

**REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA Y DONACIÓN DE BIOESPECÍMENES**

Luis Alfonso García Tuberquia

Trabajo de investigación presentado para optar al título de Magíster en Educación

Asesores

Gerardo Montoya de la Cruz, Doctor (PhD) en Ciencias de la Educación Sonia del Pilar Agudelo López, Doctor (PhD) en Parasitología

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación

Maestría en Educación

Medellín, Antioquia, Colombia

2024

**Cita** (García Tuberquia, 2024)

**Referencia**

**Estilo APA 7 (2020)**

****

García Tuberquia, L. (2024). *Representaciones sociales sobre los biobancos: cuidado de la vida y donación de bioespecímenes* [Tesis de maestría]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Maestría en Educación, Cohorte XXII.

Grupo de Investigación Unipluriversidad; Grupo de Parasitología de la Facultad de Medicina. Corporación de Patologías Trópicales (CPT).



Centro de Documentación Educación

**Repositorio Institucional:** http://bibliotecadigital.udea.edu.co

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 3

**Agradecimientos**

Al grupo de Parasitología de la UdeA, esto no hubiera sido posible sin el apoyo de ustedes; por ello, infinitas gracias. También al sistema de regalías del gobierno nacional por aportar los fondos para la realización del proyecto.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 4

**Tabla de contenido**

Resumen .........................................................................................................................................12 Abstract ..........................................................................................................................................13 CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES ...................................................................................14

Introducción ...............................................................................................................................14 Justificación................................................................................................................................17 Contexto de investigación ..........................................................................................................19 Descripción del problema...........................................................................................................20 Objetivos ....................................................................................................................................22

Objetivo general......................................................................................................................22 Objetivos específicos ..............................................................................................................23 CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA................................................................................23 Biobancos...................................................................................................................................24 Cuidado de la vida......................................................................................................................29 Percepción Social de lo Público .................................................................................................32 CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO .............................................................................34 Tipo/Investigación......................................................................................................................35 Enfoque ......................................................................................................................................35 Método .......................................................................................................................................36 Población participante ................................................................................................................37 Criterios para participar..............................................................................................................37 Técnicas......................................................................................................................................37 Revisión de la literatura ..........................................................................................................38 Entrevista/Encuesta.................................................................................................................38 Grupo de discusión .................................................................................................................38

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 5

Validación de instrumentos........................................................................................................39 Desde el territorio.......................................................................................................................39 Los sujetos desde la mirada del investigador.............................................................................46 Consideraciones éticas ...............................................................................................................50 Sobre el análisis de la literatura de los biobancos/Cuidado de la vida.......................................51

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS .........................................................................55 Una narrativa de la experiencia vivida .......................................................................................55 Las percepciones sobre los biobancos........................................................................................56

Percepciones desde los argumentos teóricos y las narrativas hegemónicas ...........................57 Cuidado de muestras...............................................................................................................61 Desafíos...................................................................................................................................63 Avance del conocimiento científico........................................................................................66 Propietario muestras................................................................................................................68 Garantía uso correcto ..............................................................................................................69 Recursos biológicos finitos.....................................................................................................71 Biopolítica...............................................................................................................................72 Consentimiento informado......................................................................................................74 Preocupaciones .......................................................................................................................76 Bioética ...................................................................................................................................77 Percepciones ...........................................................................................................................79 Falta de consciencia ................................................................................................................80 Percepciones desde los argumentos subjetivos en sujetos de a pie ........................................82

Creencias sobre los biobancos....................................................................................................85 Creencias desde los argumentos teóricos y las narrativas hegemónicas.................................86 Decisiones...............................................................................................................................89

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 6

Cuidado de la vida ..................................................................................................................91 Impacto salud ..........................................................................................................................93 Investigación ...........................................................................................................................95 Donación .................................................................................................................................97 Influencia creencias ................................................................................................................98 Importancia de ley biomédica...............................................................................................100 Seguridad ..............................................................................................................................101 Creencias desde los argumentos subjetivos de los sujetos de a pie ......................................103

Cuidado de la vida....................................................................................................................107 Aspectos del cuidado ............................................................................................................107 Tipos de cuidado ...................................................................................................................109 Variación cultural del cuidado ..............................................................................................111

El cuidado desde la subjetividad de un sujeto de a pie ............................................................113 El viaje a Puerto Murillo: un encuentro intersubjetivo en la búsqueda del cuidado ................118 Reflexión de un maestrante...................................................................................................127 La realidad social de los biobancos a escala local ...................................................................128 Biobancos como entidades comerciales...................................................................................131 Desde el enfoque privado......................................................................................................131 Desde el enfoque público......................................................................................................132 Desde los esfuerzos público-privados...................................................................................133 Biobancos como gestores del patrimonio biológico común.....................................................134 Desde el enfoque Dusseliano del bien común ......................................................................136 Biobancos en la dimensión del cuidado ...................................................................................137 Vida para la vida, una oportunidad para la sociedad del cuidado.........................................138 Biobancos desde el marco lógico de la Bio-Pedagogía-Social.............................................139

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 7

InConclusiones y discusiones.......................................................................................................141 Limitaciones y Hallazgos.........................................................................................................143 Referencias bibliográficas............................................................................................................145 Referencias de tablas en Jamovi ...........................................................................................149 Anexos..........................................................................................................................................149

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 8 **Lista de tablas**

**Tabla 1.** Resultados de la invitación..............................................................................................40 **Tabla 2.** Resultados de la segunda invitación con el instrumento híbrido ....................................42 **Tabla 3.** Resultados de la segunda invitación con el instrumento para comunidades religiosas ..42 **Tabla 4.** Frecuencias de lugar separadas en departamentos ..........................................................43 **Tabla 5.** Frecuencias del lugar separadas por municipios.............................................................44 **Tabla 6.** Nodos de discusión de la subcategoría Percepción Biobancos.......................................59 **Tabla 7.** Preguntas usadas .............................................................................................................83 **Tabla 8.** Respuestas de los sujetos.................................................................................................84 **Tabla 9.** Nodos de discusión de la subcategoría Creencias sobre biobancos................................87 **Tabla 10**. Respuestas de los sujetos.............................................................................................104 **Tabla 11.** Respuestas de los sujetos.............................................................................................104 **Tabla 12.** Respuestas de los sujetos.............................................................................................114 **Tabla 13.** Respuestas de los sujetos.............................................................................................115 **Tabla 14.** Respuestas de los sujetos.............................................................................................116

**Lista de figuras**

**Figura 1**. Distribución de sujetos ..................................................................................................42 **Figura 2.** Lugares ..........................................................................................................................44 **Figura 3**. Territorio conformado ...................................................................................................45

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 9

**Figura 4.** Sankey de los años de publicación de literatura específica sobre la categoría biobancos ........................................................................................................................................................52

**Figura 5**. Sankey de los años de publicación de literatura específica sobre biobancos que mencionan la subcategoría percepciones biobancos......................................................................53

**Figura 6.** Red de categoría Cuidad de la vida ...............................................................................54 **Figura 7**. Publicaciones sobre el cuidado......................................................................................55 **Figura 8.** Red de nodos de discusión de la subcategoría Percepción Biobancos ..........................58 **Figura 9.** Red de nodos de discusión Cuidado muestras...............................................................61 **Figura 10.** Red de nodos de discusión desafíos.............................................................................63 **Figura 11.** Red de nodos de discusión Avance del conocimiento científico.................................67 **Figura 12.** Red de nodos de discusión Dueño muestra .................................................................68 **Figura 13.** Red de nodos de discusión Garantía uso correcto .......................................................70 **Figura 14.** Red de nodos de discusión Recursos biológicos finitos..............................................71 **Figura 15.** Red de nodos de discusión Biopolítica........................................................................73 **Figura 16.** Red de nodos de discusión Consentimiento informado...............................................75 **Figura 17**. Red de nodos de discusión Preocupaciones.................................................................76 **Figura 18.** Red de nodos de discusión Bioética ............................................................................79 **Figura 19.** Red de nodos de discusión Percepciones.....................................................................79 **Figura 20.** Red de nodos de discusión Falta de consciencia .........................................................81 **Figura 21.** Nube de conceptos de las respuestas ...........................................................................85 **Figura 22.** Red de nodos de discusión de la subcategoría Creencias biobancos...........................87 **Figura 23.** Red de nodos de discusión Decisiones........................................................................90 **Figura 24.** Red de nodos de discusión Cuidado de la vida............................................................92 **Figura 25.** Red de nodos de discusión Impacto salud ...................................................................94 **Figura 26.** Red de nodos de discusión Investigación ....................................................................96 **Figura 27**. Red de nodos de discusión Donación ..........................................................................98

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 10

**Figura 28.** Red de nodos de discusión Influencia de creencias.....................................................99 **Figura 29.** Red de nodos de discusión Importancia de ley biomédica ........................................101 **Figura 30.** Red de nodos de discusión Seguridad .......................................................................102 **Figura 31**. Nube de conceptos de las respuestas .........................................................................106 **Figura 32.** Red de nodos de discusión de la subcategoría Aspectos del cuidado........................108 **Figura 33.** Red de nodos de discusión de la subcategoría Tipos de cuidado ..............................111 **Figura 34**. Red de nodos de discusión de la subcategoría Variación cultural del uidado ...........113 **Figura 35**. Nube de conceptos de las respuestas .........................................................................117 **Figura 36**. Travesía por el Magdalena.........................................................................................129 **Figura 37**. En el puerto................................................................................................................119 **Figura 38**. De paso por el consejo comunitario...........................................................................120 **Figura 39**. La inspección de policía abandonada ........................................................................120 **Figura 40**. El restaurante escuela ................................................................................................121 **Figura 41.** Las casas milenarias ..................................................................................................122 **Figura 42**. En la cima ..................................................................................................................123 **Figura 43**. Campo e historia ........................................................................................................123 **Figura 44.** El cuidado a la mesa ..................................................................................................124 **Figura 45**. Escuela de ayer y de hoy ...........................................................................................125 **Figura 46**. Miradas del cuidado...................................................................................................125 **Figura 47**. Una palabra más ........................................................................................................126 **Figura 48**. El tejedor de historias ................................................................................................127 **Figura 49.** Red de densidad literaria Biobancos-Sociedad..........................................................148 **Figura 50.** Red de nodos de densidad literaria relación Biobancos-Cuidado .............................135 **Figura 51.** Años de publicación donación-cuidado de la vida ....................................................136 **Figura 52**. Años de publicación Biobanco-Sociedad ..................................................................140

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 11

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 12

**Resumen**

La tesis explora la compleja relación entre los biobancos y las comunidades que donan bioespecímenes, destacando la necesidad de comprender y respetar las diversas perspectivas culturales y sociales. Se enfatiza la importancia de una participación de la sociedad en la toma de decisiones sobre la investigación biomédica y biotecnológica. Se aborda la falta de comprensión pública sobre el funcionamiento y los beneficios de los biobancos, así como los desafíos éticos y legales asociados. Se destaca la necesidad de promover un diálogo honesto y educativo sobre estas cuestiones, reconociendo el valor de los bioespecímenes y su impacto en la investigación médica. En última instancia, se argumenta que los biobancos deben ser percibidos como guardianes del patrimonio biológico, en lugar de simples empresas comerciales.

*Palabras clave*: *Biobanco, Cuidado de la vida*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 13

**Abstract**

The thesis explores the complex relationship between biobanks and the communities that donate biospecimens, highlighting the need to understand and respect diverse cultural and social perspectives. It emphasizes the importance of active societal involvement in decision-making regarding biomedical and biotechnological research. The lack of public understanding about the functioning and benefits of biobanks is addressed, along with ethical and legal challenges associated with them. There is an emphasis on promoting honest and educational dialogue on these issues, recognizing the value of biospecimen and their impact on medical research. Ultimately, the argument is made that biobanks should be perceived as custodians of biological heritage rather than mere commercial enterprises.

*Keywords***:** *Biobank, Life Care*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 14

**CAPÍTULO I: ASPECTOS GENERALES**

**Introducción**

*“Estábamos todos a la expectativa de conocer las ideas*

*de los colegas, como en todo primer día de encuentros hay una*

*sensación interna de temor, quizás por el hecho de verse uno*

*expuesto, una idea es algo íntimo que nace en ese diálogo interno*

*contigo, Los otros y lo Otro; no una simple cosa, es todo un*

*bioverso en potencia. Cada uno compartió su bioverso y era hora*

*de hablar del mío”*

Los biobancos, como objeto que toma su representatividad por el sujeto, en una realidad de asuntos de concernientes sociales, se configura partiendo de los existenciales básicos que se mueven dentro de la comunidad donde el sujeto se desenvuelve (Moscovici, 1976). Las imágenes colectivas del objeto se articulan a las lógicas en las cuales este se ha comunicado, lo que determina de forma directa las acciones ligadas a esta representatividad (Mejía,2011; Builes, 2017). En pocas palabras se crean esquemas bajo los cuales los sujetos adoptan posiciones de aceptación y participación o no, de los concernientes sociales.

Estos esquemas vienen determinados por la forma en la que se leen los contextos y se toman las decisiones por actores externos, muchos de los cuales no hacen lecturas a profundidad de las realidades subjetivas que se quieren convocar para ser articuladas a esferas de aceptación y participación (Mejía, 2011), como es el caso de las investigaciones biomédicas o biotecnológicas, que si bien pueden aportar en la comprensión de estructuras del pensamiento humano, ampliando y profundizando en dichos campos, pueden corroer los aportes yuxtapuestos de las comunidades o personas que aportan los bioespecímenes (Verges, 2016; Ahram, Othmon, Shahrouri and Mustafa, 2013).

Se hace necesario repensarnos una y otra vez cuál es el fundamento que valide el hecho en comunidades o lugares del planeta donde el método científico se ha desconfigurado como una posibilidad de ser reconocidos como única vía de construcción de sentidos compartidos (Borda y Mora, 2014), hablar de biobancos en territorios donde no queda claro el papel de la salud pública,

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 15

donde mujeres, niñas, niños y ancianos aún padecen de las enfermedades más básicas, que en otras latitudes llevan años entre comillas extintas (Argudo, 2021; Verges, 2015). ¿Qué tipo de biobanco es el que necesitamos entonces? no les hace ruido esa pregunta?

Es imperativo desde ya preguntarnos por la forma en que se piensa la sociedad del “mañana” Yuval Harari (2016) en *Homodeus. Breve Historia del mañana*, plantea una trascendencia del humano al transhumano, nanobots reparando estructuras moleculares, diseño genético en la descendencia, tratamientos y terapias génicas donde se pueda prolongar un estado de bienestar, de salud, un mejoramiento de la calidad y el orden de la Vida (Bowker, 1997).

Será posible conectar un objeto configurado para la investigación biomédica como lo es un biobanco, con las lógicas del cuidado esencial (Boff, 2002) y las filosofías liberadoras que buscan que prime el bien común (Dussel, 1975); estas miradas proponen al sujeto como actores transformadores de la realidad social compartida (Araujo, Betancourt, Gómez, González y Pareja, 2015) o en el otro extremo, desde los postulados teóricos y empíricos radicales, donde esta estructura o esquema de reconocimiento desconoce la posibilidad, niega la alteridad e impone una sola manera de interpretar, leer y resignificar este tipo de lugares (Bozzetti y Marteleto, 2016; Verges, 2015).

Siendo así, toma el sujeto una posición, no como sujeto que construye de forma consciente haciendo un aporte para la comprensión de una realidad que implica la vida de otros, la de sí mismo y sus familiares; sino como objeto de la banalidad (Argudo, 2021), de lo superficial e intrascendente que son las ciencias de la vida para las sociedades.

En este sentido el objeto toma formas en el imaginario social, estas están ancladas a estructuras que pueden ser leídas de acuerdo con múltiples factores sociales, económicos, políticos y culturales; por ello en algunos lugares del globo los biobancos son estructuras que han recibido apoyo de la sociedad debido a los beneficios en la salud que aportan (Heredia, Krasny, Strong, Von Hatten, Nguyen, Reininger, Mcneill, y Fernández, 2017).

Se hace evidente que para quienes habitan lugares donde esta realidad social se propone como ruta civilizatoria, los biobancos no afectan a las comunidades, ya que, pioneros en este tipo de prácticas, han reconocido la necesidad de articular a los miembros de la comunidad como actores sociales (Guerrero, Orellana, Hernández y Balderas, 2020); ¿de qué manera? con leyes, procesos de socialización, divulgación y formación, ¿bajo qué condiciones lógicas? ellas dependen del tipo de biobancos y como quien dice de sus intereses políticos y económicos.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 16

Sin embargo, también exponen que la participación y el reconocimiento de los biobancos en las poblaciones en general son limitados, con mayor conocimiento entre sujetos con familiares enfermos (Domaradzki and Pawlikowski, 2019), que son intervenidos por investigadores que les explican algunos aspectos quizás a conveniencia, de lo que son los biobancos con fines de investigación biomédica (Luque, Quinn, Montel, Arévalo, Bynum, Noel, Wells, Gwede, Meade, y Meade, 2012).

Teniendo en cuenta que una sociedad que reconoce a los sujetos como actores sociales que construyen los imaginarios colectivos, debe vincularlos a estructuras sociales de participación en la cual se tomen decisiones sobre los impactos, los riesgos, las oportunidades y beneficios que los avances tecnocientíficos o biotecnológicos conllevan a la hora de volverlos una realidad social, que es compleja por los alcances y las profundidades sociales que se impactan (Mejía, 2011; Builes, 2017).

Los biobancos en esencia son un producto biotecnológico que nace de esa necesidad de tener un gestor de bioespecímenes que permite una estandarización de la investigación biomédica y de esta manera que los productos que emerjan de allí tengan un impacto a escala global en cualquier sitio donde se aplique (Argudo, 2021). Esto desde la perspectiva teórica promete demasiado, casi que convence por el hecho de ser fascinante lo que puede llegar a suceder, quien no tiene fantasías con cyborg y otras criaturas biotecnológicas, la mente humana en su más profundo subconsciente lo desea (Chalarca, Vargas, Valencia y Vélasquez, 2022). Pero la mayoría de las personas sanas carecen de comprensión conceptual y experiencias necesarias para entender la funcionalidad y el impacto de los biobancos en la sociedad y las futuras generaciones (Serrano, Guío-Mahecha, Becerra, Luna, y Quintero, 2018), no es una cuestión de ciencia ficción es una cuestión de la vida.

Quizás esto para algunos pueda parecer disonante pero la realidad del hecho se escapa a leguas de los deseos y fantasías, la biotecnología es un asunto de extrema delicadeza, las investigaciones biomédicas sí que deben ser puestas bajo el criterio de la sociedad (Boff, 2002; Verges, 2015; Argudo, 2021). Foucault le da el lugar al cuerpo muerto, lo vuelve político, le da una posición desde la historicidad que constituyó ese sujeto, es por ello por lo que no se hace fácil el hecho de donar un bioespecímen, sea este para trasplante o terapia y mucho menos cuando este bioespecímen será usado en proyectos de investigación traslacional.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 17

Desde ese reconocimiento del lugar del bioespecímen, en las investigaciones biomédicas y biotecnológicas, por la posición que ocupan los sujetos en esta red de significaciones, se hace necesario una revisión del texto, una lectura del contexto, un encuentro con los sujetos y de esta manera construir una visión de biobanco contextualizado, donde resuenen las representatividades que se configuran alrededor de lo que Marco Raúl (2011) llama una negociación cultural, una holarquía de perspectivas para hablar sobre un asunto que afecta el orden social de la vida de los sujetos.

**Justificación**

*“Era difícil hablar del tema, solo el hecho de tener que*

*explicar una y otra vez que no era un asunto mercantil o*

*de venta de productos cosméticos, hacía que cada*

*encuentro e intercambio de visiones motivara mi actuar.*

*No es algo para mí, es algo para NosOtros”*

La vida se torna compleja cuando el sujeto que tiene la experiencia subjetiva pasa por estados somáticos de deterioro, mientras más compleja la dolencia o el malestar más dificultades sociales tiene el sujeto (Echeverría, 2007). No vamos a caer en discursos prometeicos hablando que el biobanco es la respuesta y la solución definitiva para el caso ejemplificado; eso sería construir falacias. En esencia el biobanco no haría nada por el sujeto, pero sí podría acercar a ese sujeto a espacios donde se mueven comunidades de investigación que buscan cómo comprender, tratar y crear productos biomédicos y biotecnológicos que contrarresten dicha dolencia (Argudo, 2021).

El Biobanco es solo un lugar de paso, debe cumplir con los requisitos que exigen las leyes de los lugares donde son puestos en marcha (Argudo, 2021; Verges, 2015), operan de tal modo que las comunidades que otorgan los bioespecímenes también ceden todos los derechos a los beneficios que podrían tener (Guerrero y otros, 2020).

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 18

Así, experiencias como el estudio con población seropositivo que no tuvieron beneficios tras el fin de los tiempos de la investigación y, aunque se obtuvieron resultados prometedores que facilitaron la vida de estos sujetos de la investigación, según Vergés (2015), solo ha provocado que las personas tomen distancia de los discursos desarrollistas a favor del avance de la ciencia y la investigación médica. Es por ello por lo que se vuelve una prioridad reconstruir una representatividad del objeto desde los contextos, y como una cobija de retazos interactuar en conjunto para construir una visión de biobanco donde se cobije una de las necesidades básicas y vitales del humano y de las formas biológicas, el cuidado (Boff, 2002).

De entrada hablar sobre investigación biomédica y los impactos en la vida, puede generar desconfianza en aquellos con percepciones alternas al discurso fundamentado (Domaradzki y Pawlikowski, 2019; Narváez y Castellanos, 2018; Moscovici, s./f; Bonilla, García y Pérez, 2017), no todas las personas ven este tipo de prácticas de buena manera, el ejemplo se da con la cantidad de personas que corren el riesgo de morir por el hecho de que sus credos no les permite recibir una transfusión de sangre, ni consumir medicamentos alópatas (Bowker, 1996; Echeverría, 2007).

Los biobancos son centrales en las ciencias biomédica, albergando bioespecímenes y datos que son fundamentales para la investigación y el desarrollo de patentes (Gardeazabal, 2018; Guerrero, Orellana, Hernández, y Balderas, 2020) eso está claro para los que se mueven en el ámbito, para profesionales de las ciencias ómicas (Argudo, 2021).

Pero esto en la comunidad no ómica como cala, cómo se filtra en sus saberes cotidianos, en sus existenciales básicos permitiéndole construir una representatividad del objeto y de esta manera determinar sus acciones alrededor del mismo. Tenemos que ser honestos, según McIntyre et al. (2018), las comunidades hispanohablantes no comprenden y no reconocen el lugar que está ocupando el biobanco en sus comunidades (Argudo, 2021; Verges, 2015; Guerrero et al., 2020; Mejía, 2011).

La ley 2287 del 13 de enero del 2023 proclama la creación del sistema nacional de biobancos en Colombia, así pone las reglas que deben cumplir todo operador que quiera postular su institución para reconocerse biobanco. Solo tener este antecedente histórico, implica desde el punto de vista de la educación popular, integrarnos a la discusión para proponer estrategias

educomunicativas críticas, que en palabras de Marco Raúl (2011) son productos que se derivan de líneas metodológicas singulares debido a la especificidad del fenómeno que se pone en tensión.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 19

Desde una dimensión interna el biobanco de acuerdo con Serrano y otros (2018) necesita de la comunidad. ¿por qué? porque el biobanco necesita bioespecímenes, de personas sanas y enfermas; la sociedad puede existir sin mayor problema con o sin este tipo de instituciones, sin embargo, este tipo de instituciones sí que necesita de las personas, no se puede dar el lujo de existir sin ella. Por ello en el proceso educomunicativo crítico debe primar la comprensión del objeto desde la complejidad del fenómeno, y este fenómeno atraviesa de manera horizontal todos los actos del sujeto, porque conciernen con la vida (Bowker, 1996). Proyectando este tipo de biobanco en las sociedades latinas donde el tráfico de bioespecímenes hace parte de las idiosincrasias emprendedoras, se corre el riesgo de caer en una especie de compraventa (Bellarmino, 2018).

La dimensión externa, se afecta por el hecho que no se verá este tipo de lugares y sus miembros como guardianes del patrimonio biológico de la humanidad (Chalarca, Vargas, Valencia y Vélasquez, 2022; Boff, 2002; Mejía, 2011; Dussel, 1975), si no como compraventa, donde los bio-empresarios usan el bioespecímen cedido en las comunidades para transformarlo en un biopoder mucho más grande, que las comunidades no logran dilucidar y los bio-empresarios no comparten.

**Contexto de investigación**

*“Nos preguntamos muchas veces ¿dónde*

*empezamos esta travesía?, tantos lugares*

*posibles para iniciar una negociación cultural,*

*una cosa estaba clara. Era necesario buscar un*

*lugar de referencias”*

Un territorio visto tras la matematización de la cartografía es intrascendente, rutas de comercio, vías de comunicación, caminos peregrinos, lugares sin referencia simbólica, reconocidos como pasos obligados o epicentros de la mencionada economía y comercio. Todos vistos desde el punto cero nos muestran al parecer un territorio inerte (Castro, 2005).

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 20

Si nos permitimos ver más allá de la simplicidad que nos muestra el mapita, se puede reconocer que hay un solapamiento de la realidad, no son solo lugares, son memorias, recuerdos, palabras y actos que se configuran y reconfiguran en una espiral de sucesos y fenómenos compartidos con Los otros y lo Otro. Allí de manera implícita, aunque el mapita no lo muestre hay multiplicidad de singularidades sociales, no importa cuál punto del mapa elijas, donde haya sujetos, la espiral de miradas alrededor de la vida, el cuidado, las ciencias de la salud, toma sus propios significados, aunque se parta del mismo significante (Mejía, 2011).

La región (Santander-Antioquia-Cundinamarca) es un lugar de convergencias, es un lugar de importancia política y económica, lo que lo vuelve clave para fomentar la conciencia pública. Además, por ser un lugar que conecta las regiones del centro del país y por su diversidad cultural es propicio para hacer una negociación cultural que enriquezca la visión del biobanco y sus procesos educomunicativos críticos (Mejía, 2011).

Se puede el lector hacer la pregunta, pero ¿por qué no lo hizo en su contexto próximo?, los asuntos sociales del orden del cuidado de la vida, no tiene fronteras delimitadas, no son asuntos separados por distancias, se vinculan a intereses que van más allá de un estado o un movimiento social, la vida no tiene esquina preferida ni jugadores favoritos, todos somos parte de múltiples bioversos conectados.

**Descripción del problema**

*“Mirar en los medios como la realidad global compartida*

*se vuelve una negación constante y fundamentada del*

*sujeto, Los otros y lo Otro; donde se imponen las*

*epistemes y el sujeto se vincula de forma sumisa a las*

*lógicas de un opresor, me hacía pensar ¿es posible tener*

*otras realidades? no desde la negación, sino desde el*

*cuidado”*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 21

Es importante señalar que los biobancos en sí mismos como una infraestructura no son necesariamente el problema (Serrano, Guío y Páez, 2016), por el contrario son anclas estratégicas que aseguran rutas de construcción de saberes alrededor de las ciencias de la vida; el problema por un lado, de acuerdo con Yvonne y John (s./f) es el desconocimiento de lo que allí se realiza por parte de las personas que son impactadas y por el otro es la vulnerabilidad que tienen estas infraestructuras para ser utilizadas como artefactos generadores de biocapital (Argudo, 2021; Verges, 2015).

Galende (2016) en su estudio demuestra cómo estas infraestructuras son clave para una sociedad con condiciones sanitarias que permitan los mínimos riesgos de padecer enfermedades, acudiendo a las afirmaciones de Dussel (1975), queremos sociedades con las garantías para la vida. ¿Pero qué hacemos como sociedad para garantizarNos ese “derecho”?

Como no se comprende una mirada profunda y amplia del cuidado, estamos en condiciones de caer inmersos en el sálvese quien pueda. ¿Quién puede acceder a buenos servicios de salud sin pasar por largas filas o esperar a que la patología sea grave para recibir la atención debida o el medicamento necesario? Sin llegar a señalamientos solo quien tiene ingresos cómodos se puede dar el lujo de una medicina prepagada o de tratamientos costosos.

Los dueños o los operadores de un biobanco entienden esas dinámicas de la sociedad, y si las personas no se apropian de los espacios públicos, no como el espacio de todos que no le importa a nadie, sino como un bien común que nos conecta con las miradas del cuidado de la vida y las fortalecen desde el apoyo y la participación, entonces los bio-empresarios si proponen otras formas del sálvese quien pueda y las instituciones pensadas para poner la ciencia al servicio de lo social, terminan siendo absorbidas por la lógicas del “Pay for the life” (Dussel, 1975; Brandao, 2021; Argudo, 2021; Verges, 2015).

Por ello no es problema construir una infraestructura con capacidad para custodiar bioespecímenes procesados y listos para revelar nuevas significaciones que serán traducidas a beneficios o no para la sociedad. Ese no es el problema, el problema es el desconocimiento de la población sobre el tema y la forma en la que queremos vincular este tipo de instituciones a las lógicas subjetivas de las comunidades (Yvonne y John, s./f), el problema es que la gente del barrio no cree mucho en los discurso de desarrollo de la ciencia, y en ocasiones ven esos fenómenos como sucesos que pasan a millones de kilómetros de distancia y que ellos son inmunes a esas dinámicas que se tejen y por ello como se dice por ahí “les vale huevo”.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 22

El problema es esa vulnerabilidad externa que se conecta a la interna y que termina re configurando espacios para la custodia y gestión de bioespecímenes, en bioempresas para la acumulación del bioconocimiento, un biocapital que posibilita la generación de biopoderes.

En este orden, la falta de transparencia y honestidad hace que sea complicado para las personas discernir si un biobanco persigue intereses altruistas o económicos (Bozzetti, Marteleto, 2016), por ello es esencial abordar este problema desde una línea metodológica que promueva un diálogo honesto sobre las actividades de los biobancos y cómo las miradas alrededor del cuidado de la vida que es un bien común, nos permite deconstruir el discurso en favor del desarrollo y tejer una visión alterna sobre cómo ver estas infraestructuras de la vida para la vida (Moscovici, s./f; Mejía, 2011; Araujo, Betancourt, Gómez, González y Pareja, 2015).

En este orden de ideas el problema se centra en cómo lograr que las personas vean los biobancos como cuidadores esenciales del patrimonio biológico común y reconozcan cuando son dispositivos mercantiles, para ello es necesario una negociación cultural, que abra camino para seguir encontrando las formas en las que se puede configurar el cuidado, en la que las ciencias de la vida se construyen como un bien común. (Dussel, 2012; Boff, 2002; Mejía, 2011; Verges, Sotomayor, Sorokin, y López, 2015; Argudo, 2021)

**Pregunta de investigación**

¿Cómo pueden las representaciones de algunos miembros de la sociedad, influir en la percepción pública de los biobancos, proponiendo una comprensión de estos como custodios del patrimonio biológico común (cuidadores de la vida)?

**Objetivos**

***Objetivo general***

Explorar a través de la inmersión en las perspectivas de sujetos de la sociedad, las percepciones sobre los biobancos, desentrañando los valores y creencias que moldean la realidad social de estos como entidades comerciales o guardianes del patrimonio biológico común.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 23 ***Objetivos específicos***

• Conocer las representaciones de los biobancos entre los miembros de la sociedad, identificando sus percepciones y concepciones en relación con el cuidado de la vida. • Narrar la influencia de las representaciones culturales sobre los biobancos, destacando cómo estas representaciones impactan la comprensión del cuidado de la vida. • Proponer estrategias para llevar a cabo una negociación cultural que transforme la percepción de los biobancos, posicionándose como cuidadores esenciales del patrimonio biológico común y desvinculándose de la lógica mercantil.

**CAPÍTULO II: MARCO DE REFERENCIA**

“Era necesario encontrar un lugar de enunciación, desde el cual poder explorar en los horizontes conceptuales, se debe tener un referente que soporte las ideas; lo bueno es que no estaba solo, otras y otros habían allanado parte del camino. Solo era momento de conversar con ellos, de empezar a deconstruir y construir desde allí”

Para comprender las dimensiones en que cada categoría se fundamenta y articula con las prácticas sociales, se requirió un acercamiento a varios trabajos académicos donde se lograron conocer los orígenes, los conceptos, las construcciones teóricas e históricas con diferentes puntos de vistas, argumentos y metodologías que propone y exponen a cada una desde mirada objetivas y subjetivas muy arraigadas a construir el conocimiento (Mejía, 2011).

Es por ello que la educación popular y la pedagogía social son los lugares de la reflexión para la enunciación y luego de una lectura de las formas en las que se configuran los centros de custodia del patrimonio genético de la humanidad desde el discurso desarrollista, desdibujando la realidad de sujetos que pertenecen a estructuras sociales con cosmogonías y visiones de la salud, las ciencias biomédicas y el cuidado de la vida muy particular, es necesario tomar una postura en la cual se proponga una visión de biobanco donde la vida y el cuidado de esta sean el fundamento que le dé alma a la razón de ser de la institución (Mejía, 2011; Argudo, 2021; Verges, 2015)

En ese mismo orden, las concepciones del cuidado de la vida sometidas a la lógica del asistencialismo se desarticulan de esa visión enclaustrante para explorar en el bioverso del cuidado,

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 24

ese cuidado esencial de la vida en todas sus manifestaciones, que es expuesto por sujetos que aún tienen la esperanza de una sociedad planetaria para la vida (Boff, 2002; Dussel, 1975; Gadotti y Antunes, 2005)

**Biobancos**

*“¿Es un edificio? no!, ¿es un laboratorio? no!, ¿es un*

*banco? no!, ¿es un almacén de muestras biológicas? no!,*

*¿entonces qué es? ¡Es un Biobanco! Una posible*

*propaganda para la realidad del biobanco, al estilo*

*superman, la cura contra todo mal…Pero es necesario*

*una educomunicación crítica, no vender productos”*

En ocasiones los objetos de una realidad que hacen parte de una investigación tienen en sus significantes componentes gramaticales que producen ruido, quizás hasta malestar, esto debido a las prácticas y las construcciones que le dan el sentido al mismo (Verges, 2015; Argudo, 2021; Mejía, 2011) Los biobancos no se escapan de esta lógica.

Los biobancos tienen muchos puntos de interpretación, se usan de diversas maneras y bajo diferentes enfoques, por lo que no se suele percibir qué lugares son y cuál es la función concreta que cumplen para las comunidades de una sociedad (Argudo, 2021).

La palabra biobanco se empieza a usar para denominar aquellos lugares que recolectan, procesan, almacenan y ceden muestras biológicas destinadas a trasplantes, tratamientos e investigación biomédica y traslacional, se constituyen como lugares estratégicos para el desarrollo de terapias y patentes que pueden impactar la salud pública. Según Argudo (2021) son un producto biotecnológico que surgió en función de diversos procesos históricos, sociales, económicos, de investigación y producción que se daban a principios del siglo XX.

Por un lado, los estudios con gemelos y población judía que llevó a cabo el ángel de la muerte provocaron en la comunidad internacional tanto pudor, que logró que se fijarán normas para

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 25

la investigación biomédica y de esta manera tener control en estas instancias de una ciencia que se desbordaba desde el sinsentido y la locura (Guerrero y otros, 2020; Argudo, 2021). A su vez los estudios sobre la termodinámica permitieron demostrar que el frío era posible controlarlo y que la posibilidad de congelar la vida para preservarla era cuestión de tiempo, de esta manera se inician los estudios en el campo de las temperaturas profundizando cada vez más en instrumentos criogénicos que permitieran preservar no muestras humanas, sino esperma de bovino para la industria ganadera (Argudo, 2021).

Las promesas de la criogenia se volvían realidad, los primeros óvulos inseminados de manera artificial con esperma contenida en recipientes criogénicos fue la carta de presentación para un nuevo campo desde el que se propusieron diferentes proyectos, uno de los cuales era la secuenciación del código genético de la humanidad (Harari, 2016; Argudo, 2021).

Por su parte los investigadores de las ciencias ómicas continuaron en la tarea de descifrar los mecanismos de acción de muchas enfermedades, pero esta vez bajo criterios, normas y leyes nacionales e internacionales que debían cumplir, en los cuales se pregonó la dignidad del sujeto que participa en las investigaciones y se materializó el derecho del sujeto a través de los consentimientos informados (Casado da Rocha y Etxeberria, 2008).

Estos estudios vieron la necesidad de gestionar y preservar bioespecímenes y sus datos asociados, con el fin de ser usados en los momentos en los que se pudiera contar con los conocimientos suficientes para develar los misterios que subyacen en él (Argudo,2021). Por eso, desde los 80 y tras entrar en el juego de la bioética, se fundan los primeros centros de custodia y cesión.

Gracias a los avances en biología molecular que se producían en los laboratorios de investigación, los aportes de los instrumentos criogénicos y con la noticia al mundo de la secuenciación del código genético humano, se abre de bruces una puerta hacia un campo potencial de la biotecnología y la biomedicina, el cual consiste en la gestión de bioespecímenes humanos y sus datos asociados.

Es en este momento donde convergen en una idea, las construcciones, teorías, herramientas y prácticas de una serie de disciplinas que le dan sentido espacial y práctico a una estructura con las condiciones de recolectar, procesar, almacenar, custodiar y ceder bioespecímenes humanos que serán destinados a tratamientos, trasplantes o investigación biomédica (Chalarca, Vargas, Valencia y Vélasquez, 2022).

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 26

Si nos percatamos de lo que hoy día conocemos como una infraestructura sin ánimo de lucro, destinada a la recolección, procesamiento, almacenamiento, custodia y cesión de muestras biológicas, con criterios de calidad, orden y destino, cuyo objetivo es ser un puente gestor entre los bioespecímenes y los investigadores y sus proyectos (Teixeira, s./f), es evidente que el objeto como tal es la consecuencia de una serie de acontecimientos que difieren en propósitos pero que convergen en una solo asunto de concernientes sociales el cual es comprender los mecanismos y preservar la vida.

Hasta ahí queda claro que los biobancos no son una moda del momento y que resultó de una idea atractiva hace solo algunas décadas. Por el contrario, es un asunto que se gesta en los núcleos de poder y aunque su heraldo sean los profesionales de la salud o de las ciencias ómicas, es menester dejar claro que es un asunto que se permea de política, ética, educación, sociología, tecnología y economía (Argudo, 2021; Verges, 2015).

Desde ese ángulo de visión es que Argudo (2021) propone a los biobancos como un asunto que potencia formas de construir una sociedad más justa, pero a su vez entran en riesgo de ser dispositivos de la banalidad.

Entonces los biobancos en esencia son infraestructuras de gestión de bioespecímenes, algunos son privados, otros por el contrario son públicos y algunos son una especie de hibridación en la que los sectores público y privado fundamentan las acciones y decisiones.

Se pueden clasificar también de acuerdo a los intereses de los proyectos, o incluso alrededor del tipo de colección que se quiere construir; pueden ser enfermedades específicas, poblaciones raizales, tejidos e incluso solo los datos asociados cuyos biobancos entran en el campo de la BigData (Guerrero y otros, 2020).

Cada uno de ellos de acuerdo con su especificidad en la práctica y los intereses que buscan, construyen consentimientos informados, con el fin de hacer cumplir las normatividades en investigación biomédica, de la que se mencionó parte de los sucesos que llevaron a tales hechos (Argudo, 2021, Verges, 2015).

Los consentimientos pueden tener una permisividad del uso del bioespecímen de manera amplia, o verse reducido a actividades específicas con resultados esperados concretos. De acuerdo con el estadio y el interés propuesto en las diferentes investigaciones es que se toman los asuntos puntuales y se plasman en el consentimiento informado (Serrano, Guío y Paz, 2016).

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 27

Estas son las bases estructurales y de acción de la mayoría de los biobancos a escala global, es como el hilo conductor; a partir de estos esquemas se pueden construir y representar biobancos que cumplen una determinada función en la sociedad, este es el caso de los biobancos utilizados para encontrar a las víctimas de dictaduras militares en Latinoamérica, o los biobancos de VIH que han permitido construir retrovirus para las personas seropositivo (Argudo, 2021; Guerrero y otros, 2020).

Son vistos desde el discurso del desarrollo, como una de las ideas que revolucionó el siglo XXI, con el potencial para entender y erradicar múltiples enfermedades que acomplejan a la sociedad; como el punto de convergencia para hablar de medicina personalizada o de alta precisión (Verges, 2015; Argudo, 2021), terapia génica y prolongación de las expectativas de vida; de manera traslacional son vistos como caja de insumos para el desarrollo de biotecnologías que permiten el salto del humano, al transhumano (Harari, 2016; Argudo, 2021). ¿Qué genial suena todo cierto?

No obstante, existe el lado negro de la historia. Los biobancos vistos como infraestructuras para el biopoder del capital son peligrosos instrumentos. Los riesgos en términos sociopolíticos a los que se expone un individuo o población cuando entrega su bien genético para el desarrollo e innovación de productos derivados, es innegable, los efectos estigmatizantes o segregantes que pueden provocarse luego de algún resultado que involucra un gen determinante en ciertos locus raizales de interés, pueden poner en tensión los procesos de confidencialidad, autonomía y vulnerar los derechos de los sujetos (Verges, 2015).

Un ejemplo claro fue la experiencia del biobanco de VIH, donde los sujetos que donaron bioespecímenes para el desarrollo de retrovirus que controlaban al virus y le otorgaban al sujeto posibilidades para continuar al menos con ciertas condiciones de vida digna, asunto que generó polémica debido a las acciones contra los sujetos de la investigación, que luego de tener las patentes fueron obsoletos y dejados a merced del tiempo y del virus, siendo ellos los protagonistas sin los cuales hubiese sido imposible obtener un proceso de estudio y desarrollo de la patente (Argudo, 2021; Verges, 2015; Guerrero y otros, 2020).

No es tan bonita la historia cuando descubres que muchos de los intereses de los biobancos privados, tienen que ver con esa visión que una vez un sujeto en el 3er Reich proclamó a grandes voces, esa misma idea eugenésica del mejoramiento de las razas, de las estirpes y bajo el enfoque malformado de la estética se filtra en los discursos y las acciones, una mercantilización de la vida

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 28

configurando a la carta las características biológicas de la descendencia (Boff, 2002; Guerrero y otros, 2020; Mejía, 2011; Argudo, 2021; Verges, 2015).

La historia de los biobancos no tiene un sabor a esperanza cuando lees sobre las comunidades étnicas vulneradas por medio de un consentimiento informado poco claro, con letras pequeñas y sin investigadores dispuestos a crear una relación honesta entre el sujeto de la investigación, el contexto y el objeto de esta (Guerreo y otros, 2020). Bajo presentaciones casi teatrales convencen a los dueños del tesoro biológico y luego de unas cuantas apreciaciones y depreciaciones, se van de las comunidades, negando la posibilidad del beneficio como retorno a los sujetos (Bozzetti y Marteleto, 2016).

Y se pone más cruel aun cuando descubres una vulnerabilidad en aquellos biobancos públicos que buscan impactar la salud pública de las sociedades, pero por poco apoyo de las personas, del estado y por los constantes intereses implícitos del neoliberalismo de transformarlo todo en cifras significativas, se ven obligados a recibir la inversión privada, seguido de sus intereses, visiones y acciones que lo desvincula de un marco lógico alrededor del cuidado (Argudo, 2021).

Echeverria (2017) en “la ciencia del bien y el mal”, expone que las acciones y decisiones que permiten que la vida, en este caso la humanidad como especie de un paso más hacia esa búsqueda de sentidos, no tiene polaridades y no se puede pigmentar bajo un color negro o blanco, es decir que no se pueden catalogar como buenas o malas.

Las ciencias biomédicas y la biotecnología en construcción han tenido que sumergirse en aguas poco claras y profundas que guardan arcanos secretos sobre la configuración de la vida. Algunos de estos sucesos han dejado huellas que producen angustia, desconfianza y temor, aunque también han dado posibilidades a la vida de ir reinterpretando y tejiendo su red de significaciones (Argudo, 2021).

En este sentido los biobancos aunque generan dilemas bioéticos, permiten la posibilidad y la esperanza de tener una sociedad con derechos salubres dignos de una comunidad planetaria que cuenta con los instrumentos para entablar esa negociación cultural que permita configurar estos espacios como dispositivos infocomunicacionales (Bozzetti y Marteleto, 2016), donde los discursos que se articulen a los avances biomédicos y biotecnológicos, más que apuntar a un desarrollo desbordado de las ciencias de la vida, sean el referente para cultivar y pregonar unas

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 29

ciencias biomédicas y biotecnológicas al servicio de la vida, con el fin de aportar en la construcción de una sociedad del cuidado, una sociedad de la vida para la vida.

**Cuidado de la vida**

*“Un instante bajo el sol, una luz tenue en medio*

*de calderas estelares, extraviado en un mar de*

*formas sin forma. Quyca que frágil SerNos…*

*como Colibrí imperceptible, majestuoso en su*

*fragilidad e imponente en las facultades que*

*otorga, ¿qué otras miradas del cuidado logras*

*ver? Solo no olvides que ahí en el cosmos está tu*

*verdadero lugar”*

Todos los seres humanos en algún momento de autoconocimiento encontramos ese atisbo de realidad que nos conecta con Los otros y lo Otro, reconocemos que es un estado que nos obliga a entrar en dimensiones sensitivas y subjetivas (Builes, 2017). Esa conexión con los significantes y modos de ser y sentir tiene quizás nominales que varían según los territorios y los sujetos que allí habitan, las maneras en las que se configuran los existenciales básicos y les dan sentido a las acciones (Moscovici, s.f.; Dussel, 1975; Brandao, 2021). Acciones que vinculan o desvinculan al sujeto de Los otros y lo Otro.

En el mundo de la negación de la vida como realidad, donde el sujeto encuentra en las formas de someter lo diferente la voluntad innata, ajustada a un orden natural, proponiendo sólo una manera de entrar en relación con esos tejidos sensibles que hacen parte del ser-sujeto, las formas en las que los vínculos alrededor del cuidado se configuran son la posibilidad de recuperar los rumbos como sociedad (Boff, 2002; Dussel, 1975).

Propuestas y praxis alrededor del encuentro honesto entre los sujetos planetarios, logran fortalecer los espacios donde la vida como un todo debe ser considerada frágil, desde su más íntimo fundamento (Mejía, 2011; Henao y Calderón, 2021). El humano es consciente de esa fragilidad y

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 30

por ello hace oídos sordos. Todo sujeto que tuvo una oportunidad de compartir honestamente la vida con otro ser, permitió que esta sensibilidad frente a Los otros o quizás lo Otro, se manifestara. Un ejemplo es el jardinero que cultiva una rosa y cada mañana la riega, la poda en los

tiempos establecidos y le brinda las condiciones necesarias para que la rosa muestre su esplendor. Algo romántico, pero podemos buscar esta sensibilidad en los sucesos más viles y allí de una forma quizás paradójica, porque como sujetos juzgamos la realidad desde los oscilantes bien y mal, podemos encontrar esta misma expresión de la vida (Bowker, 1996; Echeverría, 2017; Boff, 2002).

El acto de reconocerNos, es cada vez más ilusorio en una praxis que busca construir humanidad, las naciones y estados se fundamentan en la negación de una alteridad en Los otros, sin hablar del menosprecio por esa estabilización de la energía que permite que las formas de la vida tomen del stock cósmico los elementos de los cuales está constituida. Se niega al sujeto, a Los otros y a lo Otro (Brandao, 2021; Henao y Calderón, 2021).

Es la herencia del saber, la humanidad se concentra ciegamente en objetivar la realidad, en verla desde el punto cero, partiendo de la nada e invisibilizando las otras maneras de entretejer los sentidos en la realidad compartida, se le ha olvidado lo esencial, la sensibilidad frente a lo frágil, el valor de lo que es importante dándole precio a lo que es superfluo (Dussel, 1975; Boff, 2002; Castro, 2005).

En la sociedad de la negación, el cuidado es la mirada que Nos conecta, y solo será posible si permitimos que esa dimensión de la sensibilidad subjetiva tenga una posición firme dentro del constructo de existenciales básicos, ahí tiene que estar esa mirada consciente del cuidado (Boff, 2002; Brandao, 2021).

¿Pero cómo entendemos el cuidado?, para muchos sujetos el cuidado se basa en una práctica asistencialista donde el sujeto que padece es acompañado y atendido por el sujeto que acompaña y atiende (Boff, 2002). Esa no es la forma del cuidado, es solo una de múltiples manifestaciones de esa fuerza, Schopenhauer (1843), asumiría esa fuerza como una configuración de la voluntad alrededor de la fragilidad y valor del SerNos.

Leonardo Boff (2002) en su texto el cuidado esencial, ética y compasión por la tierra, plantea una de las críticas más robustas alrededor del estado social de negación, donde la competencia por someter la vida es el hiperactivo que mueve desde el inconsciente colectivo las acciones del sujeto-planetario. Propone lo que se interpreta como la posibilidad para la vida en todas sus dimensiones, y expone como vía para lograr el paradigma del cuidado esencial.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 31

En esta realidad que aparenta un reconocimiento del sujeto, pero que en la praxis fundamenta el deterioro de las condiciones biológicas, donde el poder capital desangra las posibilidades para el sujeto y para la vida, el retorno a esas miradas y prácticas de cuidado son los estandartes que la pedagogía social debe promover (Mejía, 2011). Es una cuestión de reconstruirNos como humanidad sensible, frente a esa vida que damos por eterna y constante pero que tras bambalinas pende de un hilo y solo falta un empujón más desde el egoísmo antropocéntrico y tautológico para que esta rosa de jardín en medio de un vasto universo de misterios se marchite (Brandao, 2021; Dussel, 1975).

Pero no queremos fundamentar y fortalecer una sola mirada del cuidado, Leonardo Boff (2002) propone solo una mirada, desde esa realidad cristiana que busca fundamentarse ya no desde la religiosidad que una vez la marcó, sino a través de la recuperación de esa dimensión espiritual. Es una mirada bella en el sentido que permite repensar el lugar del cuidado, con la historia/mito de Higinio, podemos comprender que esa fuerza por entender la posición y ponernos no solo en los zapatos si no en la piel y los sentires del otro, está ahí, en el humano, lo conforma desde que la energía de las primeras fluctuaciones cuánticas se configura para permitir una manifestación más compleja de sí misma.

No es un retorno a fundamentos divinos y eclesiásticos, el cuidado como la vida o la pedagogía no tienen un lugar fijo, una fuente de donde emana y del cual sale o regresa según la permisividad que otro sujeto le dé. Son manifestaciones de la realidad que la vida en sus dimensiones y el humano en su proceso de encuentro y desencuentro integra a su praxis, están ahí, por ello si buscamos las miradas del cuidado son infinitas, desde la manera en la que una hormiga lleva hojas a su nido para que las larvas puedan tener un alimento luego, hasta el homo sabio que madruga a montar un tinto para que su compañero de sentires pueda tener un día más lleno de sensaciones gratificantes.

En ese orden de ideas las miradas del cuidado se desbordan desde la praxis del sujeto y cada cultura transforma esa fuerza en prácticas contextualizadas, en significados subjetivos (Boff, 2002). En el fondo todas las maneras en las que el cuidado se manifiesta están vinculadas a la vida, incluso cuando la realidad solo propone el deceso de la misma. Allí esa voluntad del sujeto para los otros se vuelve palpable, entramos a disposición de quien siente dolor, lo acompañamos y velamos por que pueda sobrellevar la pérdida. No importa qué tipo de sujeto se es, en el momento oportuno el cuidado se vuelve el centro del pensamiento y el que dictamina las acciones.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 32

Es por ello que cuando se piensa en la dimensión del cuidado, se amplía el marco de significados del significante y como lo menciona Henao y Calderón (2021), cada sujeto en su praxis transforma la dimensión del cuidado desde la sensibilidad del momento que lo marca, es decir esa voluntad del sujeto para Los otros y lo Otro, toma forma, color, textura, historicidad desde la singularidad del fenómeno y desde la experiencia subjetiva.

Desde esa dimensionalidad, decir que el cuidado es esto o lo otro, es generalizar alrededor de dimensiones sensitivas y prácticas que trascienden la espacialidad o la enmarcada bajo unas únicas maneras de interpretarla (Boff, 2002). Pero en esencia es esa sensibilidad frente a las frágiles posibilidades de la vida. Por ello parte del comprenderNos en la dimensión del cuidado conlleva a pensarNos en todas esas multiplicidades en las que la voluntad del sujeto para Los otros y lo Otro se puede configurar, desde un simple pero poderoso buenos días hasta una acción contundente como la donación de bioespecímenes.

Son los discursos los que debilitan, destruyen, proponen, construyen y fortalecen la realidad social compartida, una realidad que se tambalea en constructos de sociedad y civilización que invisibilizan al sujeto, Los otros y más aún lo Otro; una realidad donde los que tiene voz se silencian y mueren y los sin voz solo se entregan sumisamente al destino de la negación. Los discursos sociales, políticos, económicos, científicos y vitales de la realidad social desvirtúan la posibilidad de reconocernos como habitantes de un mismo espacio el cual debemos cuidar (Gadotti Y Antunes, 2005).

Y esas formas de CuidarNos debe partir de esas infinitas praxis del cuidado, una mirada que se debe filtrar en todas las disciplinas del humano, no puede haber una acción desbordada, descuidando aquello de lo que depende el sentir de SerNos. La vida es en esencia autoorganización y ella depende de esa voluntad del sujeto para Los otros y lo Otro.

*“Cada uno tiene un lugar en la sociedad*

*quizás no sabemos si aportamos o no a ella,*

*pero si podemos estar seguros de que tenemos*

*las herramientas para cambiarlo"*

**Percepción Social de lo Público**

La sociedad la da el sujeto y los objetos que permiten la interacción entre estos, por eso es necesario que se habiliten espacios donde el sujeto pueda reunirse, acercarse, encontrarse y mirarse

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 33

a la cara, por eso es necesario entender los biobancos en la confluencia de las representaciones sociales y las percepciones individuales, configuradas por un intrincado tejido de factores socioculturales, históricos y contextuales. Estas representaciones colectivas, que se construyen y reconstruyen a través de la interacción social y la comunicación, proporcionan un marco de referencia compartido que influye significativamente en cómo los individuos y las comunidades interpretan y se relacionan con los biobancos. Desde la antigüedad estos lugares o espacios ubicados en la dimensión social de lo público no tiene valor para el sujeto de a píe,

Y no está mal que lo público se configure bajo estos significados particulares, lo que no cuadra es que no se valoren las configuraciones que toma el lugar o espacio de lo público y le perdamos respeto e interés de cuidar al punto de convergencia social, es en este escenario complejo, donde las prácticas educomunicativas críticas emergen como una herramienta poderosa para desafiar las narrativas dominantes y fomentar una comprensión más profunda y crítica de estas instituciones científicas. Paralelamente, la pedagogía social se erige como un pilar fundamental en este proceso de transformación perceptual y cognitiva.

Al promover espacios de diálogo, aprendizaje colectivo y construcción compartida del conocimiento, la pedagogía social permite una apropiación crítica y contextualizada de la información sobre biobancos. Al hacerlo, se establece un puente crucial entre la comunidad científica y la sociedad en general, fomentando un diálogo bidireccional que puede informar tanto las políticas públicas como las prácticas de investigación. En última instancia, este enfoque holístico contribuye a democratizar el conocimiento científico, alineando los objetivos de los biobancos con las necesidades, valores y expectativas de la sociedad, y pavimentando el camino hacia una ciencia más inclusiva, ética y socialmente responsable.

Si queremos una sociedad del cuidado, debemos empezar por comprender que lo público es vital para fundamentar una sociedad que permita el encuentro entre rostros, y que estos sean reconocidos y validados, Dussel (1997) hace un análisis a profundidad de lo que es público y detalla en sus páginas cuanto nos hemos distanciado de ese ideal que se tiene y como lo público es ubicado en la dimensión del descuido, del desinterés, sin importarles que lo que se está deteriorando es el tejido o los canales que conectan una sociedad, que haremos cuando todo los espacios o lugares de lo público sean colonizados y el mundo sea privado?

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 34

**CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**

*“¿Cómo llevar la idea inicial problematizada a la*

*acción o ejecución? como en la música, en*

*ocasiones es necesaria una polifonía de voces que*

*te acompañen; en otras solo hace falta un*

*pequeño grupo de cámara para entretejer*

*sonoridades…tras majestuoso hallazgo era*

*imposible no caer en los brazos de Vānī”*

Para poder desarrollar un discurso que fundamenta un proceso de educomunicación crítico alrededor de la donación de bioespecímenes a un biobanco y cómo se relacionan de forma directa con las multiversas miradas del cuidado, hace falta tener marcos teóricos que den fundamento a la interpretación o predicción de la realidad.

Al buscar un proceso que vincula a los otros en la construcción de significados críticos apropiados, esperamos que estos se articulen a las dinámicas sociales producto de esas construcciones (Mejía, 2011). Esto en la práctica no es tan sencillo y mucho menos si los sujetos que se impactan, es decir los posibles donantes/participantes de esa construcción socio-científica,

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 35

ven en las políticas públicas, científicas y estatales alrededor del desarrollo un aura oscura que les produce desconfianza.

Venimos como sujetos de un territorio marcados por una historicidad que atraviesa las generaciones y ello implica adaptar las formas a las cosmogonías locales (Builes, 2017). Por ello el diseño de la investigación se estructura con el fin de permitir esa posibilidad del descubrimiento, de la re-conceptualización de miradas y es por ello que toma referentes puntuales que han desarrollado metodologías para el encuentro entre sujetos y construir miradas alrededor de los fenómenos sociales, educativos, psicológicos (Strauss y Corbin, 1997).

**Tipo/Investigación**

La investigación será vivida desde la mirada Cualitativa, porque permite el estudio de los fenómenos socio-científicos desde la especificidad del hecho, buscando un ordenamiento conceptual y una comprensión interpretativa del mismo. Bajo este diseño se propone una construcción desde el encuentro con los sujetos de la investigación, en palabras de Sandoval (1996) es la posibilidad de entretejer con una variedad de técnicas y herramientas de recolección y análisis de información una perspectiva de las realidades sociales, multiversal, cambiantes y siempre susceptibles a ser transformadas desde las acciones y decisiones de los sujetos.

**Enfoque**

Busca construir una propuesta educativa sobre cuidado de la vida apoyando los biobancos, partiendo de las diversas percepciones que algunos miembros de la sociedad tienen sobre los dispositivos socio-científicos y el impacto que esta interacción genera en el desarrollo de nuevas estructuras de participación, por ello se ubica según Sandoval (1996) desde el enfoque histórico

hermenéutico la relación que las diversas representaciones tienen en los significantes que motivan a los sujetos a ser parte de la toma de decisiones que involucran la vida y su supervivencia; según el autor la hermenéutica no se queda nada más en los asuntos filosóficos, por el contrario trasciende a una propuesta metodológica en este caso reforzada con aportes desde la Bio-Pedagogía-Social, en la cual la comprensión de la realidad social se asume bajo la metáfora de un texto, el cual es

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 36

susceptible de ser interpretado mediante el empleo de caminos metodológicos con particularidades muy propias.

**Método**

Para construirNos, desde la mirada subjetiva de los participantes un camino alterno para educomunicar de manera crítica los asuntos que involucran la donación de bioespecímenes a un biobanco y cómo se relacionan este acto a las dimensiones y miradas del cuidado, integraremos a esta experiencia de vida la Teoría Fundamentada; no hay manera más gratificante de reconstruir un significado que partiendo de la incertidumbre de las acciones y decisiones de los participantes. El resultado de este proceso es una teoría sustantiva que está fundamentada en los datos. La teoría es inductiva y se deriva de los datos recopilados (Strauss y Corbin, 1997).

Por ello a través de un proceso superpuesto que implica descripción basada en datos, ordenamiento conceptual y la construcción de sustantivos teóricos que aportan en la comprensión de un fenómeno social específico, queremos construir con los participantes (Strauss y Corbin, 1997). De igual manera la posibilidad de fundamentar miradas críticas alrededor de instituciones de impacto bio-socio-cultural se vuelve una necesidad, teniendo presente que, si los biobancos serán parte de la realidad en salud de las poblaciones del mundo, estas se configuran desde los existenciales básicos o creencias compartidas, lo que produce una interpretación subjetiva del significado expuesto por el significante. Por esta razón la teoría fundamentada se utilizó como método debido a su idoneidad para explorar el campo emergente y complejo de las percepciones sociales y prácticas educomunicativas en torno a los biobancos.

Este permite que la teoría emerja directamente de los datos empíricos, sin imponer marcos teóricos preexistentes, lo cual es crucial en un área donde la investigación previa es limitada, la flexibilidad del método, su proceso iterativo de análisis y su capacidad para capturar la complejidad de las interacciones entre representaciones sociales, percepciones y prácticas educativas, lo hacen particularmente valioso; además, la teoría fundamentada facilita la generación de conocimientos contextualizados y aplicables, potencialmente conduciendo a nuevos hallazgos significativos que pueden informar tanto la teoría como la práctica en el ámbito de los biobancos y su comunicación pública

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 37

En palabras de Strauss (1972), cada fenómeno social está determinado no solo por el contexto sino por los sujetos que les dan sentido a esas formas de relación social. Si queremos un Biobanco de investigación biomédica que impacte la sociedad y la vida desde el paradigma del cuidado, lo sujetos impactados deben pensar bajo esas lógicas, por ello se hace necesaria una travesía desde la teoría fundamentada para entrar en esa negociación cultural (Mejía, 2011) que proponga una lectura sustantiva de un biobanco de investigación biomédica para el cuidado y la preservación de la vida.

**Población participante**

Para poder tener una negociación cultural alrededor del fenómeno biobanco y como este se puede proponer a una sociedad desde el paradigma del cuidado, es necesario contar con la participación de algunos sujetos de la sociedad, de esta manera tener un acercamiento desde el encuentro de saberes e interpretaciones de conceptos que se articulan como insumo base para diseñar estrategias educomunicativas críticas (Boff, 2002; Mejía, 2011; Strauss y Corbin, 1997).

**Criterios para participar**

● Residentes del territorio conformado

● Mayores de edad (sujeto consciente de sí mismo y de la sociedad)

● Decisión voluntaria de participar

● Firma del consentimiento informado

**Técnicas**

Para las técnicas de recolección de información hacemos uso de la revisión literaria, entrevista y el grupo focal como fuente para sustraer los datos que emerjan en el momento de aplicación de esta.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 38

***Revisión de la literatura***

Se inicio con una revisión profunda de la literatura relacionada con biobancos y cuidado de la vida, para comprender el estado actual en el que se mueve este campo del conocimiento, así se pueden reconocer vacíos teóricos y epistémicos, fracturas teóricas y aportes significativos a la realidad compartida de cada categoría.

***Entrevista/Encuesta***

La entrevista/encuesta se caracteriza por la preparación anticipada de un cuestionario guía que se sigue, casi siempre de forma estricta, aun en su orden de formulación (Sandoval, 1996). Lo que va a permitir tener unos límites argumentativos para no desbordar las intervenciones hacia otros puntos y asuntos Bio-Socio-Culturales que si bien son de suma importancia para una sociedad de intersubjetividades no son el eje de pensamiento de esta investigación. La entrevista/encuesta desde su dimensión cualitativa es una coyuntura, por ser de cada respuesta subjetiva dada a partir de la formulación de una pregunta concreta, y para ello hay que tener presente que estas respuestas están ligadas a un modo de comprensión que surge de las diversas representaciones de la sociedad de un fenómeno.

***Grupo de discusión***

El grupo de discusión es una técnica pertinente para abordar el debate de problemas importantes que afectan a la humanidad, de carácter colectivo, centrado en abordar tópicos o problemas, su orden se da bajo criterios particulares de la investigación, para el investigador puede ser una fuente básica de datos o como herramienta en un análisis más detallado (Sandoval, 1996).

Es de suma importancia que el número de grupos estructurados se defina ya que cada uno involucra un proceso de análisis particular, los tamaños del grupo, la selección de los participantes, el nivel de permisividad del investigador en cuanto, a sus intervenciones como moderador, de acuerdo con Sandoval (1996) citando a Morgan (1988) y a Merton son cuatro los criterios a seguir:

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 39

● Cubrir al máximo el tópico

● Proveer datos específicos

● Promover la interacción desde la profundidad de los sentimientos

● Tener presente que los contextos hacen parte de las constituyentes de cada respuesta de los sujetos

**Validación de instrumentos**

El instrumento de recolección de información se validó con 5 investigadores que presentaron observaciones para mejorarlo en miras a dar claridad y facilidad de abordaje al sujeto participante.

**Desde el territorio**

Un territorio como está expuesto en la constitución es aquella extensión de tierra de la nación en la que se ubican 2 o más departamentos, es por ello por lo que fue necesario diseñar una estrategia para conectar con aquellos lugares con los cuales buscábamos vivir la experiencia, es claro que para esas fechas aún no se tenía conocimiento de cuáles iban a ser los que de manera voluntaria participaron y hasta donde iba a recorrer de mano en mano el instrumento de recolección de información (encuesta).

La incertidumbre como en todo proceso de investigación estuvo presente, por más control que se tenga del fenómeno que se estudia ese principio se mezcla y se cola entre las rendijas de la realidad social compartida. ¿Si eso sucede en las ciencias exactas donde se ha construido un mayor “control” con los fenómenos naturales que estudian?, ni hablar en las ciencias sociales donde el sujeto y la subjetividad que lo constituyen conforman en palabras de Grisales (2024) un sancocho de la realidad social compartida.

La invitación, se comparte por primera vez el 7 de enero del 2024, en redes sociales, los grupos WhatsApp y Facebook, fueron un canal para acercar el mensaje a la mayor cantidad de personas posibles, lo que se traduce en la mayor extensión de tierra, para abarcar al menos un

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 40

territorio, dos o más departamentos. En esa primera semana se lograron obtener datos de los primeros interesados, todos habitantes de Rionegro, un municipio del oriente del departamento de Antioquia.

**Tabla 1.** *Resultados de la invitación*

**

Desde este intento de experiencia formal tratando de invitar a las personas a que de manera voluntaria expresaran su deseo de participar en la construcción de esas representaciones de la sociedad acerca de los biobancos, en miras de conectar estos lugares del biopoder con la dimensión del cuidado de la vida, se obtuvo en la mirada de un estadista, un completo fracaso ya que solo 4 personas respondieron a la invitación manifestando el deseo de participar en el proyecto, cabe la hipótesis de que quizás muchos pudieron recibir la invitación a sus redes sociales pero solo a esas 4 personas les pareció importante el asunto, y se tomaron el tiempo de leer, pensar y decidir.

A la fecha revisando el archivo que permaneció libre hasta el cierre de la recolección de datos, continuaba igual. ¿Será que los sujetos que habitan otros lugares no se reconocen como parte de una sociedad en la que todos nos vemos afectados por las acciones y decisiones que se toman a diario?, pensar en regionalismos en estas épocas de la historia colombiana es sin duda absurdo pero pasa, tenemos unos procesos educomunicativos locales que se anclan a paradigmas polarizantes y quizás pensar el hecho de que los productos que deriven de este proceso solo impactan una parte del país los cohíba de tomar decisiones frente al actuar como sujetos en, por y para la vida.

Solo cuatro personas, desde el método de la investigación cualitativa hasta el sujeto consigo y algunos autores puede entablar un diálogo de análisis, crítico y reflexivo que lo lleve a una comprensión o teorización en base a un fenómeno estudiado, pero este no es el caso, si hablamos de una representación de la sociedad, mínimo debemos tener en cuenta varios puntos de emisión

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 41

de sentidos y concepciones sobre un concerniente social, si es que se busca una negociación cultural.

Rionegro cuenta con una población de 128.153 habitantes a la fecha del censo del 2019 (DANE) y suponiendo que la invitación sólo llegará a 100 personas de todos los grupos donde se compartió el índice de participación es supremamente bajo, se puede de alguna manera entender el por qué nuestra sociedad colombiana aún pone en duda la idea de una atención médica directa entre el hospital y el sujeto, prefiriendo por ello una tercerización de las prestaciones y servicios de salud. No somos conscientes del papel que como sujetos políticos tenemos a la hora de hablar del derecho a la salud. Los educadores populares debemos entonces partiendo de este desinterés proponer líneas metodológicas singulares para sobrellevar y responder a la especificidad del fenómeno; para lograr una conexión con esos sujetos, con esos sintientes que pueden tomar las decisiones y les dan fuerza a las acciones.

En este sentido fue necesaria una segunda ruta, una fusión entre los instrumentos de invitación y recolección de información, al tomar el giro y proponer otra manera de participar se obtiene una perspectiva diferente, no vamos a decir que se logró una acogida del cien por ciento de las personas del territorio que se logró delimitar, quienes aportarán las miradas sociales sobre el tema del biobanco y como este puede ser visto como un lugar para las posibilidades de la vida e ingresar a la dimensión del cuidado; No, pero se logró tejer una pequeña red entre sujetos invisibles del territorio para construir un diálogo que permita ver a los biobancos desde el sur a favor de la vida en todas sus manifestaciones.

Con esta estrategia logramos delimitar una pequeña ventana territorial y una pequeña luz de concepciones de latinos que conectaron en el exterior, este as nos permitirá tener un acercamiento del nivel de saberes sobre los biobancos y qué representaciones se han elaborado teniendo presente que viven en países que cuentan con unos avances significativos en los diferentes campos de las ciencias ómicas; podemos entonces suponer que alguna información deben tener sobre este concerniente de la salud pública social.

En total logramos la participación de 48 sujetos de la investigación en la fase de revisión, recolección y análisis de existenciales básicos, o de las bases donde se sintetizan las representaciones sobre los biobancos que los sujetos del estado-nación Colombia comprenden como categoría biopolítica e igualmente las concepciones del cuidado vinculado a la casa común;

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 42

41 respondieron la encuesta general y tan solo 7 miembros de comunidades religiosas participaron respondiendo la encuesta.

**Tabla 2.** *Resultados de la segunda invitación con el instrumento híbrido*

**

**Tabla 3.** *Resultados de la segunda invitación con el instrumento para comunidades religiosas *

Se organizó los instrumentos de recolección de información de manera estratégica con el fin de obtener dos bloques poblacionales, los sujetos que pertenecen a comunidades religiosas que no profesan la fe católica y sujetos de la población general que no le tienen tanta relevancia a los asuntos de la fé y las creencia; de esta manera tener los datos suficientes para crear posibles grupos comparativos que permitan tejer una malla que soporte una negociación cultural y con estas nuevas miradas que surjan, proponer otras narrativas sustancias sobre la realidad de los biobancos.

**Figura 1***. Distribución de sujetos*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 43

Cuando nos paramos a leer las gráficas, podemos decir una gran cantidad de cosas, algunas quizás se puedan soportar y demostrar desde las evidencias empíricas y los datos sustantivos, otras pueden entrar al mundo de la especulación, una de ellas es; por qué de manera voluntaria en algunos territorios tuvimos la participación de un significativo número de personas y en otros lugares no. ¿Será que el comprender que el epicentro del impacto del proyecto va a ser en lugares que para ellos no son reconocidos como parte de sí, los hace tomar la decisión de no participar?, o es tanto el desconocimiento que se tienen de estos lugares, de las funciones que cumplen los biobancos que las personas son ahuyentadas por una simple mal interpretación de un concepto en obra negra. 

En todo caso pocos o muchos, con la estrategia logramos conectar voces de otros lugares, en la realidad de la negación de la vida, las resonancias invisibles se deben amplificar, las voces de los nadie son parte fundamental de una deconstrucción y construcción de una teoría sustantiva alrededor del cuidado de la vida a través de los procesos de donación de bioespecímenes.

**Tabla 4.** *Frecuencias de lugar separadas en departamentos*

**

En este sentido, se configura un territorio virtual, de voces e imaginarios de sujetos que, para construir una ciencia, no son prioritarias y se aceptan las concepciones, opiniones o

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 44

representaciones sobre los biobancos de estos sujetos, quizás esta sea una manera de construir una realidad colectiva alrededor de la ciencia al servicio de la sociedad.

**Tabla 5.** *Frecuencias del lugar separadas por municipios*

Apoyados en lo anterior se configura una especie de red de sentidos subjetivos, que se conecta a través de dos preguntas ¿qué sabes de los biobancos? y ¿para ti que es cuidar?, lugares como Puerto Parra y el distrito de Barrancabermeja en Santander, Medellín que será el epicentro de la reflexión-acción porque allí es donde se ancla el biobanco que motiva esta narrativa, Bogotá en Cundinamarca que aporta sólo unas tonalidades en cuanto a estas representaciones de la sociedad y varios municipios de Antioquia; sin hablar de dos pequeños gritos subjetivos de latinos que viven en el exterior, y paradójicamente en países “desarrollados”, donde se espera que los sujetos que habitan estos lugares puedan tener un poco de este conocimiento en su acervo cultural. 

**Figura 2.** *Lugares*

**

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 45

En el primer intento no podíamos ni siquiera hablar de comunidad participante, ahora podemos decir que cocreamos una red de subjetividades conectadas en la virtualidad que pertenecen a un territorio, palabras de un académico riguroso; pero en la voz de un educador popular en formación es una pequeña sonoridad de unos nadie, aquellos que no tendrían voz en ningún lugar de trascendencia social o científica, pero que en esta narrativa son el corpus principal para entablar una negociación cultural con los conceptos que se utilizan en las ciencias ómicas.

**Figura 3**. Territorio conformado

 

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 46 

Tomado de Google Maps (2024).

*https://acortar.link/U0AJyY*

Para finalizar este apartado podemos resaltar que, tenemos objeto de investigación que son los biobancos y cómo se relaciona a la dimensión del cuidado de la vida, tenemos sujetos de la investigación quienes ofrecen sus representaciones o existenciales básicos y tenemos territorio, es hora de poner a conversar todo ello con los argumentos literarios del objeto de investigación y construir con todos estos insumos una representación social sustantiva sobre los biobancos y si estos se pueden proponer a la sociedad en general desde la dimensión del cuidado esencial de la vida; no sin antes narrar un poco sobre algunas características de los sujetos de la investigación en relación con los lugares que configuran el territorio virtual.

**Los sujetos desde la mirada del investigador**

Los sujetos de esta investigación son un montón de personas que no se conocen, que en su cotidianidad no tienen quizás intereses en común y que se relacionan con la vida de manera muy

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 47

subjetiva y particular. Son sujetos que en su mayoría se involucran con la realidad compartida desde el pensamiento occidental, esto sucede porque sus existenciales básicos están determinados por el territorio del cual hacen parte y para nadie es un secreto que las poblaciones latinas han sufrido de la negación de su realidad compartida de la vida, para someterse al paradigma hegemónico de los países “desarrollados”.

En este sentido podemos hablar de un sujeto predispuesto a los otros, con un alto nivel de desconocimiento de su función como sujeto político y del poder que tiene como ciudadano y habitante de la casa común. Todo ello sumado al paradigma competitivo y progresista que se apodera del pensamiento de la especie humana, logra configurar sujetos de la negación, asunto que se ve reflejado en la manera como nos fragmentamos como sociedad, fortaleciendo en el inconsciente colectivo esa noción de amor propio, primero yo, segundo y tercero yo; un argumento paradigmático que logra redimensionar al sujeto en la individualización de la vida y por ende en la mirada antropocéntrica de vivir bien.

Configurando las palabras a lo que los antropólogos han logrado dilucidar de las características que estructuran las subjetividades de aquellos que habitan en estos 3 departamentos de Colombia construiremos un descriptiva del sujeto con relación al cuidado tratando de encontrar los extremos en el actuar producto de las representatividades que se configuran debido al contexto.

Por lo general el sujeto que habita en la sabana de Bogotá tiene una relación diferente con su entorno, las localidades han configurado el espíritu comunal alrededor de lógicas socioculturales donde se mezcla esa herencia de los pueblos andinos con la de los españoles, estos han tenido en su idiosincrasia un acercamiento a la tierra que se diferencia por que en los barrios de Bogotá no existe ese concepto de mi tierra como fundamento del contexto territorial, hay una mirada del barrio, de la localidad, del sector.

Es en este orden como empieza un proceso de diferenciación, soy del barrio 7 de mayo por decir un ejemplo y vos del 16 de abril, eso nos hace enemigos o quizás eso nos hace amigos, negación y validación de la vida por el hecho de habitar o no cierto lugar. ¿Cómo encontrar en esta dinámica sociocultural esa mirada del cuidado? ¿Cómo encontrar un puente entre las prácticas cotidianas de la sociedad y la dimensión del cuidado? ¿Cómo vincular los biobancos a la dimensión del cuidado en estos territorios?

Los sujetos que habita el distrito de Medellín no se escapan de parecerse un poco o quizás mucho, pero con otro acento a los sujetos de la sabana de Bogotá, están divididos por sectores y su

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 48

conexión con el territorio con la tierra, con la vida en todas sus manifestaciones es poca si comparamos los sujetos que tienen una práctica consciente del cuidado y la población en general. Tienen un concepto del cuidado fusionado al argumento tautológico del amor propio, el amor propio es simplemente la negación de los sintientes si lo vemos desde la mirada egocéntrica.

Se debe tener presente que en esta realidad compartida “Soy porque Somos”, pero en estas tierras montañosas una de las frases más comunes es “El paisa es el Rey”, con todo lo que ello permea los existenciales básicos de cada generación, el paisa vivo, el pujante; pero el que propaga la negación y la fragmentación de la dimensión del cuidado en comunidades del Chocó y sur de Bolívar e incluso comunidades de su jurisdicción, un ejemplos claro de esa mirada de realidad que se vive en Colombia por los sujetos en sus territorios, para no profundizar más en ello.

Por su parte los sujetos del distrito de Barrancabermeja tienen una herencia caribe muy marcada y para Bonilla, (1994) en un mundo que se mueve como el Río los describe como los costeños del interior, los de agua dulce, para estos sujetos hay que coger la vida con suavena, sin tanto afán y estrés, lo que configura sujetos poco considerados con la realidad compartida. “vacío esa vaina pa que” supongo que fue lo primero que pensaron aquellos sujetos que les llegó a sus redes sociales el instrumento con la invitación y la encuesta.

Y esta desconfianza no se debe solo a su herencia caribe, sino a su historicidad como lugar de resistencia, no olvidemos que la unión sindical obrera tuvo y tiene una gran influencia en las decisiones que se toman frente al tema de extracción de crudo y de producción de sus derivados energéticos, y en su proceso histórico-político ha tenido que enfrentar una gran cantidad de amenazas por parte de grupos que perpetúan el poder hegemónico.

Sometidos a una realidad de violencia armada tangible, transiciones ideológicas de frentes armados y resistencias sociales que se niegan a aceptar esto como la única opción de vida en una realidad compartida, era más que inevitable una configuración de los existenciales básicos del sujeto desde el contexto que lo permea y en un contexto de negación ¿qué más se podría esperar?

Afortunados de obtener al menos unas pocas resonancias de sujetos que en su realidad del diario vivir no son nadie para los poderes hegemónicos, no tienen valor en términos intelectuales y epistémicos; vistos como mano de obra del tercer mundo, como ciudadanos de un estado que les niega la voz y las oculta el rostro de una dimensión socio-política y espacial más amplia en la que todos los sintientes comparten la realidad desde una interacción subjetiva.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 49

Puerto Berrío es una especie de híbrido, tiene una mezcla entre los tres territorios, paradójicamente queda como en el centro de los tres lugares, esto nos ha dado una particular relación con la tierra, miramos el desarrollo del paradigma antioqueño y una gran dejación por ver a los sintientes que comparten, como parte de un arbusto en el que iteran todas las formas biológicas.

Desde el punto de vista sociológico, estos sujetos son valiosos cada uno desde su lugar de enunciación, las miradas que convergen o divergen alrededor de los biobancos y el cuidado de la vida nos permitirá construir una sustantiva reflexión teórica sobre estas herramientas biotecnológicas, es por ello que para esta investigación son una de las tonalidades de la vos del pueblo, una pequeña representatividad de los existenciales básicos de la sociedad de un territorio virtual del estado colombiano.

¿Pero a que se dedican estos sujetos que están participando?, nuestros protagonistas son estudiantes, docentes, auxiliares, cristianos protestantes, amas de casa, desempleados, técnicos; sujetos que comparten eso que traen en su acervo cultural sobre los biobancos y el cuidado para reconfigurar los argumentos teóricos a la dimensión que proponemos. Sin ellos esta parte de la investigación no tendría sentido, sin significantes no tendríamos un significado para comparar y sin ello no habría resignificación.

Cabe mencionar que de Quebec y sus sujetos no puedo decir mucho, en las referencias sociales sobre el territorio se configuran como herederos de la parte francófona de Canadá lo que los conecta de forma directa con Francia y esa herencia latina, pero los sujetos que participaron son colombianos, antioqueños que habitan por diversas circunstancias estos territorios donde se supone el desarrollo en salud pública y participación consciente de la sociedad es elevado. Vaya sorpresa leer los resultados sobre biobancos, pero aún no es momento para ello.

Sin embargo, sus notas aportan una pequeña luz que nos permite realizar conjeturas acerca de la realidad social compartida que tiene en esas latitudes donde los sujetos son dependiendo del lugar de origen un objeto para la vanidad de los sujetos o un sujeto cuasi político. Me suscita una pregunta ¿es todo esto parte de un proyecto político más amplio? lo pienso porque parece que la migración ahora es todo un negocio redondo, para sujetos de la negación, y por supuesto sujetos de la banalidad de la vida que se camuflan en fundaciones y otras formas políticas representativas.

Siendo no tan extenso y tratando de construir esta narrativa en porciones digeribles, terminaremos este apartado nombrando una particularidad que no se ha dicho sobre todos los

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 50

lugares, cada uno desde sus maneras de compartir con los sintientes esa realidad e interacción entre sujetos, se vincula a la dimensión del cuidado desde un ángulo interpersonal con algunos sujetos de su territorio claro está, pero aún es trascendental vivir inconscientemente conectados en el abrigo del cuidado.

**Consideraciones éticas**

El estudio se realizará según los lineamientos de la Resolución No. 8430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia y la Declaración de Helsinki 2013. Donde plantea que toda investigación donde el ser humano sea sujeto de estudio debe prevalecer el criterio del respeto a su dignidad, la protección de sus derechos y su bienestar.

Esta propuesta de investigación es considerada de riesgo mínimo, debido a su carácter cualitativo donde la revisión literaria, las entrevistas y el grupo de discusión no representan riesgos mayores.

A todos los participantes se les explicará claramente el objetivo del proyecto entregándoles una copia del consentimiento informado firmado. Garantizando la confidencialidad de los datos de los participantes y los resultados del proyecto.

La participación es de carácter voluntario, no tiene ningún costo, ni genera retribución financiera; su negativa a ser incluido en el estudio, no tendrá ninguna repercusión en el sujeto que tome la decisión de no participar.

Igualmente, en cualquier momento el participante puede retirar el consentimiento informado si así lo desea, aún posterior a su firma sin tener que explicar los motivos. Todos los participantes del estudio recibirán copia del consentimiento informado.

El proyecto será sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Facultad de Medicina y la Facultad de Educación.

• Consentimiento informado. *El proceso de consentimiento informado se llevó a cabo mediante una explicación detallada del estudio a cada participante, seguida de la firma de un formato físico*

• Protección de datos sensibles. *La protección de datos sensibles se realizó mediante la codificación de la información personal, el almacenamiento seguro de los datos en dispositivos encriptados y el acceso restringido solo al personal autorizado del estudio*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 51

• Confidencialidad y Privacidad de los Participantes. *La confidencialidad y privacidad de los participantes se protegió mediante el uso de pseudónimos en todos los documentos del estudio, la omisión de información identificable en las publicaciones, y la firma de acuerdos de confidencialidad por parte del equipo de investigación*

• Almacenamiento y Custodia. *Los datos se almacenaron en un servidor seguro con acceso restringido y se custodiaron bajo llave los documentos físicos en un archivo seguro en la institución de investigación*

• Sujetos en situación de vulnerabilidad. *No se incluyeron sujetos en situación de vulnerabilidad o pertenecientes a grupos históricamente vulnerados en el estudio. Todos los participantes tenían plena capacidad para expresarse libremente*

• Devolución de Resultados y Apropiación Social del Conocimiento. S*e realizará luego de la publicación del informe de investigación*

• Seguimiento de la investigación por parte de los comités. *Se mantuvo comunicación regular con los comités que avalaron la investigación, proporcionando informes de progreso según lo estipulado en el protocolo aprobado*

• Registro de Participantes. *Se llevó un registro de las personas que decidieron no participar o retirarse del estudio, respetando su derecho a no proporcionar razones. Esta información se documentó de forma anónima para fines estadísticos*

• Consentimiento para el Registro Fotográfico. *En el consentimiento informado se hace mención del registro de audio y video.*

**Sobre el análisis de la literatura de los biobancos/Cuidado de la vida**

Para acercarse al objeto de estudio de manera amplia, se necesitó una revisión de la literatura para reconocer las subcategorías que se pueden anclar a las categorías de Biobanco y Cuidado de la Vida. Es en esta ruta donde nos encontramos con varias subcategorías que le dan un sentido más amplio a esta negociación de modos de conocer y comprender un asunto que cada día que pasa se convierte en un concerniente social.

**Biobanco** es una categoría compleja por las posibilidades o riesgos que puede ofrecer a la sociedad, que involucra subcategorías como las percepciones sobre los biobancos, la importancia de los biobancos, las creencias sobre este tema, para encontrar un puente en el pensamiento del sujeto con la dimensión del cuidado, que tiene sus propias subcategorías como los aspectos del

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 52

cuidado, los tipos de cuidado, la variación cultural del cuidado; sin dejar de lado un apartado híbrido donde se trata de encontrar esa relación entre biobancos y la dimensión del cuidado. Iniciaremos el siguiente apartado con la narrativa de cada una de las subcategorías y como fue este proceso a través de la metodología propuesta. En general los artículos y los textos sobre biobancos son muy recientes, aunque en algunos textos aparecen referenciados como lugares de almacenamiento, no es sino después de la década del 80 donde se inicia un proceso de reconocimiento de este tipo de biotecnologías y su uso en la comunidad de las ciencias ómicas. El sankey sobre los biobancos muestra que la literatura específica sobre los biobancos, ha tomado más fuerza en las últimas décadas, tomando los 60 textos sobre biobancos analizados como alícuotas de un sistema de textos quizás más amplio que compone la literatura sobre biobancos, podemos proponer como comprensión histórica sobre esta realidad que los lugares de la producción del conocimiento biotecnológico básico y aplicado, son lugares nuevos, recientes, que están en proceso de consolidación, así utilicen patentes centenarias como la criogenia, el concepto como tal y la concepción ontológica del mismo apenas está cogiendo forma.

**Figura 4.** *Sankey de los años de publicación de literatura específica sobre la categoría biobancos*

**Para la categoría Biobanco, una de las significantes destacadas en la codificación son las percepciones sobre los biobancos que se tienen desde los estudios realizados, desde la mirada de otros investigadores, en esta subcategoría se agrupan conceptos que le dan el matiz en la realidad social. En otras palabras, bajo el manto de las percepciones sociales los biobancos toman rutas de

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 53

significado que varían según los esquemas representativos o los existenciales básicos que tienen esos sujetos y esos investigadores que comparten las experiencias de las cuales se tomó referencia.

**Figura 5***. Sankey de los años de publicación de literatura específica sobre biobancos que mencionan la subcategoría percepciones biobancos*

**

Otra significante que marca esta categoría son las creencias sobre los biobancos que tienen las personas de a pie que han dado su aporte en la significación y conceptualización de esta categoría en otras latitudes y bajos otros marcos lógicos de lectura de la realidad social compartida. En estas creencias es fundamental encontrar esos rostros y tratar de leer entre líneas ese contexto implícito en el aporte que estos sujetos realizaron.

**La importancia de los biobancos** es un significante que se adhiere de forma sustancial al propósito de consolidar un dispositivo de la biotecnología como lo son los biobancos a la realidad social de los sujetos en Colombia. Se generan las preguntas: ¿por qué es importante un biobanco donde aún hay enfermedades que en otras latitudes se erradicaron de la población? y quizás otra que puede resultar más incómoda ¿para quién es importante consolidar un biobanco en estos territorios?

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 54

**Cuidado de la vida**, como subcategoría que se conecta a la categoría del cuidado esencial desde muchas aristas, trae consigo una complejidad del hecho debido a las diversas formas que el cuidado toma, no solo en la vida del humano, sino en la de los sintientes.

Es una dimensión compleja, que no se trata simplemente al hecho asistencialista en la cual el humano ha puesto aquella dimensión, posicionando de alguna manera como un modo o una práctica de disciplinas, como la medicina o la enfermería o de asuntos que tienen que ver con el cuidado parental, dejando de lado todas las ramificaciones que toma el cuidado a la hora de estar inmersa en las prácticas de los sujetos de a pie de manera general en la realidad social compartida.

**Figura 6.** *Red de categoría Cuidad de la vida*

**

Es por ello que en esta experiencia de investigación nos dimos a la tarea de encontrarnos el cuidado, de buscar aquellas formas en las que el cuidado se mimetiza y se filtra dentro de las prácticas de la sociedad, dentro de las creencias de la sociedad, dentro de las formas de leer,

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 55

comprender y validar el mundo que tenemos los sujetos en interacción con otros, de esta manera articulamos dos formas de encontrarNos con el cuidado, una será a través de tres textos literarios de los cuales pudimos extraer tres subcategorías, compuestas por alrededor de 50 nodos de discusión que cimentan la categoría cuidado de la vida, de igual manera se tiene una mirada subjetiva de lo que es el cuidado desde los sujetos de a pie que hicieron parte de este proceso, las opiniones de aquellos que decidieron compartir con nosotros la manera en que comprenden el cuidado será fundamental para poder proponer al final un dispositivo biotecnológico desde la dimensión del cuidado esencial en pro del bien común.

Iniciamos este andamiaje con las subcategorías de biobanco, para luego continuar con las que hacen referencia al cuidado.

**Figura 7***. Publicaciones sobre el cuidado*

**CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE RESULTADOS** 

**Una narrativa de la experiencia vivida**

*“Madre de mi alma,*

*no me niegues las*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 56

*palabras…”*

**

En el trasegar de la experiencia, en el recorrido y en la búsqueda de rutas de análisis y comprensión, es donde se empieza a reconfigurar el sujeto. No hay caminos cortos y mucho menos largos, son caminos subjetivos y cada uno se configura según los fenómenos que se viven es por ello que se debe tener la certeza que la búsqueda tendrá un significado para el significante y de esta manera podremos dar un paso más en la consolidación de unas Ciencias (S-N) al servicio de la vida.

El sujeto es quien decide y por ello lo que se comparte a continuación hace parte de un esfuerzo por comprender y redimensionar un dispositivo biotecnológico como los biobancos, en el paradigma teleológico del cuidado de la vida. Es un recorrido desde la subjetividad del investigador, pero con una ruta objetiva, consensuada y compartida por repensar los fundamentos educomunicativos que se deben compartir con las comunidades en los territorios alrededor de los biobancos.

**Las percepciones sobre los biobancos**

Antes de iniciar un camino de construcción teórica sustantiva, es importante nombrar esto, las percepciones de un sujeto frente al objeto se enmarcan en iteraciones del yo (ser) con la voluntad de la vida, lo que se traduce en un esquema simbólico y de fuerte significación representativa o existencial básico, estos son los que culturalmente se transfieren por generaciones entre los sujetos de una población o territorio.

Teniendo esto claro hay dos fuentes de las cuales se van a tomar los argumentos conceptuales, las ideas y concepciones alternativas que se tendrán en cuenta para una negociación cultural entre los biobancos como herramientas del biopoder o los biobancos desde la dimensión del cuidado esencial de la vida. Una son las fuentes literarias, una serie de 99 escritos sobre los biobancos, el cuidado, la vida y la muerte, las representaciones de un sujeto desde el psicoanálisis todo ello enmarcado en la lógica de dar respuesta a una posible relación y una redimensión de los biobancos a la praxis del cuidado de la vida. La otra son las fuentes de los sujetos que ya se

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 57

mencionaron ellos harán el contrapeso o reforzarán ese marco lógico que se comparte o no, en los textos.

***Percepciones desde los argumentos teóricos y las narrativas hegemónicas***

El acercamiento a las percepciones que se argumentan de manera consensuada a nivel global sobre los biobancos varía respecto al lugar de praxis que se enuncia en el texto, la lectura de un artículo sobre percepciones sobre biobancos que se hace en áfrica no tiene el mismo sabor que el texto elaborado a partir de datos recolectados en una ciudad como Andalucía o como Londres, donde estas herramientas biotecnológicas están enmarcadas en lógicas que si bien no dejan de lado la banalidad de la vida, se estructuran a sistemas de salud que han mirado desde otro ángulo la realidad de la salud pública de sus territorios, contextos y sobre todo sujetos.

Es por ello por lo que vemos unas percepciones sobre los biobancos que depende de muchos factores bio-socio-culturales, que involucran diferentes marcos lógicos y de interpretación simbólica, que aúna prácticas consensuadas de reciprocidad en los beneficios o por el contrario se articulan a un marco lógico desde las filosofías neoliberales.

Cada texto expone una experiencia contextualizada, con objetivos específicos que responden a las posibilidades que ofrece la realidad compartida de ese lugar. Por ello se realizó una lectura detallada para hacer un barrido conceptual, donde se consideró cada aspecto emergente que aportó un significante más o un significado.

No fue sencillo manejar esa cantidad de datos, la cantidad de códigos y las categorías en las que se agruparon demostró de manera experiencial lo complejo que es este conocimiento que se construye alrededor de los biobancos, y más todavía cuando quieres unir este tipo de biotecnologías, que, si bien no fueron pensadas para estar al servicio del biopoder de los sujetos de la negación, las han venido articulando a lógicas que la aparta de una dimensión del cuidado.

Atlas.ti y fue uno de los instrumentos de análisis que se utilizó para la codificación y construcción de categorías. Las percepciones sobre los biobancos es una de las categorías de agrupación cuya significancia para esta narrativa como Sur abre las puertas al debate, generando tensión sobre el nivel de comprensión de los elementos, decisiones y acciones que se agrupan en la periferia de un sujeto, que es obligado de manera inconsciente a ser apático con los sintientes que lo acompañan, frente a esos concernientes sociales que lo vinculan a la realidad compartida.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 58

De esta manera se configura la siguiente red de percepciones, cada hebra que se irradia alrededor de la subcategoría, es un nodo de significancias que aportan un significado a la construcción de la percepción social sobre los biobancos en este territorio. Cabe resaltar que esta subcategoría agrupó más de quinientas citas y se consolidaron más de 30 nodos de discusión, para efectos de este trabajo solo se profundizará en aquellos nodos donde se anida la mayor cantidad de citas bibliográficas.

Por cuestiones de practicidad en los tiempos y en miras de no desbordar los nodos de discusión e ir desarrollando en una fase posterior a este proceso; los nodos en orden descendente de densidad referencial se organizan respecto al nodo más robusto y estos quedan de la siguiente manera: ***Cuidado muestras, Desafíos, Avance del conocimiento científico, Propietario Muestras, Garantía uso correcto, Recursos biológicos finitos, Biopolítica, Consentimiento, Preocupaciones, Bioética, Percepciones y Falta de consciencia***, más adelante se comparte una tabla con todos los nodos de discusión, resaltando los nodos con mayor densidad referencial.

**Figura 8.** *Red de nodos de discusión de la subcategoría Percepción Biobancos*

En la red derivada de la subcategoría percepciones biobancos, se observan nodos de discusión cada uno con significados derivados del rastreo documental, esta es solo la mirada que han aportado los sujetos que han participado en otras investigaciones, por lo que quizás se puede contrastar entre los lugares de enunciación. Lo que es significativo es la relevancia en la densidad de las citas cuya diferencia muestra una ventana sobre los asuntos de intereses que suscitan alrededor de los biobancos como sujeto político en la realidad social compartida.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 59

Cada nodo de discusión se acompaña de una cifra, algunas resaltadas del mismo color y otras sin resaltar, las que tienen más de 50 citas ancladas, los números equivalen a la densidad de referencias en la literatura especializada sobre el tema. Luego de una revisión y para sorpresa los asuntos que más se dinamizan en cada artículo, en cada texto es el cuidado de las muestras, asunto que emerge de súbito y conecta este tipo de dispositivos a la dimensión del cuidado, ¿o no? Es paradójico no tener un nodo de discusión más técnico o anclado a las ciencias ómicas, como la investigación médica o el avance biotecnológico, o quizás con una practicidad más tangible como lo es la medicina personalizada o la manipulación, procesamiento y almacenamiento de muestras.

Incluso en términos sociales se esperaba un nodo más anclado a la biopolítica, pero no ocurre de esta manera implícitamente el cuidado se filtra en la biopolítica, dando una posición en la discusión con densidades regulares. Es irónico que lo más importante que está entre líneas y que es función que se percibe como propia para estas instancias sea el cuidado de las muestras.

A continuación, se comparte la tabla con los nodos de discusión subrayando aquellos que se mueven en los intervalos 50-100 de densidad referencial en amarillo, 100-200 una densidad referencial en rojo y solo un nodo de discusión con más de 200 en su densidad referencial; estas son las que serán desarrollados como parte de esa red de percepciones sobre los biobancos y todo lo que implican en términos bio-socio-analíticos. Esperamos ser concisos y detallados tratando de no dejar de lado fundamentos enmarcados en las subjetividades de quienes hicieron los aportes a los trabajos que se abordaron en el rastreo y análisis de literatura. De esta misma manera se abordarán las siguientes subcategorías y sus nodos de discusión.

**Tabla 6.** *Nodos de discusión de la subcategoría Percepción Biobancos*

| **○ Percepciones Biobancos Gr=552** |
| --- |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Acreditación Internacional*** *Gr=19* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Avance del conocimiento científico*** *Gr=128* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Bien Común*** *Gr=23* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Biobancos*** *Gr=35* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Bioespecímen*** *Gr=19* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Bioética*** *Gr=65* |

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 60

| **○ Percepciones Biobancos Gr=552** |
| --- |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Bioinformática*** *Gr=39* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Biopolítica*** *Gr=86* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Colaboración*** *Gr=12* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Colecciones*** *Gr=8* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Comercialización*** *Gr=7* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Comunicación*** *Gr=30* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Confidencialidad*** *Gr=23* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Consciente*** *Gr=29* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Consentimiento*** *Gr=76* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Control*** *Gr=23* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Creencias*** *Gr=14* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Cuidado muestras*** *Gr=214* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Desafíos*** *Gr=156* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Falta de consciencia*** *Gr=50* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Garantía uso correcto*** *Gr=104* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Hibridez Característica*** *Gr=28* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Percepciones*** *Gr=58* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Preocupaciones*** *Gr=67* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Propietario Muestras*** *Gr=119* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Recursos biológicos finitos*** *Gr=96* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Retos*** *Gr=29* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Riesgos*** *Gr=14* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Seguridad*** *Gr=22* |
| *○ Percepciones Biobancos:* ***Validez científica*** *Gr=43* |

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 61

***Cuidado de muestras***

Una muestra de material biológico en términos del cuerpo humano es una parte de alguien, cuando encontramos en esta búsqueda de percepciones una práctica de cuidado explícita dentro de las dinámicas y protocolos del biobanco, deja a este tipo de dispositivo en el lugar de la responsabilidad frente al cuidar un bioespecímen, un material que tiene un potencial de uso inmenso, que puede generar un impacto en la salud pública de miles y se podría decir que millones de personas en el planeta.

El punto es que una de las mayores preocupaciones de las que se ocupan aquellos que promueven este tipo de lugares es la manera en la que una sociedad percibe las acciones y decisiones que se toman allí, en este sentido tener un nodo de discusión alrededor del cuidado de los bioespecímenes que donan las personas pone en tensión el lugar donde estos dispositivos de la biotecnología ponen la dimensión del cuidado.

**Figura 9.** *Red de nodos de discusión Cuidado muestras*

**

Analizando la manera en la que estos dispositivos biotecnológicos realizan sus prácticas, cada protocolo desde la fase de recolección en sitio, embalaje e ingreso del bioespecímen al registro del biobanco hasta el almacenamiento y cesión, se tienen unos criterios de cuidado, están implícitos en las prácticas, en los procedimientos, no se puede manipular este tipo de material biológico sin

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 62

el debido respeto y atención que merece una parte de otro, no importa la naturaleza de su procedencia.

No obstante, suscita aquellos interrogantes en las que se pone en tensión el cuidado de los derivados de ese bioespecímen, es claro que todo depende del tipo de gestor de material biológico y los criterios de cesión que tengan para hacer entrega de los elementos bajo su cuidado, pero estos en general buscan que quienes harán uso de los derivados de los bioespecímenes tendrán unas prácticas de cuidado al momento del uso de estos y los datos asociados.

Es menester comprender que los biobancos entran a ser una necesidad para lograr un proyecto social en el que los sujetos que habitan el territorio obtengan beneficios relacionados directamente con la vida, porque todo impacto en los sistemas de salud públicos de países con ingresos bajos como Colombia es una oportunidad de mejorar las condiciones de salud y alargar las probabilidades de vida de muchos sujetos en los territorios.

Entonces se cuida el bioespecímen, desde que se recibe hasta que se cede, y de igual manera se cuida la integridad del sujeto que dona, condicionando los protocolos a los estatutos que se mencionan en las diferentes leyes que rigen en las sociedades, en Colombia tenemos una ley donde se menciona de manera implícita esa dimensión del cuidado de la muestra, del sujeto donador y compromete a quien va hacer uso de ella y sus derivados a proteger todo lo que implica que ese material biológico pertenezca a alguien.

En este sentido articular la educomunicación desde un marco lógico que proponga la lectura de un biobanco en relación con las dinámicas de un sujeto del cuidado, es necesario y una prioridad para lograr unos objetivos del proyecto de sociedad que tenemos como país, asegurar que la vida tenga unas condiciones de reconocimiento y de esta manera protegerla frente a los peligros que como seres vivos tenemos.

La enfermedad es una dimensión de la vida en la que entramos en la vulnerabilidad de perder parcial o total nuestra condición biológica sintiente, por eso al tener un criterio del cuidado de la muestra como punto prioritario en la percepción de los sujetos obliga a los biobancos a establecer criterios de que, aunque no se nombran desde una mirada o lectura del cuidado que allí habitan, están dados implícitamente, pero sus derivados tocan la dimensión de curar, preservar la vida y protegerla, por eso el cuidado es una dimensión posible para proponer un biobanco para la sociedad.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 63

***Desafíos***

Otro de los nodos de discusión que surgieron en el rastreo y que tiene la segunda mayor densidad literaria, hace referencia a las percepciones sobre los biobancos en torno a sus desafíos, que no se puede negar que son muchos. Los sujetos que participan en aquellas experiencias comparten que instalar y sostener un lugar como estos ya es toda una travesía, política, científica y cultural.

Para no extender la narrativa en la lista de desafíos que perciben las personas cuando comparten en el contexto con dinámicas de un biobanco haremos mención de solo 5 de los desafíos que ponen en tensión la consolidación de este tipo de lugares en los territorios, los cuales son, ***financiación pública***, ***aceptación de las comunidades***, ***apoyo de la sociedad***, ***educar sobre biobancos*** y ***consolidarlos como instrumentos del bien común.***

El primer desafío es quizás uno de los más complicados, la inversión pública depende de los activos económicos que el ministerio de ciencias disponga para invertir en ese tipo de herramientas o dispositivos de la salud, y este rubro está ligado de manera directa al PIB y todos los factores económicos que afectan a un estado nación. Es por ello que no es sencillo tener disponibilidad presupuestal para este tipo de lugares en países con ingresos bajos y medios, aunque hay unos ajustes que permiten sacar de varios presupuestos fiscales y de esta manera sopesar un poco esa desventaja presupuestal, en la práctica y gracias a los asuntos que permean al sujeto desde la corrupción en estos territorios de ingresos bajos y medios, la tensión causada por la preocupación de la inversión pública es una constante. No se tiene certeza si el estado financiara constantemente estos lugares.



**Figura 10.** *Red de nodos de discusión desafíos*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 64

Otro desafío que tienen los biobancos es la ***aceptación de las comunidades***, porque es un asunto que se encuentra en discusión y la efervescencia de los biobancos en la comunidad ómica y los gestores de las biopolíticas, dejan de lado la mirada subjetiva de los sujetos que habitan el territorio. Una cosa es tener una aceptación de los biobancos de manera voluntaria y otra muy distinta es tener la aceptación de la imposición de una ley o norma que no toma en cuenta al sujeto de a pie, al sujeto nadie, al invisible de la sociedad.

Por eso, se terminan involucrando al fenómeno los intereses de los sujetos del biopoder, que determinan el tipo de biobanco y la forma en que la sociedad ve, que en muchos casos no nota lo que sucede con sus remanentes quirúrgicos, por no leer la letra pequeña o dejarse llevar del médico que en su rol de colaborador e investigador busca cómo entender el motivo de la donación de este material biológico. No debería ser así.

Cada sujeto debería poder acercarse, comprender y decidir aceptar en su contexto un biobanco con todo lo que implica, más aún si es un biobanco privado en el que prima los intereses de inversores o sujetos del biopoder. Si una persona logra visualizar las dimensiones que pueden impactar la donación voluntaria de partes de su cuerpo, estamos seguros de que muchos de los biobancos implementados o puestos en marcha en países de ingresos bajos habrían tenido que replantear sus metodologías antes de intervenir en los territorios.

En ese orden al replantearnos una mirada de la aceptación por parte de los sujetos de a pie y al tomar en cuenta las formas en las que ese sujeto comparte la información o sus esquemas representativos dando sentido a la realidad de ese biodispositivo, tendríamos un engranaje de la *sociedad apoyando* ese instrumento para el avance de la biomedicina y la biotecnología, de esta manera estaríamos impactando de manera significativa la vida de muchas personas en los territorios.

No es coincidencia que en este sentido otro de los desafíos que tienen los biobancos sea el ***apoyo de la sociedad***, para lograr los objetivos a los cuales este tipo de lugares apunta es necesario que todas las personas comprendan entiendan y vivan de alguna manera en esa dimensión de cuidar a otros a través de este tipo de instrumentos biotecnológicos; si esto no se logra, si no hay un apoyo de la sociedad, si los sujetos de a pie no se ponen la mano en el considere de manera sentida, muy difícilmente obtendremos una sociedad del cuidado que vea a través de la donación de bioespecímenes posibilidades para la vida.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 65

Solo pensar que hay territorios donde el estado no logra presenciar y donde es muy difícil que las poblaciones que lo habitan obtengan información sobre estos lugares, obtener el apoyo de la población siempre será una empresa complicada de entretejer y difícil de realizar; eso no quiere decir que sea imposible; solo que el trabajo es demasiado extenso e implica un proceso de educación activa constante y permanente para masificar la información en la población y que se integre con sutilidad a los existenciales básicos o esquemas representativos que configuran la realidad de ese sujeto.

Y es ahí donde se anida el desafío de ***educar sobre biobancos,*** fundamental tener las posibilidades de llegar a la mayor cantidad de población, de sujetos de a pie, de miradas críticas, de encuentros y negociaciones culturales; para tener en el acervo cultural de los sujetos del territorio una comprensión acertada y diciente sobre las funciones de un biobanco. Si no se educa a la población tendremos siempre, como está demostrado por los autores el sesgo de la manipulación, el sesgo de la violación ética de los asuntos que tienen que ver con la comprensión de ese fenómeno que para el sujeto que se es investigado o que está entregando su bioespecímen no quedan del todo claras cuáles son esas dimensiones y cuál es el impacto que ese pequeño frasquito con su gota de sangre o con su muestra de saliva está generando a una sociedad, sea la propia o sea en otro contexto, que es lo más frecuente.

De esta manera se propone un desafío más amplio, fuera de muchos que ya de por si lo habitan, los biobancos hay que ***consolidarlos como instrumentos del bien común,*** una oportunidad de tener un lugar con capacidad de darle posibilidades de vida a la vida hay que fortalecerlo desde una perspectiva que conjugue los sintientes humanos alrededor de un marco lógico del cuidado***.*** Este desafío será abordado en el apartado ***biobanco gestor del patrimonio biológico común***, al final de este escrito.

Estos son solo algunos desafíos de esta discusión de la subcategoría percepciones sobre biobancos, son una serie más amplia y minuciosa de desafíos que detallan lo complejo que es tener, fortalecer y sostener estas biotecnologías en territorios donde, por desgracia, aún se tienen condiciones de salud pública que obligan a los sujetos a hacer incrédulos a estas propuestas que traen la investigación médica.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 66

***Avance del conocimiento científico***

Otra de las percepciones marcadas sobre los biobancos o nodo de discusión es sobre el avance del conocimiento científico, es claro que para los expertos de las ciencias ómicas hay un paso que se ha venido dando desde los últimos 100 años, desde la invención de la criogenia hasta la codificación del genoma humano; esto no se refleja mucho en comunidades y en territorios donde los sujetos de a pie son la constante.

Los biobancos no están presentes fuera de las cuatro capitales más importantes de Colombia, lo que nos vuelve a llevar al problema macrocefálico (Montoya, 2020) que concentra los poderes políticos, económicos y en este caso los biopoderes en puntos centralizados, un hecho que de por sí hace que ocurra el abandono a los lugares de periferia, los lugares de los nadie de la sociedad del olvido.

Desde esta perspectiva territorial los sujetos de a pie de aquellos lugares de periferia que son usados como donadores, se transforman en conejillos de india; los bioespecímenes donados por aquellos sujetos son colectados y llevados a los grandes centros urbanos, donde son procesados y almacenados; en algunos casos cuidados o custodiados como lo llaman la mayoría de los autores, para luego ser utilizados en proyectos quizás de grandes envergaduras, otros quizás un poco más pragmáticos y herméticos; sus derivados por lo general impacta a otros territorios, otros lugares, otros sujetos, otras vidas y para aquellos que entregaron la posibilidad para la vida entraron a la dimensión del olvido.

Poco son los casos en los que el biobanco retorna al sujeto y lo enrostra nuevamente para devolverle aquello que le puede dar una oportunidad para que la vida siga siendo vida; ¿entonces un biobanco para qué? ¿para algunos pocos beneficiarios o para una sociedad del cuidado? Esa es la gran pregunta qué queremos responder con este tipo de biotecnologías, que posibilitan o le niegan las posibilidades de vida a los sujetos de a pie.

Se siente la tensión porque es más que claro que los sujetos del biopoder no van a querer perder las monumentales ganancias que puede tener el diseño genético, sin hablar de la medicina personalizada y el transhumanismo que son dos cuentos muy asociados a los biobancos y que trascienden la dimensión temporal de nuestra realidad, son cuentos de ciencia ficción para muchos, pero en otras instancias son las posibilidades de sostener la vida y alargarla.

Entonces el avance de la ciencia direccionado, excluyente, adaptado solo a unos fines que Argudo (2021) nombra como banales en términos de la profundidad del misterio de estar vivos, no

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 67

se reconoce en esta narrativa como avance; al contrario, es un retroceso, esas dinámicas del poder excluyente sólo generan malestar social, un sujeto en la dimensión del malestar en cualquier momento estalla, se transforma en masa y choca con los poderes establecidos. ¿Esta decisión excluyente de los sujetos del biopoder no es un mal a futuro que afecta a toda la sociedad?

**Figura 11.** *Red de nodos de discusión Avance del conocimiento científico*

**Si queremos nombrar que hay avance en el conocimiento científico este debe ser un avance colectivo, de libre acceso, abierto a los sujetos de a pie, la vida solo es un pestañeo dice el poeta, entonces cuál es el afán de negar esta posibilidad a todos, no hay vida eterna de forma fisiológica eso está claro, cuál es entonces el motivo egoísta de invisibilizar los contextos y marcar una ciencia como dadora de estrato y posición espacial.

No hay avance de la ciencia si esta no está al servicio de lo social, se pueden inventar miles de argumentos para justificar la concentración del conocimiento científico solo en algunos lugares, pero teniendo claro lo que significa habitar una Quyca, este campo del intelecto humano tendrá

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 68

sentido si está disponible para que los sujetos de a pie obtengan también los mismos beneficios que aquellos que se autodenominan dueños del conocimiento.

***Propietario muestras***

¿Quién es el dueño de la muestra? es la pregunta que suscita al debate; ¿la sociedad, el inversor, el director científico, el sujeto que la entrega como insumo para el biobanco? no tener una percepción clara de quién es el dueño del bioespecímen genera desconfianza, y aleja a los sujetos que comparten aquellos esquemas representativos que van en contra del biobanco.

**Figura 12.** *Red de nodos de discusión Dueño muestra*

**

En este sentido, es necesario que los sujetos entiendan que no se trata de quién sea el dueño o no de la muestra, sino ¿qué beneficios podría tener este bioespecímen para la sociedad en un futuro próximo o en un futuro lejano; lo importante es que el sujeto de a pie comprenda que el impacto será a gran escala y no importa si quien patrocina el biobanco obtiene o no un beneficio,

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 69

si no las posibilidades de vida que se le pueden ofrecer a estas personas que no cuentan con los beneficios que una posible patente que derive de una investigación anclada a un biobanco genere. El ideal es el beneficio común, es decir todos.

Si existe un dueño con rostro, es necesario que los sujetos puedan conocer un poco sobre quien administra los bioespecímenes y que de alguna manera es quien tiene el biopoder de hacer con ella lo que las posibilidades de la ley le permitan.

No basta solo con tener una imagen pública como por ejemplo el nombre o el eslogan, sino que es menester que la sociedad en general mire quiénes son esas personas que están encargadas de cuidar ese material biológico y entregárselo a los investigadores idóneos que cumplan con aquellos criterios que le permiten hacer uso de este tipo de materiales.

***Garantía uso correcto***

Es allí donde se genera el debate sobre la garantía del uso correcto, que es uno de los nodos de discusión que se fortalece cada día más y toma relevancia, porque muchas de las investigaciones que se han dado sobre percepciones alrededor de los biobancos mencionan la posibilidad de no retorno de los beneficios a aquellas comunidades que han dado los especímenes como elementos u objetos para esas investigaciones, se tiene la pequeña desconfianza y la creencia errónea que los componentes del material biológico serán utilizados para crear otras versiones de él. La clonación ha generado tanto ruido en los sujetos de a pie que cuando le hablamos de manipular material biológico como el ADN o tejidos o células y moléculas su inconsciente colectivo lo lleva de inmediato a asociarlo con la creación de clones y el mal uso de estos bioespecímenes.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 70 

**Figura 13.** *Red de nodos de discusión Garantía uso correcto*

De acuerdo con los autores la falta de procesos educativos, de procesos de apropiación social del conocimiento, de negociaciones culturales y adaptación de marcos lógicos en los cuales se integre estos dispositivos biotecnológicos a una dimensión del cuidado de la vida, son el motivo por el cual las personas de a pie tienen un desconocimiento casi total sobre el tema de los biobancos y claro está sobre los usos que tienen sus bioespecímenes en este tipo de lugares.

La tarea es entonces encaminada de nuevo a encontrar rutas educomunicativas que permitan explicar de manera detallada y comprensible cuál será el uso que se le dará al bioespecímen; no basta con mencionar que será utilizada en investigación biomédica hay que explicar a qué se refiere uno con investigación biomédica; no es entrar en detalles sobre cuál será el tipo de proyecto que hará uso del bioespecímen o no sino de los estándares que se tienen de manera consensuada alrededor de la investigación biomédica y el uso del material biológico, eso ya está claro, sobre eso ya se ha debatido y se ha consensuado.

La tarea ahora es compartirla con la sociedad, con la gente de a pie; que ellos también entiendan cuando se les hable de investigación biomédica, de investigación médica, de investigación traslacional; no es volverlos expertos en esos temas, sino acercarlos a estas conceptualizaciones, a esta dinámicas que se manejan en la investigación y de esta manera poder ofrecer la garantía a la sociedad de que los bioespecímenes están siendo utilizados de la forma correcta, en pro de encontrar posibilidades de vida para la vida.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 71

***Recursos biológicos finitos***

****Figura 14.** *Red de nodos de discusión Recursos biológicos finitos*

Esta garantía de uso es necesaria, debido a este nodo de discusión que está anclado de manera fuerte a las percepciones que la sociedad o las comunidades y sus sujetos de a pie tienen sobre este tipo de lugares, y en el cual es el bioespecímen un recurso biológico finito. Es evidente que las relaciones sujeto-ambiente, sujeto-naturaleza en las últimas décadas ha generado un desequilibrio ambiental y ecológico que se ve de manera explícita en la disminución de especies endémicas de flora y fauna, en la contaminación de ríos y afluentes o en el aumento claro está, de la temperatura.

Estamos en el tiempo de la escasez, no nos podemos dar el lujo de derrochar cuanto material biológico, que en este sentido hablándole en términos amplios de la biología serían todos esos elementos que pueden permitirnos el estar presente en esta dimensión, es por ello que de acuerdo a los autores es importante introducir en esa discusión sobre los recursos finitos de tipo biológico, al sujeto de a pie y que este pueda percibir que no solo está aportando de manera significativa al avance de la medicina personalizada o en la erradicación de enfermedades sino en la recuperación de la vida.

Los biobancos como concepto hacen referencia solo al genoma humano, pero si lo vemos en un panorama amplio de las ciencias ómicas, la biotecnología conocida como biobanco es un posible gestor de material biológico no humano el cual nos puede llevar a conservar estos biotesoros de la naturaleza, que nos permitirán en el futuro recuperar aquellas especies que se

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 72

encuentran vulnerables en el presente y por qué, no recuperar aquellas especies que por acción humana o no han tenido que desaparecer de la casa común.

Si entendemos esa dimensión del cuidado y ubicamos este tipo de biodispositivos en esa lógica, así como el banco de semillas de Svalbard estaremos poniendo un pequeño soporte para que más adelante los investigadores especializados, con las tecnologías adecuadas, puedan continuar desarrollando nuevas formas de conservar la vida en la Quyca. Esto solo es posible si se configuran alrededor de los estados nación, normas y leyes en pro del cuidado de la casa común, del encuentro intersubjetivo y de la lucha incansable por conservar y preservar la vida de usted y de este planeta.

***Biopolítica***

Es por ello que la biopolítica aparece como un nodo de discusión que se articula en esta red de percepciones, ¿dónde están los legisladores en pro de la vida? poco son aquellos que le dedican su esfuerzo, sus estudios a consolidar políticas de conservación, preservación y restauración de ecosistemas, pocos son aquellos que aúnan sus esfuerzos por consolidar políticas alrededor de la salud pública, en la que los beneficios de la biomedicina y la biotecnología impacten a la población en general.

Es claro que para nuestros políticos de corbata, prima el interés personal, aquel amor propio, egoísta y antropocéntrico que niega el rostro a los invisibles; desde esa mirada no hay posibilidades de enrostrar, no hay posibilidades de garantizar salud y no hay posibilidad de garantizar vida; en este sentido la biopolítica se articula al sujeto del biopoder, le entrega las llaves del saber y del conocimiento para que este se favorezca, promulgando leyes en las cuales los permisos y las devoluciones tienen baches epistemológicos y éticos, por ello es que nuestra sociedad del conocimiento, es una sociedad del conocimiento negado, del conocimiento que no permite que los otros se beneficien sin a cambio tener que ofrecer algún incentivo; lo que ubica a la dimensión de la salud en el universo del neoliberalismo de la cual es difícil reposicionar.

Por ello se configura desde el sujeto de a pie una percepción negativa sobre las biopolíticas que emergen en los estados nación; no las ven a favor de los sujetos que entregan los

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 73

bioespecímenes, sino que las ubican a favor de aquellas entidades que ponen el dinero para hacer la investigación, para hacer la patente, para desarrollar la biotecnología. En este sentido hay que encontrar un punto medio, hay que generar políticas que aseguren un beneficio para quién está otorgando las posibilidades económicas, pero también hay que pensar en aquel beneficio para quién está dando las posibilidades del descubrimiento y estos son aquellos sujetos de a pie que entregan sus bioespecímenes para ser estudiados, este asunto como concerniente social tiene que ser prioridad.

De lo contrario estaríamos generando a futuro un daño irreversible frente a quién tiene o puede beneficiarse de aquellos derivados que surjan de las investigaciones realizadas con bioespecímenes cedidos por biobancos; ya es una realidad, ya se cuestionan acciones que se han dado en comunidades vulnerables en las cuales no ha sido claro el papel del biobanco, y este no ha tenido en cuenta los sujetos y las biopolíticas que esas naciones promulgan para permitir el funcionamiento de estos espacios; en este andamiaje se coartan a lógicas corruptas en las cuales prima el ingreso sustantivo de un dinero fuera de tiempo, por el hecho de apoyar o no ciertos artículos o decretos que van a favor o en contra de los sujetos de a pie y de esta manera se configura lo que hoy llamamos como banalidad de la vida; frente a la realidad vital de aquellos sujetos que comparten los territorios.

**Figura 15.** *Red de nodos de discusión Biopolítica*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 74 

Es necesario que en las leyes sean explícitos y se hable claro sobre aquellos asuntos que implican la vida en colectivo, que sean concisos y transparentes a la hora de hablar sobre los beneficios que el sujeto de a pie tendrá al momento en que su muestra sea utilizada en procesos de investigación; sea él como sujeto o sea sus descendientes como merecedores de esa herencia molecular, porque ello se ve reflejado en la forma en la que escribimos los consentimientos informados.

***Consentimiento informado***

En este sentido el consentimiento informado se transforma en la cara visible de las acciones y decisiones que se toman dentro del biobanco, es la puerta de acceso para que el sujeto de a pie pueda entender qué es lo que va a suceder con el bioespecímen que acaba de entregar; por ello las percepciones que se tienen sobre esta herramienta de seguridad se torna con matices oscuros, por el hecho de tener una gran variedad de consentimientos que para el punto de vista de los sujetos de a pie solo genera más confusión del hecho en mención; consentimientos informados abiertos, consentimientos informados explícitos, consentimientos informados donde se maquillan los beneficios derivados y los sujetos que serán beneficiados; consentimientos informados poco claros que solamente generan en la población más ruido.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 75

Es por esta razón que los consentimientos se transforman en un nodo fundamental de discusión, imperante para poder llegar a una negociación cultural sobre cuál es el tipo de consentimiento informado más adecuado que debe ser utilizado por los biobancos a escala local y por qué no a una escala global.

**Figura 16.** *Red de nodos de discusión Consentimiento informado*

**

Estos consentimientos deben ser claros, deben contar cuáles son los intereses específicos, no de los proyectos que se van a dar luego o que van a pedir la cesión de los bioespecímenes sino de cuáles serán los criterios que tendrán que cumplir aquellos investigadores que deseen acceder a los bioespecímenes que se encuentran en el biobanco, deberá mencionar cuáles son aquellos beneficios para quien está entregando parte de su cuerpo.

Esos beneficios se deben compartir de manera explícita, no estar en letra chiquita y ser explicados detalladamente, si es posible las veces que sea necesaria para que aquel sujeto de a pie que está dispuesto a apoyar este tipo de biotecnologías se vaya tranquilo y seguro que lo que está haciendo es un acto de cuidado, tanto para sí mismo, como para sus congéneres; de esta manera es como se espera sembrar poco a poco en los existenciales básicos esa confianza y seguridad, esa mirada positiva alrededor de la investigación biomédica y ese apoyo que necesitan los espacios

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 76

donde se produce el conocimiento científico y más aún de los lugares para la custodia y el cuidado de bioespecímenes del cuerpo humano.

***Preocupaciones***

No se puede negar que para la sociedad los biobancos son algo nuevo, es por esta razón que uno de los nodos de discusión que hacen parte de la subcategoría percepciones sobre los biobancos, son esas preocupaciones que generan. Se ha mencionado antes algunas de ellas, desde el consentimiento informado hasta la tenencia de las muestras, desde el procesamiento de ellas, la distribución, quiénes serán los dueños, quiénes serán los beneficiados, todas ellas hacen parte de ese nodo de discusión sobre las preocupaciones que se articulan de manera directa a las acciones y decisiones tomadas dentro de estos dispositivos del biopoder.

**Figura 17***. Red de nodos de discusión Preocupaciones*

**

Estas preocupaciones alrededor de estos nodos de discusión y de todas las prácticas que se articulan a los biobancos no pueden desaparecer dentro de la crítica subjetiva de los sujetos, por el contrario esta preocupación cada vez debe crecer un poco más; la percepción sobre los biobancos aunada a esa preocupación sobre qué va a pasar con ellos, quienes terminarán siendo los que decidan el destino de estos dispositivos, no puede salir del pensamiento humano, tenemos como sociedad del cuidado que tener presente en cada momento que el biobanco como lo menciona Argudo (2021) es un bioespacio vulnerable.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 77

Es vulnerable de manera interna y es vulnerable de manera externa; esa vulnerabilidad interna se ancla de forma directa al apoyo que debe tener por parte de la sociedad si dentro del biobanco no hay bioespecímenes que le den sentido a la razón de ser de este lugar, iniciará un proceso de adaptación a otras maneras de comprender esta realidad y es allí donde los sujetos de la negación y los amos del biopoder entran a ser parte de una lógica que quiere involucrar al ciudadano y al sujeto de a pie en una dimensión del cuidado pero que debido a esta nueva iteración termina conjugado a una práctica neoliberal de *Pay for the Life*.

Genera mucha preocupación Entonces el hecho de no tener a la población en general al menos con bases formativas y educativas que les permita entender de manera clara cuáles son las razones por las que ese biodispositivo está haciendo su acercamiento al territorio, y le solicita de alguna manera un apoyo o participación con la donación de material biológico específicamente; este desconocimiento hace que los sujetos sean vulnerables a consentimientos informados amañados que los encaminan a una práctica utilitarista de sí mismos, en este sentido el sujeto deja de tener un rostro y una importancia frente a su territorialidad y pasa a ser un simple objeto al servicio de la banalidad de la vida que se camufla bajo estandartes del avance de la ciencia y el conocimiento científico, es triste leer como sujetos de las áfricas se han visto engañados por estos sujetos del biopoder y patentes que han podido alivianar las cargas y los malestares producto de enfermedades tan complejas como el VIH.

Los sujetos del biopoder no piensan en la sociedad del cuidado y mucho menos garantizan una ciencia o una biotecnología o un biobanco específicamente para el servicio de lo social; no dan la seguridad y la confianza para pensar que todas sus acciones estarán encaminadas a erradicar esas enfermedades que acomplejan día a día aquellas poblaciones en todo el mundo, que están padeciendo y que no tiene forma o los recursos para establecer este tipo de lugares, desarrollar este tipo de investigaciones y obtener las patentes necesarias para mitigar de alguna manera el sufrimiento de su gente.

***Bioética***

Lo paradójico de este recorrido por la literatura alrededor de las percepciones sobre los biobancos, ha sido entretejer esa línea de nodos de discusión que se conectan uno tras otro a medida que se va desarrollando; esa percepción general que tienen los sujetos de a pie sobre este tipo de lugares cada vez nos permite entender un poquito más este concerniente social y aparecer

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 78

justamente la bioética; luego de haber visto tantos momentos vulnerables para el sujeto de a pie y para el biodispositivo, porque hay que dejar claro que ambos deben obtener beneficios, uno por su parte tendrá el beneficio de tener el apoyo de la sociedad y el otro derivado a esto tendrá la oportunidad de tener productos que mitiguen de alguna manera el malestar que se genera al padecer alguna enfermedad o tener algún tipo de tratamiento.

La bioética entonces entra a jugar aquel papel de guía moral, de ruta filosófica moralizante donde se sopesan lo bueno y lo malo, lo permitido y lo no permitido, lo que aporta a la sociedad y lo que denigra a los sujetos en la sociedad; la bioética viene entonces a meter la mano por aquellos sujetos vulnerables, todo ello gracias a tantos crímenes que han perpetuado en las guerras los sujetos del biopoder que han querido experimentar con los bioespecímenes de una manera egoísta y arrogante frente a la vulnerabilidad de los otros.

Es por ello que como nodo de discusión se fortalece cada día más el campo de la bioética y la fiscalización de las acciones que se realizan dentro de los dispositivos biotecnológicos como el biobanco, en miras a disminuir los riesgos que tienen los sujetos de a pie; quienes son por un lado los que aportan el bioespecímen y permiten que se desarrolle luego las patentes gracias a su material biológico donado y por el otro están la garantías de obtener beneficios no económicos pero sí vitales, de acceso al conocimiento y de uso de aquellas patentes que se deriven de estos proyectos de investigación que hacen uso de los bioespecímenes en los biobancos.

La bioética debe luchar por su lugar en la biopolítica y debe estar siempre dentro de las percepciones de los sujetos de a pie, para que dentro de su rango de observación nunca pasen por alto cualquier hecho que denigre la dignidad, no solo de aquel sujeto que está entregando parte de su cuerpo, sino de aquella parte del cuerpo que es donada, por todas las implicaciones de historicidad corpórea que se articulan a esa pequeña muestra. Si la bioética se amaña a lógicas neoliberales entonces dejará de ser bioética y pasará a ser un instrumento más de la banalidad de la vida, un instrumento más de los sujetos de la negación de los dueños del biopoder.

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 79 

**Figura 18.** *Red de nodos de discusión Bioética*

***Percepciones***

Es en este sentido en el cual las percepciones sobre los biobancos son tan múltiples, tan banales, algunas tan profundas y otras tan superficiales, que el mismo hecho de generar espacios de negociación cultural alrededor del tema genera en los sujetos que allí participan nuevas percepciones alrededor de los biobancos. Van pasando por los diferentes nodos de discusión elaborando de esta manera percepciones alternas que le dan otro sentido desde el sujeto de a pie, desde la historicidad corpórea, desde lo territorial y desde el significado que tiene estos dispositivos en la sociedad.

No obstante suscita varias preguntas sobre cuál será el futuro o cuáles serán las percepciones a futuro que se tengan de estos dispositivos biotecnológicos, luego de que se vuelva un conocimiento masivo y que multinacionales o empresas privadas hagan la tarea de informar y educar a las personas dentro de los marcos lógicos que ellos construyan alrededor de las visiones y misiones que proyectan en sus biobancos, se abre el debate entonces alrededor de cuál será al final de toda esta historia esa percepción que se tenga sobre este lugar; si será un lugar para la banalidad de la vida o si tendrá un sentido dentro de la dimensión del cuidado, esa dos representaciones que pueden derivar de la interacción entre los sujetos y estas biotecnologías solo son posibles si se construyen percepciones que promuevan una sociedad del cuidado una sociedad de la vida para la vida en la que los sujetos de a pie, al igual que los sujetos del biopoder se unen para consolidar de esta manera a través de los actos del cuidado una sociedad de la vida.

**Figura 19.** *Red de nodos de discusión Percepciones*

REPRESENTACIONES SOCIALES SOBRE LOS BIOBANCOS: CUIDADO DE LA VIDA… 80 

Estas percepciones están claras para la mayoría de los investigadores que se dedican a comprender los significados derivados del significante biobanco, estas percepciones se construyen y se deconstruyen constantemente debido a las metamorfosis que viven estos lugares. Día tras día se camuflan, se transforma, en cada territorio, en cada contexto, en cada lugar; buscan resonar con los sujetos de a pie que habitan aquellos territorios porque la finalidad del encuentro es llevarse consigo aquel material preciado llamado bioespecímen mencionado anteriormente como un recurso biológico finito, y que debe ser protegido a consciencia, a falta de ella.

***Falta de consciencia***

Es así como de palabra en palabra vamos llegando al último de los nodos de discusión que se seleccionaron de la tabla de nodos derivados de la subcategoría percepciones sobre los biobancos, queda en esta posición debido a la densidad de referencias literales de las cuales se puede anclar para sustentarse como argumento teórico; la falta de conciencia es una discusión en debate porque ¿qué es tener conciencia?, difícil, una pregunta que se sale del campo de estudio de los biobancos y se filtra en el área de la filosofía; nos pone a pensar lo siguiente ¿cómo es posible generar conciencia en el otro, si la otra persona está inmerso en la lógica de la negación, en el mundo de los invisibles, donde los nadie seguirán siendo nadie y los sin voz permanecerán en silencio?

Es allí donde vuelve a aparecer de manera reforzada esa propuesta educomunicativa para conectarnos desde la negociación cultural propuestas por Marco Raúl (2016) en las que el biopoder