

GENÓMICA Y BIOÉTICA: CULTURAS EPISTÉMICAS Y CONSTRUCCIÓN SOCIAL*

Fernando LOLAS STEPKE**

SUMARIO: I. *Culturas epistémicas y noción de laboratorio.* II. *La genómica en la interfaz entre academia, industria y creencia popular.* III. *Una ciencia en construcción.* IV. *Lo técnico, lo científico, lo moral.* V. *La reflexión bioética.* VI. *Los temas y sus contextos.* VII. *Metas, deberes, derechos.* VIII. *Saber, querer, poder. Tareas sociales para regular la ciencia.*

I. CULTURAS EPISTÉMICAS Y NOCIÓN DE LABORATORIO

Karin Knorr-Cetina,¹ ha presentado y desarrollado la noción de cultura epistémica (*epistemic culture, Wissenskultur*) para describir el conjunto de prácticas, relaciones sociales, productos y valores que caracterizan a un área del trabajo científico. Ilustra esta noción con los ejemplos de la física de alta energía y de la biología molecular, ámbitos de trabajo científico que representan

* Durante la preparación de este artículo, el autor recibió apoyo del grant DE-FG02-02ER63435, de US Department of Energy.

** Profesor titular de la Universidad de Chile y de la Universidad Andrés Bello, Chile. Director del Programa Regional de Bioética OPS/OMS, Santiago de Chile.

¹ Knorr-Cetina, K., *Wissenskulturen, ein Vergleich Naturwissenschaftlicher Wissensformen*, Frankfurt am Main, Suhrkamp Verlag, 2002.

culturas distintas. La primera exhibe prácticas por completo distintas de las que imperan en el ámbito de la biología molecular. Por de pronto, la noción misma de *experimento*, que parece cohesionar a las ciencias empíricas, tiene en ambos campos de la ciencia significados muy diferentes. El experimento, en la física de alta energía, es una empresa que congrega a decenas de investigadores en torno a instrumentos muy delicados, cuya calibración demanda más de la mitad del tiempo útil del equipo, y cuyos resultados deben ser interpretados por un grupo muy numeroso de expertos. En cambio, la biología molecular retiene algo del espíritu de *mesón de trabajo* que tipifica la idea clásica de experimento en la biología, sus agentes son investigadores individuales y no grupos, y la autoría mantiene algo del compromiso individual que caracterizó a la época heroica de la investigación científica, que puede caracterizarse como la de la *pequeña ciencia*.

En este segundo grupo de investigadores adquiere solidez la noción de “laboratorio”, que tan grande papel ha ocupado en el imaginario popular sobre la ciencia. El laboratorio es un *transductor* social, pues convierte datos y lecturas de instrumentos en procesos sociales que incluyen interacciones de personas, formulaciones políticas, aplicaciones prácticas y expectativas societarias. Ciertamente, el laboratorio, aun cuando es un espacio físico, es más propiamente un *lugar* social, pues se constituye no solamente *con* los objetos y las personas sino, muy importantemente, *por* las relaciones de éstas entre sí y con los objetos, además de incluir actividades de vinculación externa, a través de publicaciones técnicas, informes a agencias financiadoras, comunicaciones públicas, seminarios especializados y concurrencia a congresos y reuniones científicas. El laboratorio es una institución social de la cual derivan prestigio, poder y muchas prácticas sociales. Recuérdese la insistencia de Claude Bernard en distinguir la medicina empírica de la medicina científica y el lugar que en ésta ocupa el trabajo de laboratorio, verdadero crisol de la experiencia teórica, la única que avala la

solidez de las certidumbres válidas.² El experimento, en el marco de esta institución, puede ser individual o comunitario, puede estar ligado a una red de investigadores con intereses similares (especialistas) y adquiere una posición en la *comunidad científica* en virtud de sus productos y de la existencia de líderes formales e informales. Nada más distinto de lo que ocurre en los *experimentos* multitudinarios y a menudo transnacionales de otros ámbitos, como la física de alta energía o la astronomía, en la cual el *locus* físico del trabajo y del producto es, a lo sumo, virtual, y se concreta en producciones firmadas a veces por centenares de autores en la cual el trabajo de los técnicos es tan importante como el de los intelectuales.

Esta simplificada oposición entre lo que Derek de Solla Price llamaba “la gran ciencia y la pequeña ciencia”, que aquí se condensa en las expresiones *gran ciencia* y *ciencia de laboratorio*, hace difícil la extrapolación entre ambas esferas. Por lo pronto, la filosofía clásica de la ciencia solía tomar a la física como la ciencia paradigmática y la emergencia del gran consorcio investigativo, aparte de substraer el trabajo de fronteras de cualquier intromisión por parte de los países y grupos pobres, ha tenido como consecuencia una atención mayor a lo social del quehacer científico y por ende a su dimensión cultural.³

Antes de examinar la relevancia de estas consideraciones para el actual trabajo en genómica y proteómica, deben agregarse, como culturas epistémicas discernibles analíticamente, la debida al *conocimiento implícito*, en el sentido de Michael Polanyi, y la relacionado con el conocimiento popular o profano. Distinguir entre ambos es importante, toda vez que el conocimiento implícito o tácito opera soterradamente, a través de certidumbres no examinadas incluso en científicos altamente especializados y de indudable sofisticación conceptual. El conocimiento

² Bernard, C., *Introducción al estudio de la medicina experimental* (1865), Buenos Aires, El Ateneo, 1959.

³ Cfr. Lolas, F., *Notas al Margen. Ensayos*, Santiago de Chile, Cuatro Vientos, 1985.

profano, popular o lego reconoce su origen en creencias universales en un grupo humano y es explícito en cuanto a tradición y resultados, si bien no siempre en cuanto a formas de argumentación y procedimientos de contrastación y refutación. Las certidumbres emanadas de este conocimiento suelen ser tratadas como *creencias* por la ciencia académica, que reserva el apelativo de *datos* para las suyas. Sin entrar a elaborar esta interesante y discutible distinción, baste indicar que la resolución de las dificultades que plantea y la dilucidación de controversias son asuntos en extremo complejos. Tampoco debe creerse que con esta somera explicación queda agotado el tema de las culturas epistémicas. Una apropiada taxonomía de ellas debiera incluir, inevitablemente, otras formas de discurso disciplinar —el de las ciencias del comportamiento, por ejemplo— y ahondar en las formas de selección y socialización de sus respectivos cultores. En sus extremos, sin embargo, la presencia de un modo de hacer ciencia *en grande* y el contraste con la ciencia *en pequeño* (a escala individual), con sus matices por las culturas implícita y profana, sirve para interpelar un campo como el de la genómica en forma global.

II. LA GENÓMICA EN LA INTERFAZ ENTRE ACADEMIA, INDUSTRIA Y CREENCIA POPULAR

Lo notable de la investigación genómica es que se origina como una forma altamente especializada de ciencia de laboratorio para derivar a una variedad de *big science*. Caracterizan a ésta los consorcios internacionales, las importantes aportaciones de la industria, la necesidad de inversiones considerables y la “dilución” de la autoría individual del experimento y del trabajo de comunicación en redes de científicos vinculados por lazos formales e informales en una comunidad de intereses amplia y variada. Sin embargo excluyente en más de un sentido, como veremos más adelante. Ello plantea la sugerente idea de que la moderna genómica produce una cultura epistémica mixta,

criolla, un híbrido entre laboratorio convencional y experimento transnacional.

Hay, además, un interesante proceso de “hibridización” con las culturas epistémicas, popular e implícita en una forma que no se observa en la física de alta energía, la astronomía o la investigación espacial. Esta hibridización se produce porque todo el mundo, esto es, toda la gente, tiene alguna concepción de qué significa ser individuo humano y el conocimiento técnico se entrelaza fácilmente con creencias, mitos y tradiciones firmemente arraigados en la cultura. Si bien el profano inteligente sabe impresionarse con las grandes hazañas de los físicos que estudian los superconductores o se maravilla ante los logros de la investigación astronómica o espacial, esos campos de estudio no interpelan tan directamente su condición humana como los debidos a la biología, la genética y la genómica. Esta última viene a ser entendida aquí como una disciplina global en la cual las interacciones gen-entorno, son elaboradas en síntesis conceptuales de importancia práctica en medicina, agricultura, alimentación, dando lugar a “biotecnologías” (la verde, la roja, la blanca). Estos atributos, más la importancia económica (que comparte con otras formas de *big science*) hacen de la genómica un campo especialmente propicio para estudiar los procesos sociales por los cuales se construyen, desconstruyen y reconstruyen certidumbres, nociones, esperanzas y deseos.

Por esta proximidad a lo *humano sin más*, la genómica exige un metaconocimiento (a veces llamado sabiduría, en tanto que virtud) que es aquel conocimiento que permite orientar el conocimiento. Aunque es concebible que los problemas astronómicos fueran materia de público debate y agitada controversia, no hay dudar de que los derivados de la estructura, esencia y uso de lo vivo, y especialmente de lo vivo humano (el clásico *bios*) son de mayor atracción para el público y suscitan mayor debate. Por lo pronto, los conocimientos desafían o ponen en entredicho nociones derivadas de la religión y la tradición, como la inmutabilidad del ser persona, el orden natural, aquello que se

considera de procedencia divina, las diferencias entre lo artificial y lo natural, la identidad de las especies vivas y sus transformaciones, además de las relaciones de los seres humanos con el resto de la biósfera y el universo. Es comprensible que los datos genómicos, aún los más complejos, sean prontamente convertidos en *noticia*, formación cultural que interpela a audiencias amplias, es espectacular y puede contraer una relación personalizada con el oyente o el lector. Son noticias los mismos datos de la ciencia, sólo que organizados bajo diferentes *intereses* y con distinta retórica.⁴

III. UNA CIENCIA EN CONSTRUCCIÓN

Lo que hoy se conoce como genómica no es simplemente una colección de datos e informaciones. Es un proceso de construcción social de espacios semánticos, de significados, de expectativas sociales. Tanto la formulación más habitual de sus principios como el desarrollo metódico y conceptual de sus principales aspectos, no indican que se trate de un campo concluso y cerrado. La ampliación de la genética a una serie de aplicaciones, hasta ayer imaginadas pero hoy posibles, nos recuerda que la medicina moderna, más que un conjunto de tecnologías para restablecer la salud, es en realidad una práctica social influida por la cultura, asiento de las esperanzas y las utopías, núcleo de renovación de las técnicas para recuperar la salud, mejorar la vida o perfeccionar el cuerpo y la mente. Ninguno de los llamados *avances* deja de mostrar la confluencia de muchas racionalidades y un choque de tecnologías, desde la productivas hasta las que manipulan la identidad, pasando por las tecnologías del poder y de los significados.⁵ Un avance técnico del laboratorio de frontera carece de sentido para otros expertos hasta que es

⁴ Cfr. Lolas, F., "Dato y noticia", *Ensayos sobre ciencia y sociedad*, Buenos Aires, Estudio Sigma, 1995.

⁵ Deutscher Bundestag, Bericht der Enquete-Kommission "Recht und Ethik der modernen Medizin", Bundestagdrucksache 14/3011, Berlin, 2000.

reinterpretado como terapéutica, como inversión comercial o como objeto del deseo.

Es esta diversidad de *expertocracias* la que impide consolidar en forma unívoca una disciplina, por más que parezcan definidos sus objetos, claros sus métodos o inequívocas sus aplicaciones. Hay muchas formas de ser experto en algo y el patrimonio genético de la humanidad es construible desde la bioquímica, desde la genética, desde la teoría evolutiva, pero también desde la sociología de la ciencia, desde la psicología y desde la economía. Existe en multitud de discursos y es objeto de múltiples miradas disciplinarias.⁶

IV. LO TÉCNICO, LO CIENTÍFICO, LO MORAL

Podemos reducir la multiplicidad de los discursos y las perspectivas a tres dimensiones o aspectos.

El primero es aquel en el cual se incuba la invención de la idea técnica de genoma. Son los pares ilustrados quienes pueden certificar si digo algo correcto o incorrecto sobre la ciencia genómica. Es altamente improbable que cualquier persona llegue a decir algo, en el sentido de ser aceptadas mis afirmaciones en los medios autorizados de la comunidad científica. Para hacerlo, debería demostrar solvencia y estar autorizado a hablar en nombre de la ciencia. Esto significa, haber sido socializado en una forma de producir certidumbres que los expertos consideren apropiada. Para ello debería exhibir algún estudio avanzado, un grado académico, una publicación realizada al alero de una institución acreditada. Este plano *técnico* define la propiedad de un discurso y también de un hablante específico, el experto, que es tal porque otros expertos lo acreditan y aprueban.

Un análisis más cuidadoso descubre que hay otras personas también autorizadas para hablar de genómica, sin que el contenido de sus afirmaciones sea técnico en el sentido recién descri-

⁶ Lolás, F., *Proposiciones para una teoría de la medicina*, Santiago de Chile, Universitaria, 1992.

to. Puede tratarse de intelectuales destacados, de filósofos eminentes, de científicos dedicados a otras disciplinas que tienen ganada una reputación. Estas personas tienen una licencia acotada para hablar del genoma en la medida que no traspasen los límites de su especialización. Son capaces de leer y entender parte de la literatura específica y de sacar conclusiones más o menos sensatas, pero suficientemente generales como para no ser contempladas como afirmaciones rigurosas por los expertos. Este plano de la *ciencia en general* es un plano intermedio, de difícil circunscripción, pero que existe y tiene efectos sociales.

Hay, finalmente, un plano universal, que afecta a todos los miembros de la comunidad. Los efectos notorios y notables de la ciencia genómica convertida en tecnología curativa, en artefacto práctico o en objeto de conversación, utopía y esperanza, alcanzan a todas las personas sin distinción. Cruzan todas las fronteras, las geográficas, las disciplinarias y las idiomáticas. Se universalizan las fantasías, las expectativas, las consecuencias de lo técnico y de lo científico. Es el plano de lo *moral*.

Ya la interpretación deja de ser un asunto críptico, reservado a los iniciados o a los profanos educados. Afecta a todos y puede ser por todos practicada. Por el conversador ignorante, por el periodista inexperto, por el enfermo esperanzado, por los padres expectantes. Preocupa al legislador, al abogado, al médico, al economista y al hombre y la mujer de a pie. Todos entran ahora a un plano discursivo en que el genoma es una entelequia remota pero actuante, algo promisorio pero también peligroso, aquello que puede transformar la vida para bien o para mal.

Al modificar los usos y las costumbres, los productos de la ciencia dejan su apacible neutralidad de las expertocracias y se convierten en tema, argumento y actitud de la sociedad entera. Provocan emociones, esto es, movilizan afectos. Ya sus efectos, considerados aisladamente, no permiten reconocer lo que es factible y lo que no lo es, lo que es apropiado o inapropiado, lo que es bueno y lo que es malo técnicamente. Se mezclan con el alma colectiva y sus propias modulaciones produciendo pro-

ductos inesperados, toda una cultura de los efectos, de los afectos, de las esperanzas y de los deseos. También de los miedos que todo progreso tecnológico trae consigo.

La genómica es por ende, un objeto cultural que se ubica en planos distintos dentro de discursos diferentes. Por cierto, reclamar para uno de ellos hegemonía o preeminencia es lo que suelen hacer los grupos de expertos, porque las expertocracias —especialmente las técnicas— tienden a la autonomía y al control de otros grupos mediante mecanismos sociales cuya eficacia depende del poder del grupo profesional.

V. LA REFLEXIÓN BIOÉTICA

Reclámase para la bioética el estatuto de un proceso social, de un procedimiento técnico y de un producto académico. El ángulo de visión que provee en esta materia se singulariza por abarcar los discursos parciales desde una perspectiva *excéntrica*, *tolerando* las distintas visiones y convicciones de los agentes y actores sociales. En tal sentido su cultivo dicese que es dialógico (no dialéctico), transdisciplinar y secular.⁷

Hay muchas formas de considerar el discurso que ha venido a llamarse bioética. Desde luego, como el cultivo de una forma de ética aplicada, heredera del discurso filosófico y cultivable como disciplina; también, una forma de auxiliar a quienes toman decisiones para arribar a aquellas que sean apropiadas y razonables, y finalmente, un modo de usar el diálogo para comprender, armonizar, justificar y revisar convicciones a veces antagónicas sobre lo propio, lo bueno y lo justo.⁸

Es este último plano, la bioética transdisciplinar, marginal y dialógica, el que escogemos para reflexionar sobre las posibilidades, reales o imaginadas, de la genómica.⁹

⁷ Lolas, F., *Temas de bioética*, Santiago de Chile, Universitaria, 2002.

⁸ Lolas, F., *Bioética. El diálogo moral en las ciencias de la vida*, 2a. ed., Santiago de Chile, Mediterráneo, 2001.

⁹ Lolas, F., *Bioética y antropología médica*, Santiago de Chile, Mediterráneo, 2000.

Es doblemente aconsejable hacerlo así, pues la voz de los expertos puede estar contaminada por intereses propios de su oficio, de su necesidad de hacer carrera, de las inevitables presiones de sus pares, y por otra parte, son de importancia, más que los hechos y sus interpretaciones, sus repercusiones, también reales o imaginadas, pues, como Kant decía, “doce *Thalers* reales son equivalentes a doce *Thalers* imaginados” en sus efectos, si bien no en su eficacia final.

Con esto quiero insinuar que se concreten o no los temores y los beneficios de la genómica para la sociedad, lo que con ellos se imagina o construya es tan real como lo que los expertos dicen. Los efectos sociales de una utopía son tan verdaderos como los de una realidad. Pues la realidad es una forma de utopía que suelen practicar los que saben de algo. En este caso, los demiurgos coronados como científicos, que publican en las revistas de frontera y cuyas aseveraciones son noticia de prensa. Para ellos, lo factible es simultáneamente lo permitido y lo permisible. Pero es de hacer notar que las voces de los no expertos cobran importancia cuando el panorama de la ciencia y de la técnica desea mirarse en la amplia perspectiva del bienestar humano, en esa atalaya de lo global que muchos han predicado y muy pocos fundamentado.

Es pues, en esta perspectiva dialógica, en el intersticio que dejan los saberes constituidos, que se instala el diálogo bioético sin la intención de convencer o vencer, y tampoco de generar certezas, sino de permitir espacios a la diversidad de conocimientos y creencias de las sociedades modernas. Esta polifonía epistémica y esta polifonía moral hacen que hoy no pueda concitarse unánime aceptación o rechazo y que todas las decisiones deban ser tomadas, en espíritu de democracias y consensos, en el marco de diálogos tolerantes. Tal es el fundamento procedimental de la ética en una sociedad humana en permanente cambio, cuya supervivencia depende de encontrar formas de convivencia.

El discurso bioético permite proponer, justificar, validar y aplicar normas de comportamiento derivadas de y en constante

contrapunto con principios más generales, con valores o universales de sentido moral, y con los hechos puntuales de la experiencia. Este proceso, que algunos llaman “equilibrio reflexivo” pues va de lo general a lo particular y viceversa, y de lo concreto a lo abstracto o de lo abstracto a lo concreto hasta decantarse en opiniones y decisiones, es válido mientras se respeten la dignidad de las personas, el derecho a disentir, las ocultas determinaciones de la tradición y la cultura y aquello que facilite la vida humana. Lo factible no es necesariamente lo legítimo, como prueba el registro histórico de hechos y circunstancias. Tampoco hay equivalencia entre lo legal y lo legítimo, pues lo legal a veces sólo refrenda la práctica habitual y la impone sin considerar las condiciones que la prudencia aconseja contemplar en los casos individuales.

VI. LOS TEMAS Y SUS CONTEXTOS

La ambiciosa meta de descifrar el genoma, las manipulaciones, los resultados promisorios del trabajo con células troncales embrionarias y adultas, la transferencia nuclear (*clonación*), la creación de seres vivos transgénicos que contienen genes de más de una especie, entre otros desarrollos tecnocientíficos, producen, como es esperable, expectativas positivas y negativas. Hay quienes vaticinan la destrucción de todo lo conocido en una especie de pendiente resbaladiza en que se perderá el respeto por los valores y la dignidad del ser humano. Otros esperan de tales avances curas milagrosas, derrota del hambre en el mundo y hasta la posibilidad de la inmortalidad para los individuos de la especie humana. En el horizonte creencial de cada grupo de personas se celebra o se deplora algo que aún no se ha visto pero se anticipa. Entre las veleidades de la profecía y la precisión del pronóstico, hay que reconocer que una parte importante del debate transcurre en un espacio de posibilidades fundadas sobre las realidades de hoy.

Esta discusión proléptica, anticipatoria, no debe impedir revisar algunos temas que ya son corrientes para el público en general.

Por ejemplo, la *genetización* de la vida y de la medicina es una forma nueva de medicalización y el afianzamiento del poder de un grupo de expertos que parecen controlar lo más esencial del ser humano. Las enfermedades podrán ser derrotadas, piensan los más optimistas, cuando se conozcan los secretos de la vulnerabilidad, la predisposición y el riesgo individual.¹⁰ Se podrá prevenir la aparición de dolencias y, en un plano social, muchas poblaciones podrán ser ayudadas a promover su salud y a prevenir males mayores. A diferencia del pasado, la información hoy recolectable sobre una persona permite saber mucho sobre sus antepasados, sobre sus parientes y sobre sus descendientes. Los efectos de esa información sobrepasan el ámbito de lo individual y plantean problemas de confidencialidad y privacidad a una escala inaudita y, en cierta medida, imprevisible.

Con el conocimiento del destino genético (que no es necesariamente el destino de la persona, pues en éste influye el ambiente de desarrollo) será más frecuente una nueva categoría de enfermos: los *sanos enfermos*. Personas que por poseer una disposición genética a ciertos trastornos deberán ser *tratadas* aunque no presenten síntomas ni sufran menoscabos evidentes. El concepto de *riesgo*, ya hoy un pilar de la medicina moderna, deberá ser reformulado y cobrará aún mayor importancia en el futuro, junto a las clásicas nociones de menoscabo, dolencia y enfermedad, porque se tratará de un juicio técnico, imparcial y objetivo, impersonal y estadístico. Un nuevo espacio de minoración de sufrimiento y de eventual ayuda se habrá abierto.¹¹

El *sí mismo* (*self*), la tradicional construcción de uno mismo a través de lo que los demás ven en uno con los ojos de los de-

¹⁰ Lolás, F., *Bioética y medicina*, Santiago de Chile, Biblioteca Americana, 2002.

¹¹ Lolás, F., *Más allá del cuerpo. La construcción narrativa de la salud*, Santiago de Chile-Buenos Aires, Andrés Bello, 1997.

más, se verá ampliado a un segmento de vida que el propio sujeto no ve ni controla: su patrimonio genético, del cual el individuo humano no es responsable, ni siquiera creador, sino tan sólo un intérprete, y no siempre el más autorizado. Conociendo su genoma, es posible imaginar que cada cual tomará decisiones apropiadas sobre su vida y sus opciones. Desde luego, esto presupondría substantivas modificaciones en las legislaciones de algunos países, toda vez que decisiones individuales que las contradijeren no podrían ser implementadas. La libertad aparente ganada por los individuos sería neutralizada por los contextos jurídicos en que viven.

Estos desarrollos hacen preguntarse si no significan acaso una despersonalización en el sentido individuante de la palabra, un retorno a la medicina pre-sujeto, o un salto a la técnica post-sujeto, que constituye y hace suyo el ideal de la máquina. Como concatenación necesaria y mecánica por antonomasia, uno de los riesgos de la genomización de la medicina, al menos en su interpretación simple, es deshacer la interpretación orgánica como metáfora esencial de las ciencias humanas y retornar a la sólida metáfora de la máquina. Las consecuencias, a la luz de la historia médica, no pueden ser neutras.

La transferencia nuclear y el empleo de células embrionarias, temas que se vinculan y justifican en sus aplicaciones terapéuticas, replantean tradicionales disputas sobre la dignidad del ser humano, la libertad de elección como uno de sus potenciales derechos, la creación artificial de vida y otros asuntos que el universo creencial de las religiones ha dominado y sigue siendo, para los creyentes, materia de imposible discusión. Frente a esa postura, que aunque no niega el avance científico lo pone al servicio de la creencia en lo bueno y lo acota, existe cada vez más la soberbia afirmación de que por fin el proceso evolutivo, autoconsciente ya en el ser humano, se hace controlable y dirijible hacia fines elegidos por la misma humanidad o, al menos, por quienes detentan poder.

Este conjunto de argumentaciones y contraargumentaciones debe pasar por las etapas de la claridad técnica, la solvencia científica y la deseabilidad moral que hemos mencionado antes. En cada uno de esos planos existen divergencias y convergencias y las proposiciones finales dependerán de que se respete lo que es apropiado según el arte, bueno según la ciencia y justo según la moral.¹²

Igualmente importantes son los desafíos planteados al derecho y sus ciencias auxiliares, cuya normatividad y modo de argumentación debe acomodarse a las nuevas posibilidades abiertas por las tecnologías genómicas y que afectarán los ordenamientos y las decisiones jurídicas y morales.¹³

En este tercer mundo, el de las decisiones morales, hay preguntas particularmente relevantes para nuestros países latinoamericanos. Aunque la investigación de frontera es en ellos escasa y su contribución reducida, los efectos de las tecnologías genómicas se dejan sentir, no solamente en el plano de las aplicaciones y los productos sino, ante todo, en las consecuencias sociales. Es legítimo preguntarse si hay que invertir los recursos escasos de estas naciones en estudios que solamente beneficiarán, y en un futuro no predecible, a grupos pequeños dentro de su población. Es correcto suponer que una sobretecnificación pueda ahorrar el penoso camino de las etapas del desarrollo hacia el bienestar, como aseveran algunos, mas si ello se hace a expensas de descuidar el sostenimiento de las condiciones básicas de vida o la derrota de la pobreza y del hambre, no se entiende bien el fundamento de esa decisión. Para algunos sig-

¹² Harris, J., *Supermán y la Mujer Maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Madrid, Tecnos, 1998; Lolas, F., “La clonación reproductiva de humanos”, *Genómica, sociedad y bioética*, Santiago de Chile, Fundación Chile 2001, colección Ideas, año 4, núm. 31; Conferencia en el *3er Encuentro Latinoamericano de Derecho, Bioética y Genoma Humano*, Santiago de Chile, Agosto 28, 2001, colección Ideas, año 4, núm. 31 (parte del texto *Genómica, sociedad y bioética*), Santiago de Chile, Fundación Chile, 2001.

¹³ Figueroa Yáñez, G., *Derecho civil de la persona. Del genoma al nacimiento*, Santiago de Chile, Jurídica, 2001.

nificaría renunciar a la responsabilidad moral que implica el desarrollo futuro de nuestras poblaciones.

Por cierto, esta pregunta no implica desconocer el valor de la ciencia y la técnica y su irreversible y necesario desarrollo, aún en las sociedades más retrasadas o menos alfabetizadas. Supone solamente que quienes han de tomar decisiones cruciales, y todo el público, sopesen los aspectos positivos y los negativos en el plano de las realidades contingentes, situados en el tiempo histórico y conscientes de que no hay decisión sin efectos positivos y negativos para alguien en algún lugar.

Tal vez la inevitable conclusión, a la vista de las diversidades aparentes en las legislaciones y a la soberanía de los Estados nacionales, es que en temas como éste, que plantean y demuestran una planetización de las consecuencias, la reflexión no debiera conocer fronteras y la legislación debiera intentar aproximarse a esos ideales universalistas que sólo las guerras masivas han sido capaces de despertar.¹⁴ Los dilemas y sus efectos no respetan fronteras, como no las respetan los organismos patógenos y las crisis financieras.

VII. METAS, DEBERES, DERECHOS

Parece posible formular algunas directrices sobre cómo sería la regulación de la ciencia y la utilización de sus productos tomando en cuenta el triple aspecto de lo propio –o apropiado– lo bueno y lo justo.

Lo propio es aquello realizado según dicta el arte, el buen arte. Nada hay que pueda decirse a favor de un trabajo mal realizado. Lo ético es, en primerísimo lugar, lo que técnicamente está bien hecho. Sin embargo, si bien ésta es una condición necesaria de la eticidad, obsérvese que no es suficiente. Probablemente, el arte de un buen bandido consiste en ser un buen

¹⁴ Gracia, D., “Libertad de investigación y biotecnología”, en Gafo, J. (ed.) *Ética y biotecnología*, Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1993.

bandido. Pero eso no lo convierte en un bandido bueno. Para esta segunda connotación precisamos saber algo sobre las consecuencias de sus acciones.

La calificación de *bueno* se emplea aquí sin ninguna intención dulzona. Lo que hace bien puede ser aquello que está bien hecho, pero también lo mal hecho. Dice el refrán popular, “para pasarlo bien hay que portarse mal”, y hay en ello la advertencia de que lo bueno, en este contexto, es lo que *hace bien* en el sentido de perfeccionar lo que las personas, en tanto personas, más estiman para hacerse y ser mejores. Nadie duda que *hacer el bien* también *hace bien* a quien lo realiza. Y este hacer bien se transforma en *hacerse bueno* cuando es constante atributo de la vida personal. Todo buen egoísta ha de ser altruísta por esta curiosa y paradójica dialéctica.

Lo justo, como hemos indicado, es aquello que puede generalizarse en tanto norma de conducta. El imperativo categórico de Kant, el principio procedimental de universalización de normas de Habermas y Apel, el momento deontológico de la reflexión, en fin, el sentido común y la experiencia histórica señalan que sobreviven mejor aquellas prácticas que el cuerpo social toma como propias y que se aplican universalmente en una comunidad.

Lo propio, lo bueno, lo justo. De esta tríada podrían derivarse numerosas consecuencias de orden práctico. Puede servir para generar consensos sobre procedimientos destinados a lograr la vida buena. No obstante, no todo está dicho con este esquema. Por de pronto, debe indicarse que nada reemplaza a la buena conciencia y a la *conciencia del valor en el hacer*. No hay norma escrita ni legislación que pueda reemplazar la intimidad responsable de investigadores y médicos humanamente formados y conscientes de su misión y del modo en que ella puede ser cabalmente puesta al servicio de las personas y del futuro. La factibilidad técnica es una amenaza cuando, como decía Le Dantec, la ciencia se practica sin conciencia.

Casi cada principio o norma, de los muchos que son ya de rigor en la investigación y en la asistencia sanitaria, esconde una

pluralidad de aspectos y puede ser interpretado desde muchos puntos de vista. Así, por ejemplo, la idea del consentimiento informado puede ser una forma de obtener más fácilmente el apoyo de los sujetos, en cuyo caso se preocupa el investigador de sus propias *metas*. También puede ser interpretada como un *deber* del buen científico, que respeta la norma de su oficio pero también la norma social del beneficio común. Finalmente, puede ser descrita como un modo de respetar los *derechos* de las personas a saber qué se hará con ellas.

En esta perspectiva, la tarea del diálogo y la deliberación es especificar los principios y las situaciones que plantea cada caso y cada proyecto; examinar si las decisiones a tomar responden a metas, deberes o derechos, y proponer aquellas que resguarden la dignidad de las personas y su carácter de agentes de su propio futuro. La *supervivencia* que preocupaba a Van Rensselaer Potter se funda en la adecuada *convivencia* y ésta en la iluminación de los verdaderos motivos detrás de los actos, las intenciones de los actores y, finalmente, los intereses sociales.

Más que imponer restricciones, la tarea del discurso bioético en su relación con la genómica es *informar* o *dar forma* a un cuerpo coherente de razones para practicar no solamente la ciencia y la técnica, sino también perfeccionarlas según los dictados de la razón y la emoción humanas.

Antes de pontificar sobre lo que debiera hacerse, es menester un momento empírico, una verdadera prospección de creencias y convicciones, para asegurarse de que las afirmaciones sobre nuestro continente y sus habitantes corresponden efectivamente a lo que estos piensan de sí mismos. Tal momento empírico exige recolectar percepciones y opiniones de las personas, desde su misma circunstancia. Nuestro actual proyecto auspiciado por el *Department of Energy* de los Estados Unidos de Norteamérica apunta precisamente a desenmascarar las percepciones, creencias y expectativas utópicas que los habitantes de los países la-

tinomericanos tienen sobre la genómica y sus aplicaciones médicas.¹⁵

En este proyecto se trata de averiguar no solamente lo que las personas saben, o creen saber, en los planos técnico y científico, sino también cómo sienten y qué sienten respecto de aquello que creen saber. Pues, ya lo advertíamos, las connotaciones y resonancias afectivas de los *datos* importan tanto como los datos mismos cuando de eficacia social se trata. De este modo, la sumisión automática a los dictámenes de la ciencia, como asimismo la oposición irracional a sus avances y logros, podrán ser identificadas y sopesadas adecuadamente. La información recogida no es estática y puede anticiparse que cambiará a tenor de las comunicaciones públicas y de las afirmaciones de líderes de opinión, autorizados o no. De allí que el programa de estudios contemple una evaluación periódica de las migraciones del conocimiento y sus transformaciones cuando pasa a diversos grupos sociales. Una tesis sostenible es que esta migración, y las consiguientes transformaciones, no son meras modulaciones sino cambios substanciales de aquello que llamamos conocimiento, pues éste siempre es contextual. Una misma afirmación no tiene iguales efectos si es dicha por un sacerdote, por un médico clínico o por un genetista experimental.

El estudio involucra, además de entrevistas a personas, el análisis de los textos periodísticos, técnicos y jurídicos para desarrollar un panorama de los distintos *modos* en que se acuña y se difunde el saber sobre la genómica y sus posibilidades.

La potencial utilidad de esta información debe buscarse en la reconstrucción del imaginario colectivo en torno a uno de los grandes temas de la vida contemporánea. Tiene, además, implicaciones éticas, económicas y jurídicas, además de su relevan-

¹⁵ El proyecto, bajo mi dirección, se titula “Representation of Genomics Research Among Latin American Laymen and Bioethicists: an Inquiry into the Migration of Knowledge and its Impact on Underdeveloped Communities” y tiene el código DE-FG02-02ER63435. Su fecha de término es el año 2004.

cia para el trabajo legislativo que será de rigor emprender en todos los países de la región latinoamericana y caribeña.

VIII. SABER, QUERER, PODER. TAREAS SOCIALES PARA REGULAR LA CIENCIA

En su informe sobre genómica y salud mundial, el Comité Asesor para Investigación en Salud de la Organización Mundial de la Salud,¹⁶ destaca que hay muchas condiciones que sería deseable promover para usar eficazmente el conocimiento genómico en un plano de justicia universal. Este documento, felizmente no se desliza, como sería esperable, a la admonición piadosa y al desarrollismo ingenuo que protectoramente aconseja a los más pobres qué deben hacer. De su lectura se desprende que la utilización social benéfica del conocimiento depende de tres constituyentes. Por una parte, el saber que aquí dejamos simplificado como el resultado del trabajo científico y su incorporación a prácticas sociales. Pero tan importante como el saber, en las democracias, es la voluntad popular (con lo discutible que pueda ser averiguar cómo se expresa), que englobamos en el término *querer*. El *cuerpo social* quiere o no quiere determinados productos y servicios y se expresa a través de lenguajes tan diversos como la autoridad y el mercado. Finalmente, está el tema del poder. Una vez manifiesta una voluntad en base a un saber, debe haber poder para aplicarla en consecuencia. Por cierto, el término *poder* es polisémico y hay al menos dos sentidos relevantes aquí, circunscritos por las palabras francesas *poivoir* y *puissance*, o las alemanas *Macht* y *Gewalt*. Se trata en un caso del poder aceptado y legítimo y en otro del poder impuesto e ilegítimo. No se trata, como se observa, de legalidad, pues hay legalidades ilegítimas. Lo que legitima el uso de una fuerza es la aceptación *positiva* de aquellos en quienes se aplicará y no sencillamente su resignada tolerancia.

¹⁶ Advisory Committee on Health Research, Genomics and World Health, Ginebra, World Health Organization, 2002.

Las regulaciones sobre la ciencia genómica pueden depender del autocontrol de la comunidad científica, de la presión ejercida por la opinión pública y de las normas escritas. En cualquier caso, por las consecuencias universales y globales que tendrá la investigación y sus aplicaciones, es deseable que la edad de los *derechos ecológicos*, los de la tercera generación después de los políticos y los culturales, se entienda requiriendo una compañía de reflexivos individuos pensantes, que sepan entender las numerosas culturas que construyen el saber en sociedad, lo transforman y lo usan. Para esta polifonía cultural, moral y epistémica es que ponemos a punto las herramientas de la bioética.