



Genética, clonación y bioética : ¿cómo afecta la ciencia nuestras vidas? por Susana Sommer. Buenos Aires : Biblos, 1998

Autor:

Bustamante, Martha Rodríguez

Revista

Mora

2001, N° 7, pp. 180-182



Reseña



SOMMER, Susana.

Genética, clonación y bioética. ¿Cómo afecta la ciencia nuestras vidas?

Biblioteca de las mujeres. Buenos Aires. Biblos, 1998.

El libro de Susana Sommer *Genética, clonación y bioética* presenta un panorama breve y claro de las principales direcciones de la investigación genética actual, como paso previo al planteo de los problemas éticos implícitos y de las discusiones que sus aplicaciones suscitan.

La perspectiva elegida es la de la bioética, vale decir, una perspectiva crítica reflejada en la pregunta del subtítulo: "¿Cómo afecta la ciencia nuestras vidas?".

En nuestros días la investigación sobre genética humana y los constantes avances en tecnologías genéticas ponen a la reflexión ética ante cuestiones nuevas de una importancia y seriedad que hace ineludible su tratamiento. Sommer las enuncia desde la perspectiva de los derechos humanos universales, como "el derecho de las personas a no ser sujetos de experimentación", y desde un enfoque especialmente sensible a los derechos de los sujetos más afectados por tales avances: las mujeres, por los efectos "dramáticamente distintos" que para ellas tienen las nuevas técnicas; aquellos que en razón de

su diferente constitución genética pueden ser estigmatizados o excluidos; los niños, en tanto potencialmente se modifica su futuro desarrollo por decisiones médicas en nombre de un beneficio supuesto.

Las alteraciones genéticas en los seres humanos, los tratamientos genéticos, las nuevas técnicas reproductivas, el diagnóstico prenatal, el asesoramiento genético, con especial referencia a su práctica en nuestro medio y las posibilidades de clonación de seres humanos son los distintos campos de la investigación genética actual que interesan a la bioética y exigen información y reflexión en torno a sus posibles consecuencias, debate de las posiciones en conflicto y consideración y evaluación a nivel social.

Junto a estas cuestiones, la autora se detiene también en otras más difusas, vinculadas con la repercusión pública de la información (y la desinformación) acerca de los nuevos procedimientos genéticos o los que se prevén para un futuro próximo, así como de los supuestos ideológicos que operan en torno a ellos o las consecuencias sociales y políticas que podrían derivarse de ellos. A lo largo de todo el libro se pone de manifiesto la intención de revisar supuestos y actitudes enraizados en nuestra cul-

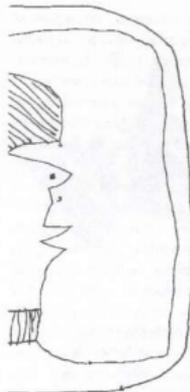


tura, como el supuesto de la neutralidad científica o la actitud de aceptación acrítica de las aplicaciones de cada novedad surgida de la investigación. Otra constante es la observación acerca de la posibilidad y el riesgo de que la investigación se deslice hacia prácticas eugenésicas de cuyos antecedentes la historia reciente dio crueles muestras.

La información acerca del estado actual de las cuestiones enumeradas se conjuga en esta obra con el examen de los prejuicios y confusiones que se tejen en torno a ellas. Así, por ejemplo, en el capítulo dedicado a la herencia genética, Sommer nos advierte acerca del reduccionismo implícito en la creciente "genetización" de la vida humana, con el consecuente olvido del carácter social y cultural de sus dimensiones específicamente humanas y de las responsabilidades de ese orden en relación con la salud y la enfermedad.

El capítulo dedicado a *Los cambios hereditarios y su relación con la salud*, constituye una descripción y evaluación de los tests que diagnostican enfermedades genéticas y de su empleo. La autora nos alerta contra confusiones corrientes, la más nociva de las cuales es la confusión entre ser portador de una enfermedad y estar enfer-

mo, que puede derivar en la denegación de cobertura médica para los portadores sanos. Otra diferencia que la autora considera importante tener en cuenta es la existente entre someterse consciente y voluntariamente a un examen genético y hacerlo compulsivamente o desinformado/a. A lo largo de toda la obra vemos que la aparente libertad de los y las pacientes encubre una real obligatoriedad de las prácticas respaldadas por un consenso social muy fuerte de fe en la ciencia y los descubrimientos tecnológicos y por la directividad de los expertos de la salud. Sommer también nos recuerda que los tests genéticos pueden ser usados para negar empleo o seguro de vida. Se da la desconcertante situación de que disponemos de medios cada vez más refinados para detectar enfermedades que por el momento no se pueden prevenir o aliviar, con lo cual, de hecho, las pruebas contribuyen a angustiar, "etiquetar" y excluir a la gente, más que a su efectivo bienestar. Todo lo cual apunta a subrayar la necesidad de discusión pública acerca de la implementación de pruebas genéticas, discusión ejemplificada por Sommer en el relevamiento de dos informes de organismos especializados: el Instituto de Medicina de Pensilvania y el Council for Responsible



Genetics (organización no gubernamental estadounidense). Lo señalado, sin más aclaración, podría inducir la errónea impresión de que Sommer hace una evaluación negativa de tales exámenes. Lo que ella propicia, más bien, es una actitud de mayor cautela: el desarrollo de la conciencia de que todo avance debe ir acompañado de información y evaluación acerca de sus posibles destinatarios, sus reales beneficios y riesgos y sus implicaciones sociales, económicas y políticas.

El capítulo sobre *Terapia o tratamiento génico* ilustra bien esta actitud de cautela, puesta en juego en la elección de las palabras. La autora comenta el señalamiento hecho por Ruth Hubbard, para quien es preferible usar una expresión neutra como tratamien-

to, puesto que por el momento es dudoso que las prácticas llamadas "terapia génica" "sean siempre benéficas". La duda cabe especialmente respecto de algunos de los niveles de aplicación, en tanto afectan no sólo al individuo, sino a sus descendientes, y éstos, obviamente, no pueden dar su consentimiento; además, las consecuencias a largo plazo y los resultados de la interacción con el resto del genoma son imprevisibles. Por ello, desde una perspectiva ética, la autora aconseja *lograr conciencia y aprobación pública del procedimiento*. Estos tratamientos afectan a la sociedad en general, por lo que no se trata sólo del consentimiento del individuo afectado.

En el capítulo dedicado a nuevas técnicas reproductivas (*Un regalo de Navidad*) y los dilemas éticos que plantean la inseminación artificial y la maternidad sustituta, Sommer trae a colación las objeciones planteadas por la filósofa Sara Ann Ketchum a los contratos que implican comercialización de personas, y a la potencial coerción que las transacciones comerciales impondrían a la madre de nacimiento y a la relación madre-hijo. La bióloga argentina previene contra el carácter encubiertamente compulsivo que de hecho asumirían estas prácticas, si se tiene en cuenta las presiones culturales que pa-

decen las mujeres para ser madres, y advierte que entrañan un cambio de significado de las relaciones de varones, mujeres y niños al tratar el proceso de creación como uno de producción.

Los capítulos siguientes, *Diagnóstico prenatal* y *Asesoramiento genético*, ofrecen un panorama de los métodos de detección de patologías genéticas durante la gestación y un balance de los aspectos positivos y negativos de la práctica de asesoramiento genético. Las observaciones de la autora, que tiene experiencia directa en asesoramiento genético, ponen de manifiesto la escasa coherencia de la implementación de la práctica en países que, como el nuestro, consideran ilegal el aborto. Sommer presta atención también a los problemas señalados desde algu-



nas corrientes feministas: el refuerzo de las creencias acerca de que la maternidad es el papel fundamental de las mujeres, el aumento de los controles sobre la futura madre, la extensión de sus obligaciones morales y la tendencia a responsabilizarlas por el feto. Otras dificultades observadas son: las dudas acerca de los efectos de la fertilización asistida sobre los niños y niñas por nacer o las actitudes colectivas de desvalorización de las personas discapacitadas que estas prácticas encierran. En respuesta a tales problemas, la autora propone algunas modificaciones del asesoramiento genético que contribuirían a que fuera más transparente y menos directivo.

A propósito de la posibilidad de clonar seres humanos, Sommer señala un cambio en la función del conocimiento científico, cambio del que la investigación genética es un claro exponente: la tendencia a reemplazar el descubrimiento por la invención. *En vez de estudiar los fenómenos para entenderlos, nos dice, se tiende a experimentar para generar cosas nuevas.* Correlativamente, se observa un deslizamiento de la actividad científica del ámbito público al privado y su "mercantilización". La autora señala la posible inoperancia de las vallas políticas impuestas a la in-

vestigación de la clonación de seres humanos en los EE.UU., ante el avance de los sectores privados y su no declarado "imperativo tecnológico" (*si algo puede hacerse, se hará, y debe hacerse*), y recomienda nuevamente la discusión y el debate públicos.

A modo de epílogo retoma los señalamientos críticos que fueron surgiendo a propósito de las diversas cuestiones tratadas: la no neutralidad ideológica de los científicos, el peligro de la genitización de los asuntos humanos, la intervención de las teorías científicas en la justificación de las desigualdades raciales y de género, así como el papel que tienen en el sometimiento de las personas, en especial de las mujeres y los supuestos acerca del desigual valor de los seres humanos en relación con las nociones de salud y enfermedad, como base de políticas eugenésicas altamente peligrosas. La propuesta de Sommer frente a todo esto es la de ampliar y profundizar la formación e información del público con vistas a promover la reflexión y el debate de asuntos que, lejos de ser de competencia exclusivamente científica, nos afectan a todos: se trata, precisamente, de "nuestras vidas".

Martha Rodríguez
Bustamante

