

## INTRODUCCIÓN

*Sebastián Carenzo\**

Hace ya más de cuatro años que esta revista propuso desde su práctica editorial un diálogo explícito e intencionado entre los aportes de los estudios del campo de la ciencia, tecnología y sociedad (CTS) con aquellos elaborados desde la antropología. En aquel entonces, la totalidad del número editado en conjunto por *Redes* y el *Revue d'Anthropologie des Connaissances* focalizó en la producción y circulación de conocimientos en y sobre América Latina, abordando un variado rango de enfoques y objetos. Desde luego, no pretendemos inscribir la realización de este acotado dossier en una línea de continuidad con aquel ya emblemático número de *Redes*. Nuestro objetivo es de por sí más acotado y pedestre pero no por ello menos significativo: nuevamente insistir en la importancia de establecer un diálogo más cotidiano, más frecuente, menos pomposo y, quizá, probablemente por ello, más franco, entre aportes elaborados en ambos campos disciplinares.

Así, el punto en común de los tres textos que se presentan en conjunto no está dado necesariamente por el diálogo entre estas contribuciones en particular, así como otras de sus autores –aunque claro que lo hay–, sino básicamente porque todas se proponen problematizar relaciones y prácticas que se despliegan sobre un campo –el de la biomedicina– donde tanto los estudios de CTS como de antropología pueden ser considerados igualmente extranjeros. Es aquí donde puede configurarse una convergencia tácita entre sus puntos de partida. Tanto desde el extrañamiento antropológico como desde la flexibilidad interpretativa, es posible no solo problematizar el estatus de verdad del conocimiento biomédico –como neutral y al mismo tiempo universalmente legítimo–, sino también sus múltiples hibridaciones, reproducciones, apropiaciones y negaciones a nivel de la trama de prácticas y sentidos de pacientes, funcionarios, enfermos, familiares, administrativos, allegados, enfermeros, médicos y expertos. Tomando estas

\* Conicet e Instituto de Estudios sobre la Ciencia y la Tecnología de la Universidad Nacional de Quilmes (IESCT-UNQ). Correo electrónico: <sebastian.carenzo@unq.edu.ar>.

orientaciones, los tres textos que aquí se presentan buscan dar cuenta no solo de la politicidad de prácticas clínicas rutinarias, pesquisas transnacionales extraordinarias y gestiones tecnoburocráticas asociadas a epidemias, endemismos y desastres sociosanitarios, sino también de la experiencia del padecimiento en y desde el plano personal y colectivo.

En efecto, el puntapié inicial debemos agradecerlo a la doctora Susana Margulies, directora del Programa de Antropología y Salud del Instituto de Ciencias Antropológicas (Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires), quien puso a disposición y gestionó los permisos para poder publicar una versión en español del texto que ya se ha convertido en una referencia clásica dentro de la temática. Nos referimos al artículo “Biological Citizenship: the science and politics of Chernobyl-exposed populations”, que la antropóloga Adryana Petryna publicó en 2004. Este artículo sintetiza los puntos salientes de su libro *Life Exposed: Biological Citizens after Chernobyl* (Princeton University Press, 2002) y fue honrado con dos importantes distinciones: en 2006 recibió el New Millennium Award, adjudicado por la Society of Medical Anthropology, y en 2003 el premio Sharon Stephens First Book Prize, otorgado por la American Ethnological Society.

El texto de la doctora Petryna se destacó por múltiples razones. En primer lugar, porque objetivó el desastre Chernobyl, pero lo hizo desde una lectura que desplaza el foco del evento en sí para recuperar la trama relacional que continuó coproduciendo en el tiempo y en el espacio el desastre y sus consecuencias sobre la vida cotidiana de cientos de miles de personas vinculadas directa o indirectamente. Al mismo tiempo, esta lectura era inscrita en el fenómeno de transición de los países del ex bloque soviético al capitalismo, desde una mirada que ponderaba las controversias y disputas que se establecían a nivel de los sistemas, ahora nacionales, de ciencia y conocimiento en el campo de la medicina. Finalmente, porque hizo una contribución analítica sustantiva al proponer la categoría de “ciudadanía biológica” para abordar el cruce entre ciencia y política, desplazando los tópicos más frecuentados en esta línea, que en general trabajan a nivel de los diseños de políticas científicas públicas.

La lectura propuesta por Petryna se sostiene en una perspectiva etnográfica de las experiencias de padecimiento de sujetos concretos, cuyas trayectorias de vida los expusieron al fenómeno Chernobyl. Esta exposición, claro está, incluye pero al mismo tiempo trasciende el hecho físico-corporal del contacto con altos niveles de radiación resultantes de la catástrofe socioambiental. Reconstruye la soledad y el desamparo de personas y sus familias, resultado de su exposición a otros desastres derivados. Así, al igual

que las estructuras materiales que rodeaban al reactor nuclear, las bases de fiabilidad y certidumbre de los sistemas estatales de gestión del conocimiento científico también estaban desmoronándose. Y aquello ocurría en medio de otras violencias estructurales, como la abrupta transformación del sistema de garantías y derechos otrora forjados en el socialismo real, que entonces se recortaban o esfumaban a medida que avanzaba el proceso de “democratización” en las repúblicas nacionales. Y así, en ese marco, como una cruel paradoja, cientos de miles de ciudadanos rusos y ucranianos comienzan a visualizar que la enfermedad se convierte en el único camino posible para intentar garantizar la supervivencia. Las enfermedades entonces, reales o imaginadas, no solo se padecen, sino que se militan. Una militancia ardua que transcurre al mismo tiempo a favor y en contra tanto del saber científico-médico establecido como de su gestión burocrática en los sistemas de seguridad social.

De tal modo, desde una perspectiva de “ciudadanía biológica”, vemos que este militar la enfermedad confronta a los sujetos con prácticas que suponen mucho más que lidiar con la apropiación/impugnación de categorías biomédicas y las (i)racionalidades que jalonan los procedimientos de la burocracia estatal. Sufrimiento y deterioro corporal, emocional y relacional se configuran en este escenario como salvoconductos para intentar acreditar la condición de ciudadanía y demandar por derechos, pero claro, siempre y cuando quienes los declaman tengan la habilidad para traducirlos en los términos del sistema biomédico y así volverse legibles frente a una administración estatal que se adentraba, frágil, en las agitadas aguas del mercado. De esta manera, politicidad y agencia resultan valiosas claves analíticas que este texto puso a disposición, para ser movilizadas y confrontadas con nuestro entendimiento de los procesos de salud y enfermedad, o más precisamente con nuestros modos de abordar la experiencia de sufrimiento y padecimiento ligados a estos procesos. Como hace Petryna en su texto, estas experiencias pueden ser trabajadas desde una economía política que dé cuenta de las violencias estructurales, pero que, lejos de asimilar los “sufrientes” con sujetos pasivos, paralizados por las contingencias –del desastre, de la política, del deterioro físico y emocional–, logra captar el trabajo cotidiano, resistente y “contrapolítico” ejercitado por sujetos individuales y colectivos, aun desde –y con– la enfermedad como camino.

Este es justamente el prisma que liga el trabajo de Petryna con las otras dos contribuciones que integran este dossier. Incluso partiendo de dos perspectivas analíticas diferentes –la etnografía y los estudios sociales de la ciencia y la tecnología–, tanto el texto de Juan José Gregoric como la contribución de Neide Mayumi Osada y María Conceição da Costa van a poner de relie-

ve esta relación entre politicidad y agencia a nivel de las experiencias de sufrimiento y padecimiento asociadas a personas portadoras de enfermedades crónicas. En el caso de las colegas brasileñas, proponen un estudio biopolítico de lo que durante mucho tiempo fue interpretado como una “sífilis” hereditaria endémica de la región del Sertão en el Nordeste de Brasil. Por su parte, la contribución de Gregoric focaliza en la relación entre sociabilidad, tratamiento y activismo, en una asociación de personas que viven con VIH en el ámbito de la provincia de Buenos Aires.

Osada y Da Costa proponen discutir procesos de “biomedicalización”, desde una perspectiva que moviliza conocimientos situados temporal y espacialmente. De allí que busquen interpretar este proceso y las relaciones interactivas que comprende en y desde Serrinha dos Pintos. Esta clave permite dar cuenta de la convivencia “naturalizada” de las autoridades públicas y profesionales de la salud locales con un rango variado de enfermedades e incapacidades físicas y mentales. Esta convivencia se vuelve especialmente llamativa al considerar que la localidad evidencia una alta tasa de discapacidades derivadas de malformaciones genéticas vinculadas al aislamiento geográfico y a una alta frecuencia de casamientos entre primos cruzados. Pero destaca aún más desde la realización de una serie de estudios en biogenética médica, que demostraron que lo que se había considerado por décadas como una “extraña sífilis hereditaria” estaba originada en una malformación genética vuelta endémica por las condiciones antes señaladas, bautizada entonces con el nombre de “síndrome de Spooan”.

Retomando al intelectual camerunés Achille Mbembe, las autoras señalan esta omisión de facto de la garantía pública del derecho a la salud, en términos de una “necropolítica” –racionalización de la muerte– como parte del ejercicio de una biopolítica estatal. En este caso, la política de la omisión termina reforzando una ontogénesis de la enfermedad sostenida en narrativas locales, que vinculan un evento histórico ligado a la vida de un viejo poblador –la sífilis del viejo Maximiniano– con un “castigo” derivado de la “voluntad de Dios” que desde entonces se reactualiza en forma permanente. Así, la omisión como política resulta un mecanismo alejado de la ética, pero igualmente efectivo, que transfiere la responsabilidad primaria sobre la prevención/atención del ámbito del Estado al doméstico.

En forma complementaria, las autoras dan cuenta de la compleja producción de una “biosociabilidad” vinculada a la enfermedad y sus derivaciones que resulta básicamente femenina y profundamente tramada en las redes de parentesco locales. Este anclaje no solo permite que la enfermedad sea comprendida colectivamente desde categorías como culpa, preconcepciones, vergüenza y decoro –que energizan las narrativas locales acerca de la

enfermedad—, sino que además sostiene un sistema de cuidados, atención y confort que no es provista por ninguna otra institución. De este modo, resulta una biosociabilidad que no solo no se deriva de la divulgación del conocimiento biomédico experto, sino que además se posiciona en abierta resistencia a él. Así, las autoras desalientan aquellas iniciativas que abogan por una “sustitución” del “conocimiento tradicional” por el “científico” a través de programas educativos, para proponer una coproducción de la ciencia en Serrinha dos Pintos involucrando los saberes y puntos de vista en tensión existentes en esta compleja red de actores. Es decir, una labor delicada que requiere mucho más que voluntad de asociarse, en tanto supone recuperar y legitimar otras ontologías de la enfermedad y el padecimiento que difícilmente puedan ser traducidas en los términos de las dicotomías fundantes que organizan el conocimiento biomédico, tales como sujeto/objeto, naturaleza/cultura, conocimiento tradicional/científico.

En el caso de las personas que viven con VIH que analiza Gregoric, el carácter performativo del conocimiento biomédico en la producción de una sociabilidad específica resulta desde luego mucho más evidente y, justamente por ello, problematizado. En este sentido, la clave que propone el autor —al menos en el caso del VIH— pasa por poner entre paréntesis la lectura biopolítica ampliamente generalizada en este campo de estudios. Esto supone enfatizar que, más allá de la dinámica de hacer vivir y dejar morir como tecnología de gobierno en el sentido foucaultiano, es preciso dar más lugar al reconocimiento de la agencia vital de las personas afectadas y los modos de jerarquizar su propio saber, como forma de contestar o complementar la práctica y terapéutica biomédica. En función de ello, Gregoric retoma la categoría de “biolegitimidad”, propuesta inicialmente por el antropólogo francés Didier Fassin, para focalizar su etnografía en aquellos actos donde los cuerpos sufrientes, modelados en parte por la terapia biomédica y en parte por sus propios saberes y experiencia vital, encarnan el recurso y fundamento legítimo de nuevas demandas hacia instituciones públicas y privadas.

En tal sentido, Gregoric ilumina el modo por el cual estos espacios de encuentro e interacciones, que configuran ámbitos de biosociabilidad, promueven tanto la apropiación de categorías médicas —por ejemplo, la “adherencia” al tratamiento y el orden moral involucrado—, como la introducción de elementos que complejizan el axioma de la responsabilidad individual sobre el que se funda el modelo de tratamiento prescriptivo, e incluso la producción creativa de instancias de cuidado y procesamiento colectivo de los efectos transformadores del cuerpo y las subjetividades asociadas a estas experiencias de padecimiento.

Finalmente, el sentido del dossier, al poner en relación estas tres contribuciones, apunta a recuperar el aporte germinal del texto de Petryna sobre ciudadanía biológica, actualizando también su impronta al analizar su dimensión política colectiva en términos de biosociabilidad. De este modo, destaca la importancia de desplazar tanto aquellos enfoques que analizan en términos de procesos de subjetivación recuperando categorías e identidades basadas en la experiencia, como aquellos otros que focalizan exclusivamente en una economía política de la enfermedad. Por último, señalar que, si bien estas contribuciones derivan del campo específico de los estudios críticos sobre el modelo biomédico y su abordaje de los procesos de salud/enfermedad en nuestra sociedad contemporánea, sus aportes pueden arrojar claves para iluminar un conjunto de prácticas, más vasto y de evidente actualidad. Transitamos un momento histórico donde la propia noción de ciudadanía derivada de la modernidad occidental evidencia un proceso de abrupta transformación, en el cual sus anclajes “tradicionales” comienzan a ser crecientemente desafiados y desestabilizados. Así, la centralidad “civilizatoria” del trabajo asalariado y los derechos sociales derivados coexiste en tensión con amplios sectores de la población mundial sujetos a figuras hiperflexibilizadas basadas en la precarización de la vida en su conjunto, ya no solo de las condiciones de empleo. En tal contexto, nuevas formas de ciudadanía están siendo discutidas y elaboradas, tanto desde las élites tecnocráticas –en ofensiva– como desde los movimientos populares –en defensiva–, y un paso obligado para cualquiera de estas formulaciones pasa por la construcción de nuevas tecnologías de acreditación de esta condición ciudadana, incluyendo también diversas formas de objetivación del sufrimiento/padecimiento.