



Multiplicidad de conocimiento y el temblor de las instituciones

Vololona Rabeharisoa

Traductor: Dominique Vinck y Gloria Zarama



Edición electrónica

URL: <http://journals.openedition.org/rac/2137>

ISSN: 1760-5393

Editor

Société d'Anthropologie des Connaissances

Referencia electrónica

Vololona Rabeharisoa, « Multiplicidad de conocimiento y el temblor de las instituciones », *Revue d'anthropologie des connaissances* [En línea], 11-2 | 2017, Publicado el 01 junio 2017, consultado el 19 abril 2020. URL : <http://journals.openedition.org/rac/2137>

Este documento fue generado automáticamente el 19 abril 2020.



Les contenus de la *Revue d'anthropologie des connaissances* sont mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale - Pas de Modification 4.0 International.

Multiplicidad de conocimiento y el temblor de las instituciones

Vololona Rabeharisoa

Traducción : Dominique Vinck y Gloria Zarama

- 1 Para celebrar su décimo aniversario, la RAC me solicitó un ejercicio en el que tengo muy poca experiencia. Estos son los términos de la invitación:

Una contribución, a priori breve, de aproximadamente 15 a 20.000 signos, la que podría tomar varias formas, incluyendo: una revisión retrospectiva y / o una lectura crítica de lo que se ha publicado [por la RAC] durante diez los últimos años; el análisis y la reflexión sobre el estado de la investigación en este campo multidisciplinar [la antropología del conocimiento como el proyecto editorial de la RAC lo había definido]; una reflexión programática; o cualquier contribución inteligente y relevante para la RAC.
- 2 La RAC y sus lectores me perdonarán, espero, limitarme a lo que es familiar para mí: las preguntas de investigación que me han ocupado en los últimos años en torno a la participación de las asociaciones de los pacientes en la producción de conocimiento y de estas cuestiones, algunas pistas, que no necesariamente están bien ordenadas, y que parecen interesantes para explorar en los próximos años.
- 3 Durante la última década, muchos estudios de ciencias sociales han demostrado que la producción de conocimiento ya no es el dominio exclusivo de las habilidades y las prerrogativas de la comunidad científica. Así, a menos de dos siglos después del nacimiento de los laboratorios, duración más bien corta en comparación a la Historia, asociaciones de los pacientes y colectivos de vecinos afectados por problemas de contaminación comienzan a recolectar testimonios, hechos y datos, y a compararlos con los «datos de la ciencia». A veces, algunos intercambios se establecen entre estos «investigadores al aire libre», en palabras de Michel Callon, Pierre Lascoumes y Yannick Barthe (2001), y los investigadores de laboratorio. Más a menudo, surgen conflictos: conflictos de autoridad, tanto epistémica y moral, entre la gente común, pero con gran conocimiento que obtienen de su experiencia de una enfermedad o de un problema en su entorno, y los especialistas con el conocimiento adquirido tras largos y

difíciles años de la experimentación llevada a cabo utilizando métodos y procedimientos codificados con precisión.

- 4 Si la «investigación al aire libre» probablemente no es nueva –el conocimiento de la fauna, la flora, o incluso el clima se han beneficiado de los comentarios meticulosamente listados por «amantes de la ciencia»–, se acompaña hoy por un movimiento que va más allá: el reconocimiento por parte de los responsables políticos de la necesidad de involucrar «los investigadores al aire libre» en el trabajo científico. En todos los programas de investigación aparecen palabras clave tales como: investigación colaborativa, inclusión de las partes interesadas, nuevo gobierno de la ciencia, interdisciplinariedad. La Unión Europea, para hacer frente al déficit democrático que se le acusa, ahora promueve el desarrollo de una «Ciencia con y para la sociedad», después de un período de «Ciencia y Sociedad» y una fase de transición y un poco flotante de «Ciencia en Sociedad». Pues bien, sólo que las instituciones científicas que tenemos hoy tiemblan ante tal osadía. Creadas en el curso del siglo XX, al menos en Francia, resultan de la contención de los laboratorios, consolidan la «disciplinariedad» y no están hechas para dar cabida a estos «investigadores al aire libre», a veces turbulentos, que tocan fuerte sus puertas. Y cuando sus puertas se están abriendo, así como lo mostró Madeleine Akrich en su declaración inaugural en la conferencia 4S / EASST 2016 en Barcelona (Akrich, 2016), las instituciones tienden a suavizar, homogeneizar el conocimiento experimental de modo que puedan cumplir con los requisitos de la investigación científica.
- 5 Este hallazgo no nos debe dejar atrapados en una visión romántica del conocimiento vivencial que sería más real, frente al conocimiento científico que sería más reductor. El conocimiento vivencial, así lo mostró Tomasina Borkman en su estudio de los Alcohólicos Anónimos (Borkman, 1976), no es dado: su producción requiere la extracción de hechos desde el magma de información que se acumulan a lo largo de nuestra vida cotidiana, y de ponerlos a prueba. Siempre se necesita proceder a una recogida, una confrontación, una organización de las observaciones diversas y dispersas para «hacer hablar la realidad.» Sin embargo, la producción de conocimiento vivencial es diferente de la producción de conocimiento científico en un punto esencial: se trata de dar sentido a la experiencia de las personas, de llevar a cabo las cuestiones que no aparecen necesariamente en la agenda de las instituciones científicas. Desde este punto de vista, mientras que la producción de conocimiento científico se basa en una preocupación hacia la solidez de las cadenas de referencia, la producción de conocimiento vivencial supera deliberadamente esta limitación. Aquí está un ejemplo para ilustrar este punto. En el trabajo que hemos realizado sobre las asociaciones de pacientes, se encontró que se ejecutan periódicamente encuestas hacia las personas concernidas. Las encuestas son herramientas comunes de investigación de la comunidad científica. Sin embargo, las llevadas a cabo por las asociaciones vienen a menudo acompañadas por testimonios, que son literalmente ubicados en el mismo plano que los datos cuantitativos en la presentación de los resultados, obligando a considerar estas «pruebas anecdóticas» (Moore & Stigloe, 2009), al mismo plano que las cifras reportadas (Akrich, Leane, Roberts *et al.*, 2014; Rabeharisoa, Moreira & Akrich, 2014). Del mismo modo, en sus investigaciones sobre la *Alzheimer's Disease Society* del Reino Unido y la *Alzheimer Society* de Irlanda, Tiago Moreira, Orla O'Donovan y Eatoine Howlett (2014) han puesto de manifiesto las exigencias que estas asociaciones dirigen a los científicos sociales para que cambien los métodos que utilizan actualmente para recoger las voces de los enfermos que se cree que han perdido su capacidad de

comprensión y de expresión, lo que llevó a transformar estas asociaciones en colectivos que se componen no sólo de las familias y cuidadores, sino también de los propios pacientes. Lo que está en juego, al menos para estas asociaciones, no es elegir entre diferentes representaciones de la misma realidad, sino añadir diferentes realidades de manera diferente porque están ubicadas de forma diferente. Lo que está en juego no es la convergencia de múltiples puntos de vista, sino el mantenimiento en un diálogo arriesgado, y la multiplicidad de realidades. Es aquí que la cuestión del modo de acción y el alcance de las instituciones se vuelve de nuevo interesante a pensar.

- 6 Las instituciones no son, a priori, equipadas para absorber y mantener múltiples realidades en una tensión generosa. Sin embargo, algunas se arriesgan para este ejercicio peligroso, o se han transformado para tratar de lograrlo. En el campo de la salud, pienso en la ANRS (Asociación Nacional de Investigación sobre el Sida, en Francia), que es un ejemplo no sólo por haber reconocido las asociaciones de lucha contra el SIDA como actores políticos en su propio derecho, sino también como actores epistémicos. En las instancias de la ANRS, las asociaciones están involucradas en la discusión y decisión, aunque no sin problemas. Para esto se requiso no solamente de la combatividad de estas asociaciones, sino también del compromiso de los investigadores y clínicos en esta aventura colectiva. También pienso en el INSERM (Instituto nacional de la salud y de la investigación medical, en Francia), que tiene un grupo de reflexión con las Asociaciones de pacientes, ubicado cerca del Presidente de la institución, grupo del que yo se, habiendo participado como miembro del colegio de investigadores, grupo que no limita sus esfuerzos ni deja tranquila la institución para que se escuche y se considere lo que los pacientes tienen que decir y lo que ofrecen. Existen otras iniciativas en muchas áreas, en Francia como en otros países, para que los grupos concernidos y las organizaciones de la sociedad civil tengan una voz. En realidad, estas no vienen sólo de las instituciones; pienso a la iniciativa lanzada hace algunos años por el movimiento ATD Cuarto Mundo (Ayuda en Toda Dificultad) para confrontar los conocimientos: se trataba de un trabajo conjunto llevado a cabo por un lado de los excluidos, y el otro por los profesionales de la comunidad médica y los servicios sociales. El objetivo era claramente hacer surgir una palabra de los que por lo general no tienen voz, una voz que sea a la par con la de los interlocutores a los que se enfrentan en las instituciones, una voz que tenga un alcance crítico, que sea capaz de transformar la visión que los unos tienen de los otros, y que sea capaz de cambiar las prácticas.
- 7 Son estas iniciativas, emergentes tanto de instituciones como de organizaciones de la sociedad civil y de los grupos afectados, que merecen ser objeto de estudio para comprender la forma en que se suman (o no) las múltiples realidades. Más allá de discursos un poco calmantes sobre la nueva gobernanza de la ciencia, se trata de ver, en las prácticas, en que consiste el trabajo para establecer la multiplicidad de conocimientos. La tarea ya ha comenzado en CTS. En Francia, la RAC, a través de su proyecto editorial, es una revista totalmente pertinente para publicar trabajos en estos temas. El reto, intelectual y político, es importante. Como ya he dicho, si la sociedad civil y los grupos concernidos ahora gozan de un cierto reconocimiento político, el conocimiento vivencial que producen encuentra dificultades para ser considerado como conocimiento legítimo y relevante. En lugar de lamentar sin cesar la insuficiencia de nuestras instituciones o «romantizar» las organizaciones de la sociedad civil y los grupos en cuestión, sería más fructífero considerar lo que estas instituciones y

organizaciones tienen, y podría dotarse, para hacernos sensibles y mantener nuestra sensibilidad a la multiplicidad de conocimientos.

- 8 Una segunda línea de investigación se centra en la transformación de las personas y los colectivos que se enfrentan a la multiplicidad de conocimientos. Las investigaciones que hemos llevado a cabo sobre la movilización alrededor de las enfermedades raras constituyen ejemplos elocuentes (Rabeharisoa & Callon, 1999). Hemos sido testigos de los caminos de los investigadores que empezaron a trabajar en los laboratorios como biólogos, luego se orientaron hacia la clínica a medida de sus intercambios intensos con los grupos de pacientes, y luego regresaron a los laboratorios con nuevas preguntas para la investigación nutridas por los comentarios de los enfermos. O ingenieros de investigación quienes comenzaron a trabajar en las instituciones científicas, después, pasaron muchos años como colaboradores en las asociaciones de pacientes, y luego volvieron a sus instituciones de origen, algunos con otros objetivos diferentes a los del trabajo del laboratorio, por ejemplo la mediación entre los grupos de investigación y las asociaciones. La circulación de estas personas, probablemente transformadas por sus pasajes en otros lugares y su inmersión en otras realidades, sería interesante examinar. Esto no es sólo una cuestión de sociología de las profesiones o de las carreras de los científicos, sino de antropología del conocimiento, en el sentido casi primero de lo que son y lo que hacen estos especialistas nómadas, lo que llevan con ellos y lo que dejan atrás a lo largo de sus peregrinaciones. Durante las investigaciones que hemos realizado, recuerdo a una chica muy joven que sufre de una enfermedad rara, que se dirigió al pediatra genetista, que la siguió durante años, en estos términos: «Usted y yo somos los mismos. Tengo el gen en mi cuerpo y usted tiene el gen en el laboratorio». «¿Igual?» ¿Qué quiere decir exactamente esta suposición compartida o intercambio de atributos entre unas personas *a priori* tan diferentes? También recuerdo a muchos investigadores clínicos cercanos a asociaciones de pacientes, que hablan de «nuestros hijos» con respecto a los jóvenes enfermos. ¿«Nuestros hijos»? ¿Es el paternalismo clásico de los médicos que se manifiesta de este modo, o un cambio en la situación que afecta a estos profesionales? La cuestión amerita que se les pregunte.
- 9 Simétricamente, la gente común que está interesada en los conocimientos científicos, que contribuyen a su producción y su movilización, a veces atrapan «pasiones cognoscitivas», para utilizar la linda expresión acuñada por Aurélie Dumain, Florian Charvolin y Jacques Roux (2013). Así, los adultos con síndrome de Asperger, unidos en asociaciones se diferencian de las asociaciones de familiares de niños con autismo; estas personas, muy interesadas en el conocimiento de la neurociencia y que contribuyen activamente a los experimentos llevados a cabo por los científicos no se identifican como personas autistas, sino como personas distintas, otras singulares, a nivel neuronal, con competencias originales. ¿Se han convertido, como lo ha señalado Steven Epstein (1995) acerca de algunos activistas en la lucha contra el SIDA, en expertos entre los expertos, perdiendo su alma y su identidad en el remolino de la ciencia? La pregunta, de nuevo, vale la pena hacerla: se trata del trabajo de auto-descripción, según lo sugerido por Marilyn Strathern, «(...) establece la singularidad de cada uno a través del enrolamiento de la brecha radical entre si mismo y los otros» (Strathern, 1999, 172), y que también pasa a través de la mediación de objetos y conocimientos científicos.
- 10 Ambas pistas de investigación que acabo de señalar son en gran parte inspiradas por trabajos que se interesaron en la relación entre el conocimiento vivencial y el conocimiento biomédico. ¿Qué hay de la relación entre los conocimientos vivenciales y

el conocimiento que viene de la economía y la gestión, la regulación y el derecho, esencialmente en asuntos médicos y de salud? Sobre este tema, casi todo queda por hacer. Los investigadores en ciencias sociales se centraron en la economía-disciplina, sobre la construcción y la regulación del mercado, renovando una gran parte del campo de la sociología económica y las cuestiones sobre el proceso de constitución de valores. La RAC ha hecho eco de esta investigación (RAC, 2015, Volumen 9, Número 1). El trabajo podría llevarse a cabo en diferentes direcciones, especialmente en lo poco explorado en la formación de precios. Mientras que la fijación de precios, esencial en la configuración del mercado (Callon, 2013) era anteriormente un tema de investigación casi inalcanzable, asociaciones de pacientes, organizaciones no gubernamentales, empezaron a dar voz para denunciar los precios escandalosos de las drogas y su impacto devastador en el acceso al tratamiento en los países en desarrollo y también de los tratamientos contra ciertas enfermedades como las enfermedades raras. Respecto a estas últimas, las asociaciones de pacientes, una vez más, se están movilizando desde hace varios años para que emerjan «modelos de negocios» económica y socialmente sostenibles y «precios justos y controlados» como lo dice la Asociación Francesa contra las miopatías. En las acciones que realizan, su objetivo es «evaluar» la experiencia de los pacientes y las familias para que sus conocimientos, sus habilidades, sus propuestas se traduzcan en proyectos de investigación y desarrollo en los cuales tengan la intención de participar junto con la industria y las autoridades reguladoras. Las primeras observaciones que Liliana Doganova y yo mismo hemos hecho (Rabeharisoa & Doganova, 2016), se puso en evidencia que la aparición de las asociaciones de pacientes en el mercado de las drogas y la fijación de los precios implica de manera fuerte y extremadamente tensa de sentimientos morales, cuestiones de propiedad, preocupaciones de justicia social y, en fin, una multiplicidad de preocupaciones a menudo divergentes. Para terminar sobre aquello con lo que empecé esta breve nota, me gustaría recordar otra palabra clave en los programas de investigación nacionales y europeos es el de «investigación e innovación responsable.» Dado que los responsables nos invitan allí, a dar un contenido a esa expresión un tanto sobre usada, centrándonos en la «valuación» del conocimiento vivencial y el trabajo realizado por las organizaciones de la sociedad civil en la construcción de los mercados y la formación de precios, en el campo de la medicina y en otros. La RAC, yo no lo dudo, nos acompañará en esta aventura. Así que viva la RAC!

BIBLIOGRAFÍA

Akrich, M. (2016). Inquiries into experience and the multiple politics of knowledge. Keynote plenary 1: To what extent is embodied knowledge a form of science and technology by other means? 4S-EASST Meeting, Barcelona, 2016 August 31st. *i3 Working Papers Series*, 16-CSI-02.

Akrich, M. (2016). Inquiries into experience and the multiple politics of knowledge. Keynote plenary 1: To what extent is embodied knowledge a form of science and technology by other means? 4S-EASST Meeting, Barcelona, 2016 August 31st. *i3 Working Papers Series*, 16-CSI-02.

Akrich, M., Leane, M., Roberts, C. & Nunes, J. A. (2014). Practising childbirth activism: A politics of evidence. *BioSocieties*, 9(2), 129-152.

Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *The Social Service Review*, 3(50), 445-456.

Callon, M., Lascoumes, P. & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique*. Paris : Le Seuil.

Callon, M. (2013). Qu'est-ce qu'un agencement marchand ? In M. Callon *et al.*, *Sociologie des agencements marchands* (pp. 325-440). Paris : Presses des Mines.

Dumain, A., Charvolin, F., & Roux, J. (dir.) (2013). *Les passions cognitives. Enquêtes sur les dimensions pragmatiques et politiques de l'aimer connaître*. Paris : Éditions des archives contemporaines.

Epstein, S. (1995). The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. *Science, Technology & Human Values*, 20(4), 408-437.

Moore, A. & Stigloe, J. (2009). Experts and Anecdotes. The Role of « Anecdotal Evidence » in Public Scientific Controversies. *Science, Technology & Human Values*, 34(5), 654-677.

Moreira, T., O'Donovan, O. & Howlett, E. (2014). Assembling dementia care: Patient organisations and social research. *BioSocieties*, 9(2), 173-193.

Rabeharisoa, V. & Callon, M. (1999). *Le pouvoir des malades. L'Association française contre les myopathies et la recherche*. Paris : Presses des Mines.

Rabeharisoa, V., Moreira, T. & Akrich, M. (2014). Evidence-based activism: Patients', users' and activists' groups in knowledge society. *BioSocieties*, 9(2), 111-128.

Rabeharisoa, V. & Doganova, L. (2016). Making rareness count. Testing and pricing orphan drugs. Communication to the workshop « *Evidentiary practices: Testing, measuring and accounting in global infrastructures* », LOST Group of the University of Halle, Berlin, 21-22 April 2016. i3 Working Paper Series, 16-CSI-03.

RAC (2015). Connaissances et marchés, *Revue d'anthropologie des connaissances*, 9(1), 1-124.

Strathern, M. (1999)., What is intellectual property after? In J. Law & J. Hassard (eds). *Actor Network Theory and after*. Oxford, Malden (MA): Blackwell Publishers.

RESÚMENES

En los últimos años, el compromiso de las asociaciones de pacientes -y más ampliamente los grupos afectados por un problema relacionado con el conocimiento científico- en la producción de conocimiento se ha convertido en un tema clásico en las ciencias sociales. El conocimiento vivencial producido por estas asociaciones y estos grupos son un reto para las instituciones científicas. Este artículo ofrece algunas pistas que los investigadores interesados en la antropología del conocimiento podrían explorar para comprender cómo las instituciones científicas se vuelven (o no) sensibles a este conocimiento vivencial y a las transformaciones que el conocimiento podría implicar en la gestión de la investigación y la innovación.

ÍNDICE

Palabras claves: asociaciones de enfermos, grupos afectados, instituciones científicas, conocimiento vivencial, investigación e innovación responsable

AUTORES

VOLOLONA RABEHARISOA

Profesora de Sociología en MINES ParisTech, PSL Research University e investigadora en el CSI - Centro de Sociología de la Innovación (I3 CNRS UMR 9217), se interesa en la creciente participación de las organizaciones de la sociedad civil en las actividades científicas y técnicas. Ella examina las transformaciones que se presentan en las modalidades de la producción y disseminación del conocimiento, por un lado, las formas de participación y de protesta social y política del otro lado. Estudió, durante muchos años, el compromiso de las asociaciones de pacientes en la investigación biomédica y terapéutica, y la gobernanza de los problemas de salud, incluso en el ámbito de las enfermedades raras. Más allá del campo de la biomedicina, se interesa por la aparición de nuevos problemas públicos en torno al desarrollo de la genómica.

Dirección: Centre de sociologie de l'innovation (UMR CNRS 9217 i3), Mines ParisTech - PSL Research University, 60, Boulevard Saint Michel, FR-75272 Paris Cedex 06 (France).
Correo: vololona.rabeharisoa[at]mines-paristech.fr