para perder peso. *Nutrición clínica y dietética hospitalaria*, 4(37), 77-86.
- Saavedra, J. F. (2007). Antecedentes para una historia del debate político en torno al medio ambiente: la primera socialización de la idea de crisis ambiental (1945 - 1972). *Universum. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 2(22), 92-110.

- Sagi-Dain, L. E.-D. (19 de enero de 2022). Experiences of weight stigmatization in the Israeli healthcare system among overweight and obese individuals. *Israel Journal of Health Policy Research*, 11(5), 1-8.
- Silva, R. (2010). Síndrome de ovario poliquístico e infertilidad. *Elsevier*, 387-396.
- Sierra, J. C. (Julio de 2011). Índice de masa corporal y su relación con el cáncer. *Elsevier*, 13(52), 119-121.
- SOCIENTIZE. (1 de octubre de 2012). Obtenido de Socientize. Citizen science projects: <http://www.socientize.eu/?q=es>
- Socientize, P. (2013). *Green Paper on Citizen Science: Citizen Science for Europe – Towards a better society of empowered citizens and enhanced research*. Socientize consortium, European Commission.
- Soto Pérez, M. (30 de Noviembre de 2019). *Hay pacientes obesos metabólicamente sanos, pero no tratarlos es un mito*. Obtenido de Redacción médica: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/medicina-interna/-hay-pacientes-obesos-metabolicamente-sanos-pero-no-tratarlos-es-un-mito--1576>
- StopGordofobia. (4 de marzo de 2022). *Stop Gordofobia*. Obtenido de Facebook: <https://www.facebook.com/stopgordofobia/photos/pcb.4761060090614685/4760886927298668/>
- Tenembaum, T. (23 de junio de 2018). *Activismo XL: el movimineto que quiere terminar con vergüenza del peso*. Obtenido de La Nación: <https://www.lanacion.com.ar/lifestyle/activismo-xl-el-movimiento-que-quiere-terminar-con-la-vergüenza-del-peso-nid2146574>
- The Cornell Lab of Ornithology. (2011). *Citizen science central*. Obtenido de The Cornell Lab of Ornithology: <http://www.birds.cornell.edu/citscitoolkit/conference/ppsr2011/team/workshop-participants/bonney>
- Tomiyama, A. C. (19 de agosto de 2018). How and why weight stigma drives the obesity ‘epidemic’ and harms health. *BMC Medicine*, 16(123), 2-6.
- Tovar, V. (2018). *Tienes derecho a permanecer gorda*. S.L: Melusina.
- Unanue, M. (10 de julio de 2018). *Tienes derecho a permanecer gorda*. Obtenido de Pikara online magazine: <https://www.pikaramagazine.com/2018/07/tienes-derecho-a-permanecer-gorda/>
- Vayena, E., & Tasioulas, J. (2015). “We the Scientists”: a Human Right to Citizen Science. *Springer*, 479-485.
- Wikipedia. (2018). Obtenido de Wikipedia: [https://es.wikipedia.org/wiki/Lego_\(no_profesional\)](https://es.wikipedia.org/wiki/Lego_(no_profesional))
- Wikipedia. (2022). *Fat acceptance movement*. Obtenido de Wikipedia: https://en.wikipedia.org/wiki/Fat_acceptance_movement
- Wikipedia. (2022). *Humillación corporal*. Obtenido de Wikipedia: https://es.wikipedia.org/wiki/Humillaci%C3%B3n_corporal
- World Health Organization, W. (6 de mayo de 2010). *A healthy lifestyle - WHO recommendations*. Recuperado el septiembre de 2022, de World Health Organization: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/a-healthy-lifestyle---who-recommendations>

Wynne, B. (2004). ¿Pueden las ovejas pastar seguras? Una mirada reflexiva sobre la separación entre conocimiento experto-conocimiento lego. *Revista Colombiana de Sociología*, n.º 23 , 109-157.