

**Ministerio de Educación, Ciencia y Tecnología de la Nación
Dirección Nacional de Gestión Curricular y Formación Docente
Área de Desarrollo Profesional Docente**

Cine y Formación Docente 2007

Viernes 15 de junio en Trelew, provincia de Chubut.

Ciencia, sociedad y ciudadanía: El caso de la genética humana

Dra. Alicia Massarini (Conicet-Maestría en Política y Gestión de la Ciencia y la Tecnología. UBA)

Introducción

La ciencia, entendida como parte de la cultura occidental, se desarrolló durante los últimos tres siglos. En sus primeras etapas, su poder se sustentó en su capacidad de explicar, predecir y operar sobre fenómenos y procesos del mundo natural, a partir de modelos y teorías que se desarrollaron en el ámbito de la física y la química. Las ciencias que se centran en el estudio del mundo viviente son mucho más jóvenes y tradicionalmente han gozado de menor prestigio. Sin embargo, en las últimas décadas han experimentado profundas transformaciones que las sitúan como protagonistas centrales del cambio científico y tecnológico. Desde hace algunos años se habla con razón de la "Era de la biología", en referencia al prestigio de esta disciplina, que crecientemente viene eclipsando a otras ciencias más "duras", tanto en cuanto a su repercusión mediática como en el volumen de publicaciones especializadas, lo cual se correlaciona con un constante incremento relativo del financiamiento de las investigaciones en este campo. Esta tendencia, que se reconoce claramente a partir de la década de 1970, se inicia con la consolidación de la biología molecular y el desarrollo de las tecnologías del ADN recombinante, y se ha reforzado durante la última década, en que las aplicaciones de la biotecnología han introducido en el mercado instrumentos y técnicas que ejercen una influencia directa sobre la estructura de nuestras sociedades y especialmente, a partir de la implementación del Proyecto Genoma Humano, sobre la imagen que el hombre tiene de sí mismo.

La reflexión sobre las relaciones entre biotecnología y sociedad resulta relevante no sólo desde la perspectiva histórica y epistemológica, sino también desde el punto de vista ideológico y político ya que el acceso diferencial a estos conocimientos y recursos tecnológicos, constituye una fuente de desigualdades sociales en el interior de cada país, a la vez que acrecienta la brecha entre países centrales y periféricos.

Por otra parte, dado que el impacto potencial de la adopción de nuevos recursos tecnológicos involucra a toda la sociedad, es importante comprender que las decisiones sobre políticas de estado y legislación regulatoria sobre estos temas no deben quedar en manos de unos pocos políticos, expertos o tecnócratas. En ese sentido, se destaca la necesidad de promover un enfoque educativo que contribuya a la participación ciudadana, con el propósito de garantizar que las políticas tecnológicas sean socialmente consensuadas¹. Sin embargo, aun nos encontramos muy lejos de este objetivo. Mientras las transformaciones se imponen rápidamente en virtud de agresivas políticas de comercialización sumadas a la difusión acrítica de representaciones estereotipadas en que "el avance tecnológico" se presenta como deseable e inexorable; la mayor parte de la sociedad se encuentra al margen de todo debate y no cuenta con la información necesaria para dimensionar y posicionarse frente a estas problemáticas.

En este sentido la incorporación en la enseñanza de la ciencia y la tecnología del análisis de los valores y prejuicios presentes en las concepciones hegemónicas de la ciencia, de la visualización de los intereses de los actores involucrados y de aquellas polémicas y miradas alternativas presentes en el seno de la comunidad científica, constituyen claves significativas para sustentar una postura crítica que favorezca el ejercicio del protagonismo ciudadano.

La falacia de la neutralidad de la ciencia: el caso de la genética humana

La genética como rama de la biología, tiene un pasado tormentoso, especialmente en lo referido a la genética humana, cuyo cuerpo

¹ FOUREZ, Gérard (1994). Alfabetización científica y tecnológica. Ediciones Colihue. Buenos Aires.

teórico sustentó posturas eugenésicas² de diverso sello ideológico (desde socialistas hasta nazis), todas basadas en la suposición de que la humanidad podía ser “genéticamente mejorada” a partir de políticas de estado (ya sea persuasivas o represivas) que favorecieran tanto la “pureza genética” como la erradicación del “lastre genético”. Después del pasajero desprestigio del enfoque eugenésico tras las atrocidades a las que dio lugar durante la Alemania nazi, el tipo de abordaje científico que desde la genética le dio sustento, comenzó a recuperar su prestigio durante los años 50 del siglo XX. Y actualmente, goza de renovada salud, manifestándose en representaciones y políticas más difíciles de identificar ya que en muchos casos no se expresan a través del Estado sino del “mercado”.

Culturalmente, es notable la preeminencia y popularidad que los enfoques vinculados con el reduccionismo genético tienen actualmente tanto en la investigación científica y clínica, como en las representaciones de salud y enfermedad presentes en los medios de comunicación, los materiales de divulgación y los textos escolares. Al mismo tiempo se vislumbra cómo estas concepciones pueden llegar a tener consecuencias importantes en el campo de la salud humana, en la salud pública, el área laboral e incluso afectar el ejercicio de derechos humanos básicos.

La mayor parte de los análisis acerca de la eugenesia o sobre el determinismo genético han abordado estas posturas desde el punto de vista histórico, político, ideológico o ético. En contraste, es notable la escasa reflexión sobre los modelos biológicos en los que se sustentan las posturas eugenésicas. En muchos casos, esta ausencia se relaciona con la aceptación de la visión hegemónica acerca de la ciencia, que la concibe como un saber neutral, producido por observadores objetivos y desinteresados que, mediante la aplicación de un método, indagan la naturaleza en busca de leyes o verdades universales. Alternativamente, los llamados estudios sociales de la ciencia, inspirados en los aportes de la sociología de la ciencia, en su historia social y en las nuevas corrientes de la epistemología crítica, revelan la inocultable articulación de los procesos de construcción del conocimiento científico con el resto de la cultura. Estos estudios muestran que la

producción social y contextual de las teorías, modelos y conceptos de la ciencia, está atravesada por las características del sistema socio-económico, la lógica de las instituciones científicas, de sus integrantes, el origen del financiamiento y los objetivos de quienes proveen o administran esos fondos, entre otros factores. Esta trama de relaciones y actores se manifiesta en el discurso científico, sus metáforas, su sistema simbólico y sus aplicaciones. Si la ciencia es entendida como un producto social, estas dimensiones no son meros contaminantes ni aditamentos prescindibles, sino que constituyen aspectos centrales y estructurantes de sus modelos y marcos conceptuales.

En ese sentido, el desarrollo de la tecnociencia contemporánea pone en evidencia que el modelo lineal de desarrollo científico, que distingue entre ciencia pura, ciencia aplicada y tecnología, entendidas como pasos sucesivos que pueden ser analizados separadamente, se muestra inservible para describir y comprender las complejas relaciones que actualmente existen entre ciencia y sociedad. El contexto cultural, socio-económico y político se manifiesta flagrantemente en las representaciones y en los usos que inspiran la producción científica y éstas, a su vez impactan y modelan a la sociedad en la que fueron engendrados, reforzando y reproduciendo su estructura social y sus relaciones de poder.

Concebida así la ciencia, no es posible ni legítima la clásica distinción entre el conocimiento científico –que se supone neutral– y sus buenos o malos “usos potenciales”. Las representaciones del mundo que proporcionan los modelos de la tecnociencia contemporánea incluyen y sugieren ciertos caminos de acción al mismo tiempo que cierran otros; posibilitan y promueven ciertas aplicaciones a la vez que resultan inservibles para otras. Por ello la elección de temas de investigación, así como la construcción y legitimación de los paradigmas y modelos que orientan la investigación científica involucran decisiones individuales y colectivas que tienen una fuerte carga ideológica, política y ética.

Un poco de historia: de Mendel al Dogma Central de la biología molecular

Como siempre la historia constituye un marco indispensable para pensar el presente, por ello revisaremos brevemente los principales momentos de la historia de la biología como disciplina científica y en particular de la genética. La biología se constituyó como

² La eugenesia (término derivado del [griego](#) ‘bien nacido’) es una corriente de pensamiento que propone la mejora de los [rasgos hereditarios humanos](#) mediante diversas formas de intervención centradas en la [selección artificial](#).

ciencia a principios del siglo XIX, integrando el enfoque taxonómico de Linneo, los estudios de anatomía comparada de Cuvier, el concepto de reproducción introducido por Buffon y la concepción histórica de la vida aportada por Lamarck. Hacia mediados del siglo XIX, la teoría celular y finalmente la teoría evolutiva de Darwin, terminaron de consolidar el marco teórico de la nueva ciencia de la vida. Para entonces, los modelos acerca de la herencia biológica eran diversos y en muchos casos contradictorios con la concepción evolucionista. En los primeros años del siglo XX, a partir de la reinterpretación de los trabajos sobre producción de híbridos que Gregor Mendel había publicado en 1865, se establecen las bases de una nueva aproximación al mundo biológico: la genética, ciencia de la herencia. Los primeros genetistas, lejos de vincular sus hipótesis con la teoría evolucionista, disputaron su hegemonía proponiendo una teoría para explicar el cambio biológico según la cual la mutación por sí misma –en lugar de la selección natural– sería la principal promotora de la transformación de las especies. Algunas décadas más tarde, una nueva generación de genetistas formuló modelos poblacionales compatibles con los planteos del darwinismo original. Como resultado de ello, en la década de 1940 se consolidó el llamado neodarwinismo o teoría sintética de la evolución, marco teórico central de la biología contemporánea. Hasta entonces la biología, consolidada tardíamente como campo disciplinar, era la “más blanda” de las ciencias exactas y naturales. Sin embargo, a mediados del siglo XX su estatus comenzó a cambiar.

Después de un ascenso sostenido del prestigio de las ciencias físicas, físicos y químicos comenzaron a intervenir en el campo de la biología, convirtiéndose en pocos años en los fundadores de un tipo de abordaje del mundo biológico que se proponía revelar “las bases moleculares de la vida”. Un hito muy significativo en este proceso fue la creación en 1953, del modelo de estructura tridimensional de la molécula de ADN, que sustentó el impetuoso desarrollo de una nueva rama: la genética molecular. El campo de la genética pasó entonces a comprender distintas especialidades que abordan el problema de la herencia en diferentes niveles: la genética clásica o mendeliana –en el nivel cromosómico–, la genética de poblaciones –en el nivel poblacional–, y la genética molecular –en el nivel bioquímico–.

Durante su etapa fundacional, la genética molecular acuñó el llamado “Dogma

Central”, modelo que supone el flujo lineal y unidireccional de información desde la molécula de ADN, hacia las proteínas, pasando por el ARN. El estado de euforia que generó esta nueva visión de la vida llevó a James Watson en los años 60 a plantear que: “...*Dentro de los siguientes 10 a 20 años estaremos en un estado en que será posible describir esencialmente todas las reacciones químicas involucradas en la vida*” o a Jaques Monod a afirmar que “...*Hay una exacta equivalencia lógica entre la familia y las células. El efecto está totalmente escrito en la estructura de la proteína, que a su vez está escrita en el ADN*”.

En las décadas siguientes a la formulación del dogma central, las principales líneas de investigación de la genética molecular, los modelos y técnicas que la sustentan, así como los desafíos y preguntas que la inspiran, se limitaron a la búsqueda de explicaciones relativas a las interacciones entre moléculas. A pesar de este muy acotado recorte de los fenómenos biológicos, esta aproximación resultó particularmente exitosa para la comprensión de diversos procesos celulares y, al mismo tiempo, sustentó aplicaciones biotecnológicas impactantes por su gran importancia económica. De este modo, el auge de la genética molecular fue sustentando un creciente dominio de la biología dentro de las ciencias naturales, que asumió la fuerte impronta reduccionista³ y mecanicista⁴ acuñada por los fundadores de esa subdisciplina.

La hegemonía del enfoque reduccionista y el “discurso de acción de los genes”

El lugar protagónico que ha alcanzado este enfoque, tanto en el campo de la investigación como en el de la comunicación

³ Reduccionismo: método que se sustenta en la idea de que el mundo que nos rodea puede ser comprendido en términos de las propiedades de sus partes constituyentes, asumiendo que cuanto más íntimo sea el nivel comprendido, más exacta será la explicación (en el caso de los sistemas biológicos este nivel sería el de las interacciones moleculares). En la misma naturaleza del reduccionismo está implícito el procedimiento que le es propio para abordar problemas científicos.

⁴ El mecanicismo es la doctrina según la cual toda realidad natural tiene una estructura comparable a la de una máquina, de modo que puede explicarse basándose en modelos mecánicos. Como concepción filosófica reduccionista, el mecanicismo sostiene que toda realidad debe ser entendida según los modelos proporcionados por la mecánica, e interpretada solamente sobre la base de las nociones de materia y movimiento.

pública, ha abonado nuevas representaciones de “la lógica de lo viviente”, según las cuales los genes se encontrarían en el nivel más alto de la jerarquía en los sistemas vivos, al ser portadores de aquella clave a la que actualmente se asigna un máximo valor para el ejercicio del poder: la información. En esta metáfora los genes tienen atributos tan significativos como producirse a sí mismos, ser depositarios del monopolio de la información, dirigir a través de órdenes toda la maquinaria celular, crear el organismo, perpetuar las especies, ser virtualmente inmortales. Esta representación, a la que Evelyn Fox Keller⁵ ha denominado “discurso de acción de los genes”, refuerza la creencia de que todo lo que se espera comprender acerca de los seres vivos, e incluso de la salud humana, está contenido en la secuencia del ADN.⁶ Richard Lewontin, un destacado biólogo molecular y genetista norteamericano que ha desarrollado una aguda crítica a estos modelos, denomina “falacia genética” a la ilusión que consiste en la venta de un fetiche en torno a lo que el DNA es capaz de hacer y que en realidad no hace. En esta metáfora, el DNA es presentado como la molécula directriz y autosuficiente. Sin embargo, el DNA es incapaz de hacer copias de sí mismo porque para ello requiere de enzimas y, si bien su secuencia de nucleótidos es utilizada por la maquinaria celular para determinar la secuencia de aminoácidos de la proteína a sintetizar, las proteínas son hechas por otras proteínas, de modo que sin esa maquinaria de formación proteica, nada podría ocurrir.⁷ Pese a que numerosos modelos revelan la interdependencia de estos procesos celulares, así como la importancia de los factores ambientales en la expresión genética, la repetición sistemática de conceptos que refuerzan la visión reduccionista, va creando la falsa impresión de un mundo biológico simple y autorreferente, en que la respuesta final está en el gen. Esta forma extrema de reduccionismo biológico que percibe la orientación hacia el futuro como la ejecución de un programa genético, es sin duda un nuevo

⁵ FOX KELLER, Evelyn (2000): *Lenguaje y vida. Metáforas de la biología en el siglo XX*, Ediciones Manantial, Buenos Aires.

⁶ LEWONTIN, Richard (1998): *Genes, organismo y ambiente. Las relaciones de causa y efecto en biología*. México, Gedisa.

⁷ LEWONTIN, Richard (2000). *El sueño del genoma humano*. Editorial Paidós. Barcelona. Pag. 131.

dogmatismo, que recuerda notablemente las concepciones preformistas del siglo XVIII⁸.

Proyecto Genoma Humano, ideología y fenómeno humano

Uno de los principales resultados prácticos del credo que deviene del “dogma central” es la pretensión de que lo que queremos saber sobre los humanos está contenido en la secuencia del DNA. Esta visión del mundo biológico sugiere que ningún problema está fuera de la fuerza analítica de los genetistas y que el completo conocimiento de problemas tan diversos como la identidad de las especies biológicas, la clave de nuestra humanidad, la comprensión de las principales enfermedades humanas y su cura, se encuentran muy próximos a ser resueltos, a través el conocimiento de sus “bases genéticas”.

Así es como, por ejemplo, el eminente biólogo molecular Walter Gilbert ha planteado que “cuando sepamos todo sobre el genoma humano, sabremos qué es un ser humano”, generando la impresión de el completo conocimiento del organismo está a la vuelta de la esquina. Este es, ciertamente, el marco en el que se inscribe el Proyecto Genoma Humano.

De acuerdo con esta visión, en los cromosomas humanos localizaremos los genes defectuosos que causan enfermedades y a partir de la secuencia del ADN descubriremos la historia causal de la enfermedad y estableceremos una terapia. Actualmente muchos genes defectuosos han sido cartografiados, sin embargo, los modelos sobre los procesos causales y las terapias correspondientes aun no existen, ni está claro cómo podrían obtenerse a partir del conocimiento del ADN.

⁸ Preformismo: teoría en auge en entre los naturalistas del siglo XVIII que concibe al desarrollo embrionario de los individuos como resultado del crecimiento de estructuras preexistentes. En los gametos de la “primera pareja” de cada especie estarían ya presentes todos los individuos de las generaciones futuras, ensambados unos dentro de otros como cajas chinas. Hubo dos corrientes o vistas (que consideraban que los futuros individuos estaban contenidos en el huevo y espermatozoides (que jerarquizaban los espermatozoides). En el actual paradigma, análogamente, las capacidades de los individuos estarían previamente definidas en los genes.

En ese sentido, diversos autores como Dororthy Nelkin⁹ y Evelyn Fox Keller¹⁰ advierten que la importancia del Proyecto Genoma Humano no radica tanto en lo que podría revelar para conducir a programas terapéuticos de tal o cual enfermedad, sino en cuanto a su papel en la validación del marco del determinismo biológico como una explicación de las variaciones sociales e individuales de todo orden. Es en este sentido que podría afirmarse que la ideología del determinismo genético en la cual se sustentó la eugenesia, ha persistido y, en un sentido social amplio, se ha reforzado. Ello se expresa claramente cuando la prensa arremete anunciando el descubrimiento de los genes del alcoholismo, de la homosexualidad, de la infidelidad o de las conductas homicidas. En la mirada del biologismo reduccionista, las distintas expresiones de las relaciones sociales y de la cultura humana, la economía, el arte y hasta los cuerpos se tornan invisibles.

Analizando el reduccionismo extremo del pensamiento biológico Richard Lewontin retoma la afirmación de Peter Medawar en cuanto a que la ciencia es el arte de lo soluble y afirma que “cuando los científicos naturales se encuentran desorientados frente a preguntas complejas que no tienen ninguna esperanza de poder resolver exitosamente, la única cosa que saben hacer es convertir esas preguntas en otras que saben responder”¹¹. El problema es que actualmente todas las ramas del conocimiento biológico se estarían rindiendo lentamente al sesgo biotecnológico, como consecuencia de lo cual, la biología, una disciplina típicamente plural y diversa en cuanto a sus enfoques y abordajes, se estaría empobreciendo y dogmatizando. Al mismo tiempo, la articulación entre el enfoque de la genética molecular y la problemática de la salud individual y colectiva, se plasma en un nuevo paradigma: la epidemiología genética, cuyo prestigio, vinculado a la creciente genetización del mundo biológico, se sustenta en el supuesto de que esta aproximación se apoya en datos “objetivos” para el análisis estadístico de los problemas de la salud.

⁹ NELKIN, Dororthy. (1993). *The social power of genetic information*, en “Code of codes. The Scientific and social Issues in the Human Genome Project”. Kleves, D. and L. Hood. Harvard University Press. Pag. 177.

¹⁰ FOX KELLER, Evelyn. (1993). *Nature, Nurture and the Human Genome Project*. En: “Code of codes. The Scientific and social Issues in the Human Genome Project”. Kleves, D. and L. Hood. Harvard University Press.. Pag. 281.

¹¹ LEWONTIN, R. op. cit. Pag. 138.

Cabe destacar, sin embargo, la existencia de una corriente alternativa de genetistas que privilegian la idea de que el material genético funciona como una red compleja, con interacciones múltiples y procesos de retroalimentación, concepción que se refleja en modelos cuya causalidad es multidimensional. Al mismo tiempo, estos genetistas que comparten una visión a la podría denominarse “genética de la complejidad”, consideran que los genomas son dinámicos y fluidos, que los “genes” son construcciones teóricas y no entidades discretas de la realidad y que su expresión está mediada por el contexto celular, tisular, orgánico y ambiental, que los condiciona y al cual también modifican. Asimismo advierten que importantísimos procesos biológicos que aun permanecen pobremente comprendidos – tales como el origen de la vida, la adquisición de la forma de un organismo a partir de la división de una célula huevo, el funcionamiento del cerebro humano o la naturaleza de enfermedades humanas multicausales como el cáncer–, no podrán ser mejor comprendidos si se pretende reducir su estudio al nivel genético molecular¹².

¿Qué son –si es que algo son– los genes?

Un breve repaso a la construcción histórica de la teoría del gen puede contribuir a la comprensión de los aspectos controversiales involucrados en la actual confluencia de objetivos y metodologías de la genética y la epidemiología.

En 1865, Mendel denominó “factores” a las unidades responsables de la transmisión de los caracteres de padres a hijos. A principios del siglo XX, en los estudios fundantes de la genética como disciplina, estos factores de la herencia fueron redefinidos como unidades de función, estructura, transmisión, mutación, y evolución, y se los concibió como entidades materiales distribuidas ordenada y linealmente en los cromosomas. En este marco, en 1909, el botánico danés Wilhelm Johannsen acuñó el concepto de “gen”, en referencia a lo que concebía como la unidad física y funcional de la herencia biológica. Hacia mediados de 1950, luego de la invención del modelo de ADN de Watson y Crick, el concepto de gen fue redefinido, asignando su significado a cada segmento de la cadena de ADN que dirige la síntesis de una proteína. Esta nueva

¹² LEWONTIN, Richard (1998): Genes, organismo y ambiente. Las relaciones de causa y efecto en biología. México, Gedisa.

versión del concepto de gen atribuye a la entidad una estructura molecular: el gen codifica proteínas y debe tener una estructura –definida por un cierto orden lineal de las cuatro bases (Adenina-Timina-Citosina-Guanina)–, correspondiente a los tripletes asociados a cada aminoácido de la proteína en cuestión.

Pocos años más tarde el concepto de gen fue rectificado, definiéndolo entonces como “la cadena de ADN capaz de dirigir la síntesis de un polipéptido”. Esta reformulación surge al constatar que la mayoría de las proteínas están formadas por más de una cadena polipeptídica y que cada una de estas cadenas está codificada por un segmento de ADN diferente. Pero esta nueva definición volvió a tambalear ya que posteriormente se describieron una diversidad de fenómenos moleculares que la cuestionaban: algunos fragmentos de ADN reconocidos como “genes” codifican más de un polipéptido, un mismo gen puede expresar diferentes productos en diferentes contextos espaciales y temporales (en distintos tejidos o en distintos momentos del desarrollo) y una misma proteína puede ser codificada por un conjunto de diferentes “genes”. Esta diversidad en el comportamiento del fenómeno estudiado sugiere la existencia de una amplia pluralidad de procesos involucrados, los cuales parecen escapar a la estrecha interpretación del discurso de acción de los genes.

La imposibilidad de asumir una definición de la unidad de la herencia cuyo valor no se diluya instantáneamente en un mar de contraejemplos, pone en evidencia que las definiciones de “gen” actualmente disponibles no se corresponden con entidades de existencia material, sino que forman parte de una constelación de conceptos construidos con fines operacionales, cada uno de los cuales tiene una funcionalidad muy acotada y límites muy difusos. La recurrente reformulación del concepto de gen y su polisemia actual pone de manifiesto que su construcción se encuentra desarticulada en distintos niveles de análisis que no han sido integrados y probablemente no puedan serlo. El contenido trivial y limitado que podría adoptar una posible definición general de gen (concepto central de la genética molecular) capaz de integrar el estado actual del conocimiento en este campo, constituye una manifestación de la crisis de un paradigma que no consigue delimitar su unidad de estudio ni es capaz de dimensionarla en los contextos sistémicos complejos en los que ocurren los procesos que se pretende explicar.

Preocupaciones y advertencias

Los actuales modelos y técnicas de la genética molecular son frecuentemente mencionados como “nueva genética” aludiendo a la existencia de una frontera entre la “vieja genética” –asociada a políticas de estado eugenéticas éticamente inaceptables– y un nuevo paradigma genético vinculado con valores progresistas y liberadores. Sin embargo, pese de su extremada sofisticación, los modelos de la genética contemporánea profundizan la mirada reduccionista y mecanicista del mundo biológico ya presente en la genética clásica. El impacto de estos modelos en la construcción social de la imagen que el hombre tiene de sí mismo, así como en las representaciones acerca de la salud y la enfermedad, adopta nuevas formas conforme a nuevos contextos políticos y económicos, pero conserva y profundiza la impronta que en el caso de la genética tradicional condujo a la implementación de programas de “mejoramiento genético”. Autores como Cabral de Almeida Cardoso y Castiel advierten en este sentido que “mientras la vieja eugenesia operaba represivamente vía autoridad estatal, la nueva genética actúa sobre todo través de los mecanismos de mercado, centrando su lenguaje en el “empoderamiento” individual y en la “libertad de elección del consumidor”¹³. El paradigma reduccionista de la nueva genética, en correspondencia con la preponderancia de una lógica neoliberal, se plasma en un modelo que estos autores denominan “neoeugenesia de mercado”, en referencia al hecho de que la información genética puede ser obtenida por cualquier individuo mediante el llamado “asesoramiento genético”, en la medida en que decida obtenerla y disponga de los recursos económicos necesarios para ello. Las decisiones individuales que surgirían a partir de esta información, aunque mediadas por las interpretaciones de los especialistas, quedarían –en última instancia– en manos de cada individuo.

Este modelo presenta múltiples aspectos controversiales. En cuanto al carácter de la información genética, uno de sus rasgos más característicos es que, por su naturaleza probabilística afecta la concepción de azar/destino de los individuos, lo cual puede

¹³ CABRAL DE ALMEIDA CARDOSO, María Helena y CASTIEL, Luis David (2003); “Saúde coletiva, nova genética e a Eugenia de Mercado”; *Cadernos de Saúde Pública*, 19(2), pp.653-662.

dar lugar a una visión fatalista acerca de los genes, que sitúa a los individuos portadores de marcadores genéticos asociados con estados patológicos, como sujetos presos de un destino que no pueden cambiar.

Por otra parte, en la medida que aun existe una profunda brecha entre la capacidad diagnóstica y la terapéutica, la información genética tiene un carácter ambivalente: por un lado, es fuente de angustia y, por el otro, en ciertos casos puede resultar útil para poder nombrar la enfermedad y en consecuencia ejercer derechos, estructurar apoyos sociales a las familias, y acceder a un posible pronóstico. Pese a que en el caso de algunas enfermedades esta información puede servir para implementar intervenciones, es claro que las diferencias socioeconómicas y culturales determinan que no todos los grupos sociales estén en condiciones de acceder a estas posibilidades.

Al mismo tiempo, si bien se supone que la realización de pruebas genéticas es decidida voluntariamente por las personas adecuadamente informadas, resulta claro que las elecciones individuales están usualmente condicionadas por la disponibilidad de los servicios, las actitudes de los profesionales y las posibilidades de acceso a información completa, todo lo cual podría dar lugar a resultados análogos a los de la eugenesia. Por ejemplo, en países como el nuestro en que el aborto está penalizado, la libertad de interrumpir un embarazo frente a un determinado diagnóstico genético está restringida a aquel grupo social que cuenta con las relaciones y los recursos económicos necesarios para llevar a cabo este procedimiento.

Asimismo, deben tenerse en cuenta aspectos relativos a los riesgos de discriminación y estigmatización basada en características genéticas –por parte de empleadores o empresas de medicina privada, por ejemplo–, así como la posibilidad de avasallamiento de las garantías de privacidad de los resultados y consentimiento de las personas al ser sometidas a estudios genéticos. En este sentido el modelo de neoeugenesia de mercado se caracterizaría por la posibilidad de acceder a la información proveniente de estudios genéticos a ciertos grupos sociales privilegiados que podrían utilizarla conforme a sus decisiones y elecciones, al mismo tiempo que la mayor parte de la población quedaría excluida de tales posibilidades y potencialmente podría verse afectada por el manejo discrecional que de este tipo de información hicieran diversos grupos de poder.

El riesgo de que los abordajes epidemiológicos profundicen aun más su sesgo biologista, al reforzarse acriticamente la idea del “valor objetivo” y “esencial” de los datos genéticos. El enfoque reduccionista de la epidemiología genética, si bien resulta exitoso para identificar asociaciones, no es capaz de reflejar el modo en que actúan los genes en sistemas biológicos complejos y puede favorecer el retroceso a un paradigma unicausal, análogo a la teoría del germen¹⁴. En ese sentido es altamente controversial la consideración del real valor predictivo de la posesión de ciertos genes y aún está en debate si las asociaciones observadas representan relaciones causales o sólo son artefactos estadísticos. El estado actual del conocimiento sugiere que la mayoría de las variantes genéticas asociadas a las enfermedades complejas no poseen un valor predictivo alto. Si bien nuevos desarrollos metodológicos podrían ser capaces en el futuro de analizar simultáneamente un gran número de variantes genéticas, sería indispensable combinar estos datos con información proveniente de factores de riesgo ambiental, social o comportamental.

En este sentido la epidemióloga Ana Diez Roux ha planteado que: “La tendencia actual, que cada vez más ve en los genes la causa fundamental de enfermedad, ilustra en cierta forma la biologización y la individualización de la epidemiología en su máxima expresión (con los genes como sustrato biológico fundamental y la composición genética como única característica de los individuos). Claro está que, en mayor o menor magnitud diversas enfermedades involucran un componente hereditario. Pero, en casi todas ellas, la expresión y el grado en que las diferencias genéticas sean importantes para entender la distribución de la enfermedad dependerá del contexto más general que a su vez depende enormemente de cómo vivimos unos con otros en la sociedad”¹⁵. La tarea es desarrollar teorías (y la metodología necesaria para someterlas a prueba) que integren los genes (u otras variables biológicas) en

¹⁴ La Teoría del Germen es el sustento de una escuela epidemiológica de principios del siglo XX, que atribuía la enfermedad a un único agente, excluyendo del análisis (y por tanto de las políticas sanitarias) la atención a los aspectos contextuales y sociales.

¹⁵ PENCHASZADEH Víctor (1995); “Genética, individuo y sociedad: desafíos para una medicina social”, *Bolletín Oficina Sanitaria Panamericana*, 118: pp.254-263.

contextos conductuales, culturales y sociales más amplios. Esto es necesario para entender no sólo el todo, sino también las partes; no sólo las poblaciones, sino también las personas que las integran”.¹⁶

Recuperar la complejidad: el desafío de científicos y educadores

Si se integran conocimientos de la genética, la biología evolutiva, la ecología y la biología del desarrollo, es fácil percibir que un organismo vivo, en cualquier instante de su vida, es la consecuencia de una historia única resultante de la interrelación de factores internos y externos. Pero al mismo tiempo, se comprenderá que los factores externos son parcialmente consecuencia de las actividades del organismo, que produce y consume las condiciones de su propia existencia. Así se ha planteado que los organismos no ocupan el ambiente donde se desenvuelven: ellos lo crean. Recíprocamente los procesos internos no son autónomos ya que operan en respuesta a fuerzas externas: parte de la actividad química de una célula sólo es manufacturada cuando las presiones externas lo demandan.

Desde el punto de vista biológico, si se admite que lo interno y lo externo codeterminan al organismo, no podemos aceptar la pretensión de que la secuencia del genoma constituye la clave para comprender qué es un ser vivo ni compartir la ilusión de que este tipo de aproximación revelará cómo funciona la vida.

La naturaleza compleja y diversa del mundo biológico explica la multiplicidad de enfoques y aproximaciones requeridas para su comprensión. Una bacteria, un tejido, un organismo, una población, una especie, una comunidad, la biosfera como un todo, son objetos de estudio de la biología. Aun la complejidad de un mismo nivel de organización, por ejemplo un organismo, comprende distintos aspectos: su anatomía, su fisiología, sus relaciones ecológicas, su desarrollo embrionario, sus características genéticas, sus patrones reproductivos y comportamentales. Resulta claro que la comprensión de cada uno de estos niveles requiere de modelos y herramientas conceptuales específicos. Esta pluralidad epistemológica, conduce asimismo a reconocer las limitaciones de la biología para dar cuenta del fenómeno humano, que en

cualquiera de sus dimensiones debe ser comprendido integrando enfoques disciplinares múltiples. Los humanos, hacedores de cultura, somos productores y producto inseparable de nuestro contexto social. Para comprendernos de manera significativa es indispensable articular conocimientos biológicos, históricos, sociológicos, filosóficos, psicológicos, entre muchos otros.

La comprensión de la vida no puede ser reducida a sus aspectos moleculares y genéticos, la comprensión de lo humano no puede ser reducida a lo biológico. La doble operación de reducción que supone concebir a los humanos como resultado del desarrollo de programas genéticos, inhibe la posibilidad de comprender la complejidad de nuestra condición biológica integral, y lo que es aun más grave, de reconocernos como parte inseparable del contexto social que nos hace humanos. Al mismo tiempo que en el primer mundo prosperan las fantasías futuristas de “un mundo feliz” en el que nuevas razas genéticas de humanos programados para tal fin realizan los trabajos “sucios” y las parejas planean tener hijos diseñados para ser bellos, fuertes e inteligentes, en los países pobres cientos de niños mueren diariamente de hambre o de enfermedades infecciosas perfectamente curables.

La libertad, la solidaridad, la justicia, la igualdad, la responsabilidad individual y social, naufragan así en los tubos de ensayos de las empresas transnacionales de biotecnología que se empeñan en convencernos que “somos nuestros genes” al mismo tiempo que presionan a los estados para transformar en mercancía el patrimonio genético humano, patentando genes que son producto de millones años de evolución.

¹⁶ DIEZ ROUX Ana (1998); “On genes, individuals, society and epidemiology”, *Am J Epidemiol*; 148: pp.1027–1032.