

EDUCACIÓN Y ÉTICA DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Dr. Joaquín García Carrasco

Coordinador del Programa de Doctorado "Procesos de Formación en Espacios Virtuales"

Departamento de Teoría e Historia de la Educación

Universidad de Salamanca

carrasco@usal.es

Mtra. Clara López Guzmán

Técnico Académico Titular A. DGSCA-UNAM.

clara@servidor.unam.mx

Fecha de aceptación: 2 de julio de 2004

Fecha de entrega: 22 de julio de 2004

EDUCACIÓN Y ÉTICA DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

RESUMEN

La Sociedad de la Información, como concepto, resume el conjunto de consecuencias culturales y sociales derivadas de la revolución tecnológica informacional. Entre ellas se encuentra el acceso y la disponibilidad para la acción humana de la estructura básica de la vida. La educación, la calidad de vida y la formación de sentimientos éticos de responsabilidad se ven interpelados en las tareas de enseñanza, afectando a transformaciones profundas de las propuestas de conocimiento y a la necesidad de fomentar nuevas actitudes.

Palabras clave: Cultura Postgenómica, Revolución Tecnocientífica, Sociedad de la Información, Calidad de Vida, Ética de la Responsabilidad.

EDUCATION AND ETHICS OF THE QUALITY OF LIFE IN THE INFORMATION SOCIETY

ABSTRACT

The Information Society, as concept, summarizes the set of cultural consequences and social derivatives of the informational technological revolution. Among them are the access and the availability for the human action in the basic structure of the life. The education, the quality of life and the formation of ethical feelings of responsibility meet addressed in the tasks of education, concerning deep transformations of the offers of knowledge and to the need to promote new attitudes.

Keywords: Postgenomic Culture, Tecnoscientific Revolution, Information Society, Quality of Life, Ethic of the Responsibility.

LA INFORMACIÓN ESTÁ EN EL ORIGEN DEL PODER Y DE LAS POSIBILIDADES DE LA SOCIEDAD

Son muchos los enfoques desde los que se describe la Sociedad de la Información. Uno de ellos es el que la contempla como consecuencia de la dinámica tecnológica, en tanto que empresa colectiva que avanza y se desarrolla obedeciendo a "leyes de movimiento" que la propia tecnología proporciona. Es la tecnoinformación la que define el *poder hacer*, el margen de lo posible en lo que nos está accesible, el horizonte de actividad al que se ha accedido. La Sociedad de la Información aparece proporcionando un patrimonio de poderes, dictando y haciendo accesibles nuevos objetivos, nuevas formas de comportamiento y de prácticas sociales. En ese poder está el riesgo de transformación de la técnica, de medio e instrumento tiende a convertirse en destino de la humanidad, "un avance de poder a poder", la automatización del transito del poder a la aplicación (H. Jonas, 1997, p. 15ss).

El *poder de hacer* es la condición para la responsabilidad, el que proporciona la carga para el sentimiento de responsabilidad; la irreflexión sobre las consecuencias del poder de hacer no es inocente, porque los *riesgos* de las aplicaciones y los *efectos sociales nocivos* se encuentran explícitos en los resultados de las tecnociencias que proporcionaron el poder; aparecen con la misma luminosidad que el propio descubrimiento; la ambigüedad intrínseca de la Sociedad de la Información se refleja en la convivencia histórica entre avances sustantivos de beneficios en las prácticas humanas y expansión de la pobreza, profundización de la marginación y aumento en las magnitudes de la desigualdad social. De ahí que sin el correspondiente afinamiento moral se acumulan los argumentos para calificar la Sociedad de la Información como caballo con inmenso riesgo de terminar desbocado.

En la Sociedad de la Información no estamos únicamente necesitando la moral que responde a normas, sino que estamos ante la necesidad de una actitud ética fundada en la deliberación, ya que las decisiones de acción que permite el poder hacer han de tomarse en contextos de incertidumbre y de riesgo respecto a aplicaciones y desarrollos futuros. De ahí la importancia de la formación de sentimientos como el de solidaridad y el de responsabilidad. "El *factum* del sentimiento hace al corazón receptivo al deber (que de por sí no pregunta por eso) y anima con su impulso la responsabilidad asumida" (H. Jonas, 1995, p. 180). Estos sentimientos morales crean un marco nuevo y abren la puerta por la que los poderes de la Sociedad de la Información introducen a los actores en el ámbito de la moralidad.

Entre todos los ámbitos afectados por la Sociedad de la Información, el de las nuevas relaciones con la vida y con la corporeidad, el de la sostenibilidad de la vida y la calidad de la vida, tienen tal relevancia que se constituyen en fuente de revisión radical de algunos imperativos morales y en manantial de metas renovadas por las que orientar el planteamiento de las acciones de formación. Reflexionaremos, en lo que sigue, sobre la especificidad contemporánea de la producción de ciencia y tecnología, las tecnociencias como marco para la deliberación comprensión de la salud y la enfermedad y, finalmente, sobre las nuevas situaciones que ha de afrontar la deliberación ética en los ámbitos de la vida y la muerte.

En primer lugar desarrollaremos las diferencias entre las revoluciones científicas y la revolución tecnocientífica que se está produciendo. En segundo lugar mostraremos los cambios introducidos en la comprensión del propio cuerpo, los cuales reclaman nuevas formas de entender la propia identidad y de asumirla. Al mismo tiempo, en tercer lugar, iremos mostrando la necesidad que tienen las humanidades de reconstruirse dentro de un continuo de ciencia-sabiduría que colme la brecha semántica que hasta ahora las separa. En tercer lugar, mostraremos cómo la calidad de vida supone asumir responsabilidad sobre el propio cuerpo y superar la debilidad de un cuerpo propiedad con el que se puede hacer lo que se quiera. Finalmente indicaremos cómo los retos morales que debe afrontar la Sociedad de la Información, como consecuencia de los riesgos que asume, plantea a la cultura y a la formación responsabilidades que sobrepasan las posibilidades de las mismas instituciones de enseñanza. Estamos ante un malestar global de la cultura.

REVOLUCIONES CIENTÍFICAS Y REVOLUCIÓN TECNOCIENTÍFICA

La creación de información, las transformaciones tecnológicas y el proceso de humanización

Resumamos, en primer lugar, el proceso completo recorrido por las revoluciones científicas anteriores. Parece un consenso generalizado que en el mundo la revolución tecnológica, generada por el desarrollo y aplicaciones de las tecnologías de la información y la telecomunicación esté modificando las prácticas, la organización social y las formas de pensamiento de las comunidades humanas a un ritmo de cambio sin precedentes. A escala mundial las relaciones entre sociedad, economía y Estado están modificándose, arrastrando alteraciones en las formas de vida y en las manifestaciones culturales. Los tres volúmenes de la obra de M. Castells constituyen una auténtica enciclopedia de estas transformaciones (M. Castells, 2000). En su torbellino, ésta revolución remueve todo: está creando sorprendentes oportunidades y provocando tremendas extinciones. Ya se anuncia que en muy pocas generaciones, de las casi diez mil etnias culturales diferentes hoy identificadas, quedarán muy pocas, porque desaparecerán sus lenguas y lo que ellas mantenían en tanto que sistemas de preservación de experiencias colectivas.

El asombro y la perplejidad ante los cambios actuales no se derivan, únicamente, del rol asumido por las innovaciones tecnológicas. De hecho, los paleoantropólogos, toman la técnica como la categoría de actividad que pudo encontrarse en el origen mismo del proceso de humanización.

"Hace 2,4 millones de años –no nos cansaremos de repetirlo– algunos primates empezaron a golpear piedras para fabricar instrumentos que usaban para cortar y triturar huesos. De esta manera, los homínidos del Plioceno africano podían cortar la envoltura de piel y grasa de los animales y conseguir su biomasa, así como llegar hasta el tuétano y obtener de él proteínas de alta calidad, sobre todo para los bebés y niños. Fue éste, sin duda, un avance extraordinario, una adquisición fundamental para el desarrollo de nuestro género" (E. Carbonell, 2002, p. 38).

Muchos filósofos están de acuerdo con la perspectiva. H. Bergson estaba convencido de que fue la inteligencia práctica que se expresaba en técnicas y fabricación de artefactos lo que llevó a la transición desde la mente animal a la competencia que denominamos inteligencia racional. La técnica la toman muchos como vértice de una geometría multidimensional de desarrollos y diferenciaciones culturales, intentando mostrar que los cambios en los modos de vida y en la expresión de humanidad han evolucionado en coderiva con transformaciones en la tecnología. Esta convivencia entre tecnología, modos de vivir y modos de pensar (modos de más vivir) se toma como nuestro principal rasgo de identidad.

"En lo que concierne a la inteligencia humana no se ha subrayado bastante que la invención mecánica ha sido la dinámica esencial, que todavía hoy nuestra vida social gravita entorno a la fabricación y utilización de instrumentos artificiales, que las invenciones que jalonan la ruta del progreso han marcado, al mismo tiempo, la dirección. Apenas lo estamos percibiendo, porque las modificaciones de la humanidad cabalgan habitualmente sobre las transformaciones del utillaje" (H. Bergson, 1907, p. 138).

M. Blondel, de quien procede el calificativo de *Homo faber*, había expresado lo mismo, extendiendo el criterio y la referencia a la inteligencia práctica a todas las formas de artefactos y artificios mediante los cuales los hombres persiguen sus más variados objetivos, desde los artefactos mecánicos a los artificios que promueven las artes. M. Blondel concibe la inteligencia práctica

"...aplicada a toda suerte de operaciones, desde las que modelan el barro hasta las realizaciones mas altas del artista y el poeta. Meter las manos en la masa, esculpir

una Minerva, encarnar la poesía pura en la materia preciosa de palabras evocadoras y cadenciosos sonidos, es en todos los casos ejercer el oficio de fabricación idealista que lleva a definir el hombre: homo Faber. El primer juego de niño, consiste en manejar las cosas para construir el apoyo o la morada de sus sueños. En los útiles mas rudimentarios del lenguaje y la industria hasta las creaciones más libres del genio, en todas partes se encuentra la materia animada, transfigurada, sublimada por el obrero humano, dominado por el deseo de rehacer el mundo en propio beneficio, en vistas a la realización de un orden que responda mejor a sus aspiraciones (M. Blondel, 1893, p. 55).

Se analiza la mentalidad instrumental como contribuyente, a través del ejercicio de las funciones mentales, a la realización de prácticas, creación de espacios culturales, elaboración de acciones comunicativas y el alumbramiento de mundos posibles (G. Bruner, 1988).

Aunque pueda discutirse que sea la inteligencia práctica técnica la que se encuentre en el origen de la humanización y tengamos que admitir que el desarrollo de las competencias sociales puedan haber jugado un papel más relevante que la tecnología, cosa que definiendo junto con otros autores (J. G. Carrasco, 2004), sigue siendo un hecho que el desarrollo del sistema tecnológico de una comunidad, en tanto que componente fundamental de sus prácticas, afecta profundamente a todo su modo de vida, tanto en el nivel de la acción como en el nivel simbólico o del pensamiento. Pero no se puede olvidar que la "producción de prácticas" no se copa integralmente si se consideran únicamente las mediadas por artefactos, si se desconsideran el resto de los mediadores de producción cultural. Un gran déficit cultural de la sociedad contemporánea estriba en la brecha semántica entre ciencias, filosofía y humanidades. La experiencia que interroga críticamente la creación humana ha sido especialmente interrogada desde el ámbito de las humanidades, mientras que en muchas ocasiones la producción científica se plantea como actividad que nunca se siente responsable de deliberar sobre los límites ni quedar condicionada por la responsabilidad de las consecuencias o efectos no previstos.

La revolución científica integral y las revoluciones tecnocientíficas en proceso de la Sociedad de la Información

Consideremos, ahora, lo que podríamos denominar el ciclo completo de la ciencia, y las diferencias entre **revolución científica** y la actual **revolución tecnocientífica**.

Lo que los filósofos e historiadores de la ciencia denominan "*La Revolución Científica*" son unánimes en indicar que se inició en el siglo XVI, siendo impulsores representativos de la misma Copérnico, Galileo, Newton Descartes...; de manera especial alcanzó a los conocimientos astronómicos, matemáticos, físicos y médicos (Harvey); supuso el cambio del argumento filosófico y la prueba observacional por la matematización y el experimento de laboratorio; aparecieron nuevas instituciones, como las Sociedades Científicas, los observatorios astronómicos y los laboratorios.

Con el movimiento ilustrado se asumen los objetivos de la diseminación del conocimiento como tarea de Estado y objetivo político, y surgen los Sistemas de Enseñanza, en tanto que instrumento de reproducción de la comunidad de la ciencia. Cuando la revolución científica alcanza el sistema de incorporación a la cultura, es cuando se cierra el ciclo. En ese momento es cuando el ciclo cierra el bucle de la dinámica de la Revolución Científica y la creación de un auténtico *Sistema del Conocimiento*. Junto a esta revolución procede en paralelo la primera revolución industrial alimentada principalmente por la tecnología. La asociación entre el sistema de la ciencia y el sistema de la tecnología no parece consolidarse hasta la segunda revolución industrial en el siglo XIX, mostrándose como uno de los caracteres de la Era Moderna.

A partir de la Segunda Guerra Mundial se inicia en EE.UU la que se ha dado en llamar la "*revolución tecnocientífica*", que se consolida en el último cuarto del siglo XX. Aquí, jugarán un papel de motor del desarrollo las grandes corporaciones industriales. El rasgo innovador fundamental estriba en la

transformación de la práctica científico-tecnológica y en la aparición de una *estructura de gestión* de la producción de conocimiento, a través de los *sistemas nacionales de ciencia y tecnología* (SCyT). J. Echeverría (2003) estima que no se trata propiamente de una revolución en los paradigmas de la ciencia, sino de una transformación praxiológica de la producción de la ciencia y la tecnología. Una de las consecuencias de este proceso es la denominada *revolución informacional* que, por sus consecuencias económicas y sociales hemos rotulado como Sociedad de la Información. Nadie discute, está en boca de todos, que la relación entre la tecnociencia y la Sociedad de la información es una relación causal y estructural, no se concibe la una sin la otra. Pero, la fuente de la causalidad es asimétrica, se puede ser una verdadera potencia científica, económica e industrial, estar situado plenamente en la Sociedad de la Información, y no ser una potencia informacional; de hecho la polarización informacional está concentrada en EE.UU. y Japón.

"La revolución tecnocientífica no la hizo una persona ni un Centro de Investigación. Tampoco fue un cambio epistemológico, metodológico o teórico...Fue una transformación radical de la actividad investigadora que se produjo en varios centros a la vez...se produjo.... en ...(despachos de política científica, empresas, fundaciones, centros de estudios estratégicos...)...afectó a la gestión, aplicación, evaluación, desarrollo y difusión de la ciencia, es decir, a la actividad científica en su conjunto"(J. Echeverría, 2003,p.25).

Se señalan cuatro proyectos científicos ejemplares de la nueva situación: tres de ellos tenían que ver con tecnociencia nuclear, especialmente el Proyecto Maniatan, y uno fue el Proyecto ENIAC de la Moore School de Pennsylvania, que inició la revolución tecnoinformacional. En estos momentos, tres de los rasgos más subrayables de la tecnociencia son la implicación de las grandes corporaciones empresariales, la informatización y un cambio cualitativo de los valores de búsqueda; entre esos valores se han introducido, junto al tradicional de la pasión por la verdad y el delirio por el descubrimiento, el predominio militar, político y económico. Es decir, *la instrumentalización del conocimiento científico-tecnológico* de gran alcance, lo que se califica de tecnología punta (J. Echeverría, p. 28).

Es tan impresionante el cambio que está, incluso produciendo deslumbramientos y alucinaciones. Una muestra: hace olvidar que todas las sociedades humanas de todos los tiempos, precisamente por serlo, han sido y son *comunidades de información*; porque lo propio de la condición humana, su fundamento y carácter, es actuar con conocimiento, en lo demás queda patente nuestra pertenencia biológica; es la consecuencia de que la especie humana necesita la *cultura* para vivir y el motivo por el que la cultura (de cultivo) es, en su sentido más propio, el proceso intersubjetivo de incorporación de información y a la información, el proceso en el que se accede y queda uno *in-formado* por el conocimiento. La nuestra es Sociedad de la Información porque, adicionalmente, se transforma por la introducción en sus prácticas de la *informática-telemática*, la cual funciona tanto como *tecnología de la información y la comunicación que como ciencia y tecnología del conocimiento*. Se trata de una convulsión cultural con isomorfismos respecto a las contingencias, no menos revolucionarias, de la aparición del lenguaje y la lectoescritura. El formalismo informático se presenta como un instrumento imprescindible de todas las tecnociencias de la Sociedad de la Información.

Estas *neorevoluciones tecnocientíficas* quedarán en sus efectos sociales incompletas si no alcanzan a los Sistemas de educación y si no animan a reasumir la actitud crítica frente a la circunstancia humana, *principio de responsabilidad* (H. Jonas, 1995), y la actitud solidaria con toda la comunidad humana, *principio de humanidad* (J. G. Guillebaud, 2002). Lo que equivale a decir que las neorevoluciones se desbocan si no se acompañan de la deliberación necesaria que afina la sensibilidad ética y los compromisos globales con la humanidad.

En este contexto es en el que planteamos la pregunta específica que desarrolla especialmente este trabajo, la manera en la que quedan afectados los patrones culturales relacionados con la salud y las exigencias de renovación en los compromisos éticas; lo podemos sintetizar en dos cuestiones: la de interrogar por la ética de la salud y la de preguntarnos por la salud de la ética. Como puede apreciarse no son preguntas

para una respuesta completa en el margen de este trabajo, pero señalaremos pistas importantes, desde la perspectiva de profesionales de la educación y la formación.

LA CULTURA DE LA SALUD Y LA VIDA SALUDABLE EN EL CONTEXTO DE LAS REVOLUCIONES TECNOCIENTÍFICAS

Las relaciones entre salud y formación, desde la disyunción entre naturaleza y cultura

- La formación como cultura del espíritu y la pérdida de perspectiva humanística respecto a la corporeidad

Tal vez la perspectiva heredada de mayor influencia para la antropología haya sido la confrontación entre naturaleza y cultura. La disyunción entre naturaleza y cultura tenía su mayor fundamento en la segregación tradicional entre cuerpo y alma, que llevó a la cartesiana delimitación entre *res cogitans* y *res extensa*, entre espíritu y cuerpo. Juan Luis Vives (1482-1540)¹ ya proclamó que la formación humana tiene su horizonte en el "cultivo del alma". Francis Bacon empleaba la expresión "*georgica animi*" (agricultura espiritual) para indicar el procedimiento mediante el cual puede el hombre alcanzar el sometimiento de la voluntad a las prescripciones morales y así conseguir la felicidad.

En la filosofía alemana, que tanto ha alimentado los pensamientos sobre la educación en el sur de Europa, autores como Hegel, Dilthey, Spengler o Max Scheler, no dejan dudas respecto a que la "filosofía de la cultura", la reflexión sobre la cultura, es "filosofía del espíritu" y las "ciencias de la cultura" se entienden como "ciencias del espíritu" (E. Cassirer, 1972).

Si la cultura humana es cultura del espíritu, cuando el espíritu, la "*res cogitans*", el entendimiento humano, toma el cuerpo como objeto de consideración, aparecen frecuentemente dos actitudes intelectuales: (i) la que entiende la corporeidad como una *ensomatosis*, una zona desde la que el espíritu es atacado por la rebelión de los bajos fondos pulsionales que, si no se someten, serán fuente de patogenia mental; (ii) así degradada la corporeidad, como consecuencia de la dicotomía, queda abandonada a una consideración de máquina, "*res extensa*", un mecanismo de precisión (A. Koyré, 1973). En los siglos XVI y XVII el mundo astronómico y físico (Copérnico), pero también el mundo de la vida (Galileo), fueron concebidos como un magnífico e inmenso sistema mecánico. El mundo de la vida va mostrando su entraña, al mismo ritmo que progresaba el conocimiento del mundo físico newtoniano. Todo el espectro lingüístico de la mecánica se convirtió en fuente de recursos metafóricos para alimentar la concepción del mundo vivo: el universo y los organismos se vislumbran como un complicado reloj, capaz de marcar infinidad de diferentes ritmos.

"El cuerpo no es más que un reloj" anunciaba Julien Offray de La Mettrie, convirtiendo este enunciado en lema para una cosmovisión. La notoria "diferencia" de la vida frente al mundo físico y la inmensa diversidad que genera a partir de un número limitado de elementos puede explicarse como consecuencia de leyes físicas y químicas (La Mettrie, 1748)². Todo es reductible a mecanismo, incluso el cuerpo de los humanos.

La cultura, pues, se pensaba como el espacio donde opera el espíritu y el cuerpo el sistema mecánico donde el espíritu se aposenta para mandar. Una máquina poco fiable respecto a la información que proporciona a través de los sentidos y una fuente de pasiones que, como en el caso de la energía mecánica,

¹ En su obra "*De disciplinis*", en la parte segunda denominada "*De tradendis disciplinis*", se aproximan los sentidos de "*cultus animi*" y el de "*animam formare*". El hecho de haber convertido este tema en objeto de tal tratado llevó a Ortega y Gasset a considerarlo como el primer estudio occidental sobre la cultura.

² El libro en portada lleva el siguiente texto de Voltaire: "*Est-ce là ce Raion de l'Essence Suprême, que l'on nous peint si lumineux? Est-ce là cet Esprit survivant à nous même? Il naît avec nos sens, croît, s'affaiblit comme eux. Hélas! Il périt de même*".

el objetivo es su control. La racionalidad no se presenta como una categoría que florece evolutivamente en la corporeidad, sino una categoría exclusiva del espíritu. El espíritu mira hacia el cuerpo como si fuera cosa de la que es dueño y señor el YO. De hecho, en la tradición occidental, que se emparenta con Descartes, se privilegia la "escena" en la que *el sujeto observa su conciencia*; esta es "ojo" del sujeto que mira a los "objetos" y entre todos los objetos hay uno especial que es el propio cuerpo. El cuerpo aparece como descentrado y sobrepuesto al propio sujeto (D. Breton, 1990). Merleau-Ponty reaccionaba contra el planteamiento invitando a reconsiderar la propia experiencia de la corporeidad.

"El cuerpo no es, ..., un objeto. Por la misma razón, la conciencia que del mismo tengo no es un pensamiento, ..., no puedo descomponerlo y recomponerlo para formarme al respecto una idea clara. Su unidad es siempre implícita y confusa... enraizado en la naturaleza en el mismo instante en que se transforma por la cultura... Ya se trate del cuerpo del otro o del mío propio, no dispongo de ningún otro medio de conocer el cuerpo humano más que el de vivirlo... recogerlo por mi cuenta como el drama que lo atraviesa... , soy mi cuerpo, por lo menos en toda la medida en que tengo un capital de experiencia y, recíprocamente, mi cuerpo es como un sujeto natural, como un bosquejo provisional de mi ser total. (Merleau-Ponty, 1975, p. 215).

Tal vez los ámbitos de reflexión que quedaron más afectados por aquel escenario espiritualizado haya sido la corporeidad, el cuerpo, y la emoción, como su manifestación más inmediata. Para muchos, todavía es dominante respecto a la emoción la perspectiva enunciada por Kant en su *Antropología*; allí, las emociones son las enfermedades del alma. Consecuencia de esa niebla intelectual ha sido que los campos de formación que guiaban objetivos de sensibilidad y corporalidad, han sido tradicionalmente los más menospreciados y los más desestructurados: el ámbito de la cultura corporal y el ámbito de la estética.

Sin embargo, los dominios antropológicos de la afectividad, la emocionalidad, la corporeidad, juegan un papel tan decisivo en la historia personal y en las inquietudes colectivas como los que juega la esforzada razón científico-técnica. Mucho debiera preocuparnos, en un mundo de dominancia económica y de intereses por beneficios a cualquier costa, las consecuencias de una *tala de emociones* ya que "el equilibrio emocional sano es primordial para la inteligencia y para la solución creativa de problemas" (R. W. Picard, p. 16, 1998). Como también debiera preocupar una cultura del *probarlo todo*, capaz de reconciliarse con la planta y el animal, pero que pierde facultades de reconciliación con el propio cuerpo, reduciendo buena parte de la cultura corporal al ejercicio físico, a la terapia medicamentosa y a la lucha a brazo partido con la apariencia corporal. El deporte y el ejercicio físico es solamente una parte de la experiencia corporal, el medicamento es sólo un instrumento de reparación y la apariencia y estado corporal un rasgo más de la identidad personal a la que debe alcanzar el sentimiento de solidaridad, en vez de la crueldad del estigma.

No se remedia culturalmente la situación aportando conocimientos anatómicos. Desde la "Fábrica" de Vesalio, el modelo corporal que proporciona la medicina es la de un "fantasma" (la persona) que sobresale en un archipiélago de órganos, aislados metodológicamente unos de otros, los cuales alimentan lógicas hiperespecializadas acerca de ciertas funciones, de ciertos órganos, que se analizan con tecnologías complejas de diagnóstico. Este modelo biomecánico se traslada a los libros de texto como ejemplo y modelo de cómo puede ser estudiado con rigor el cuerpo. Por ejemplo, la estructura músculo-esquelética, que proporciona un sistema hipercompleto para la locomoción transitiva y expresiva, para la semántica de la seña, la posición, el movimiento, con toda su retórica y estética, de la que dan prueba maravillosa los sordos, los actores y los artistas, queda en retahíla de músculos y en ejemplos de sofisticadas palancas.

Qué contar del sistema digestivo, del sistema sanguíneo, del sistema reproductor..., de cómo son tratados en los textos de formación, en confrontación con el papel que jugaron en el proceso de humanización y del malestar cultural que sufren en nuestras culturas, como consecuencias de entenderlos como cosas que cualquiera está en el derecho de usar a su libre albedrío, *porque es su propietario* omnímodo. Por cerrar esta página de espantos, digamos que la salud se entiende como *un no pasar nada, un me encuentro bien*, hasta que aparezca la necesidad de la curación, planteada como técnica de "reparación" en una máquina biológica alterada.

El balance general de esta perspectiva que se transfiere a los libros de texto la resume así P. Laín Entralgo: "el cuerpo humano que describen es por lo general, además de cadavérico —...-, asexuado, anaetáneo o carente de edad, leucocéntrico, sólo referido al cuerpo de raza blanca, y normométrico, de talla y peso que se consideran normales" (P. Laín Entralgo, 1996, p. 17). A pesar de todo ello, en la cultura popular es el cuerpo la principal referencia para la identificación del otro (E. Durkheim, 1968, p. 386ss), porque la individuación se encuentra fuertemente sensorializada; la experiencia de la corporalidad proporciona el elemento primordial y público de intercambios sociales, a través del cuerpo se hace pública la primera experiencia social. La calidad de nuestra experiencia personal y social está profundamente afectada por los matices que introducen las variables género, edad, color, forma y apariencia corporal y toda la gama, *normal* en la condición y naturaleza humana, de estados de salud-enfermedad y de estados de capacidad-discapacidad.

El cuerpo en la vida cotidiana nos pone en juego interactivo con todos y con todo lo demás a partir de la sensibilidad. Sensibilidad que en la vida moderna parece que se organiza en torno a dos fuentes de interés por la corporalidad: el *bien-estar* (el "qué bien estás") y la preocupación por el estado de forma, al que se asocian pasiones por el esfuerzo o los esfuerzos de riesgo (maratón, surfing... escaladas y aventura) y el *bien-aparecer* (el "qué bien te veo") mediante el cultivo de diferentes formas de apariencia ("body-building", indumentaria, cosmética, dietética...). El riesgo, de nuevo, es perder el sentido de la corporeidad, esta vez dentro de un contexto de apología superficial del cuerpo.

La cultura corporal no puede inhibir la realidad social de la corporeidad construyéndose como un conocimiento que parte de la *ecuación de los hombres perfectos*, ni la teoría de la educación puede construirse con solvencia olvidando la diversidad, encubriendo toda la galería de estados con los que la corporeidad humana se nos muestra. La *tecnobiomedicina* como uno de tecnociencias de la Sociedad de la información obliga a la cultura contemporánea a replantear, una vez más, las relaciones con la corporeidad en los aspectos del estimación de los estados corporales, la concepción de la salud y la cultura sanitaria, la reinterpretación del concepto de calidad de vida y, finalmente, las nuevas formas de relación con la intimidad corporal y las decisiones de vida y de muerte.

Si se mantiene la antropología disgregadora no se puede deliberar responsablemente sobre las consecuencias bioantropológicas que genera la Sociedad de la Información, porque propone retos a la deliberación ética que nunca había imaginado.

La tecnobiomedicina y la comprensión de la salud en la Sociedad de la información

"La historia de la medicina, en los más de cincuenta años transcurridos desde la Segunda Guerra Mundial, puede considerarse como la crónica de una de las épocas más admirables de la empresa humana"(P. García Barreno, 2003, p. 477ss).

- *Cuando se identifica el lenguaje del libro de la vida y la tecnofísica se asocia a la tecnobiología*

Para los hombres de la calle el libro de la vida está escrito en términos de experiencia. Para la ciencia, hasta 1953, la vida estaba escrita y leída con señales que mostraban *adaptabilidad*, *flexibilidad* ante los cambios ambientales, un catálogo maravilloso de estructuras biológicas respondiendo con sus modos de vida a las exigencias de los dominios vitales y transformándose evolutiva y selectivamente con ellos.

Desde principios de siglo, Linus Pauling (1901-1994) investigó las estructuras cristalinas de algunos compuestos inorgánicos con la ayuda de los Rayos X. Desde 1932 aplica su tecnología a la investigación de moléculas orgánicas. En 1950 ya obtenía resultados sobre la estructura cristalina de los aminoácidos y proteínas, y deducía modelos helicoidales con puentes de hidrógeno para las grandes cadenas de polipéptidos. En 1951 Fred Sanger, en Cambridge, había descrito la estricta secuencia de 51 aminoácidos que componen la proteína de nombre *insulina*. Esta secuencia tenía que responder a una secuencia de

código igualmente estricto en el ADN. Francis Crick propuso que esa secuencia estaba formada por tríadas de escalones. Cada tríada proporcionaba código de identificación para señalar cada uno de los 20 aminoácidos conocidos, con los cuales están construidas todas las proteínas de los organismos a lo largo de la historia de la vida.

Rosalind Franklin (1920-1958) en mayo de 1952 obtuvo en el King's College de Londres las primeras microfotografías de fibras de ADN en alta resolución, mediante difracción de Rayos X. La fotografía 51 de la colección llegó a manos de James Watson y Francis Krick en el Laboratorio Cavendish, en Cold Spring Harbor (J. M. Sánchez Ron, 2003). Aquella fotografía les proporcionó el definitivo indicio que resolvió sus dudas respecto a la identificación definitiva del ADN como doble molécula helicoidal, e intuido el mecanismo de la autorreplicación. El 25 de abril de 1953 se publicaba en la revista *Nature* el descubrimiento en un artículo de dos páginas y 900 palabras. Resumía lo que se consideraba el éxito más grande de la ciencia en todo el siglo XX. Si no el más grande, sí el más significativo, porque daba un paso de gigante respecto a lo que la ciencia entiende que es la vida. En la algarabía por el descubrimiento se entremetían filosofías. Medio entre dos luces se quería estar viendo *la cosa de la vida*.

En 1966 se confirmó lo correcto de aquel código; en el código estaba cifrada y podrían identificarse las instrucciones para la síntesis de los aminoácidos y la existencia de señales para iniciar y finalizar la síntesis de proteínas. Por este motivo se aplicó al ADN el apelativo de *código genético*³. Se estima en 3.150 millones de "letras" (pares de bases) la secuencia completa del código genético humano, genoma humano, agrupadas en conjuntos de 23 pares de cromosomas. Dicen, que la mayor parte de la serie no tiene función conocida ("ADN basura"), aproximadamente el 97% de la secuencia; con todo lo que sabemos, dar estas cifras es casi como estar todavía, a pesar de la magnitud del descubrimiento, como al alba y a la luz de velas.

- ***La tecnobiología proclama en la Sociedad de la Información que ha abierto el libro de la vida***

El 26 de junio del 2000 tuvo lugar en la Casa Blanca un acto solemne. En el acto participaba, vía satélite, Tony Blair. Estaban invitados altos cargos de la administración, la crema de la ciencia biológica, en representación de los múltiples grupos de investigación que habían contribuido a un éxito sin precedentes, y numerosos medios de comunicación. Bill Clinton entró en la sala seguido de Francis Collins y de Jhon Craig Venter, el uno director del programa público y el otro director del proyecto privado. Se había culminado el *primer borrador o el primer ensamblaje* de lo que se había llamado código genético de la humanidad. Se había culminado una etapa importante de los objetivos que definían el Proyecto Genoma Humano, iniciado en 1990, por instituciones públicas de investigación y centros de investigación de empresas privadas.

El presidente Clinton repartió felicitaciones a presentes y ausentes. En el momento cumbre de su intervención dijo: "Hoy estamos aprendiendo el lenguaje con el que Dios creó la vida y nos sentimos aún más sobrecogidos ante la complejidad, la belleza, y la maravilla del don divino... El hecho más importante de la vida en esta tierra es nuestra común humanidad". F. Collins, sucesor de James Watson en la dirección del Proyecto Genoma, tomó la palabra después del presidente, en el papel de representante de los protagonistas científicos, coincidía en lo que la ciencia había entreabierto: "...hemos visto el primer atisbo de nuestro propio libro de instrucciones, antes sólo conocido por Dios". C. Venter, científico-empresario intervino después, con porte de ganador, afirmando que este "era un momento histórico en los 100.000 años de humanidad", y dando tarea para los ocupados en las humanidades afirmó: "Las complejidades y las maravillas del proceso por el que los compuestos químicos inanimados que forman nuestro código genético dan lugar a los imponderables del espíritu humano deberían inspirar a los poetas y a los filósofos durante milenios" (K. Davies, 2001, p.

³Así empieza la secuencia de información referente a una de las cadenas que componen la hemoglobina, proteína de los glóbulos rojos, cuya misión es transportar, a través del torrente sanguíneo, oxígeno para la actividad metabólica en todos los tejidos: ATG GTG CAC CTG ACT CCT GAG GAG AAG TCT... DAVIES, K. (2001) O.c., p.62 y 63.

317). El 27 de junio el eco de esta frase estaba en todos los medios de comunicación y cada lector hizo en su cabeza la componenda acerca de lo que realmente se había conseguido. El libro de la vida estaba escrito con "letras" nucleóticas, era un texto con 3000 mil millones de palabras.

El 14 de marzo del mismo año, Bill Clinton y Tony Blair habían emitido un comunicado conjunto de prensa que zanjaba la esperpéntica polémica sobre la propiedad del genoma humano. Increíblemente, muchos habían iniciado una carrera de patentes de genes y el mismo programa de secuenciación del genoma se llevaba a cabo en una frenética carrera de competencias entre un consorcio público de laboratorios internacionales y una empresa privada *Celera Genomics* de la que era director de investigación Venter. Se mascullaba que quien llegara primero podría apropiarse y repartir a discreción copias, totales o parciales, del libro de la vida, cobrando.

En el 2003 se ha completado el mapa del genoma humano. Fred Sanger, ha sido dos veces galardonado con el Premio Nobel, había secuenciado, como hemos dicho, los 51 aminoácidos de la insulina e intuía la base química para la tecnología actual de secuenciación del ADN. Sanger ante la secuencia completa del genoma humano ha dicho: "Es como un libro escrito en un idioma extranjero, y lo primero es aprender el nuevo idioma" (B. Aguado, 2003, p. 317). Aprender a interpretar este "libro" es como plantearse a través de aquel "texto" la búsqueda de la "realidad" humana, el toque de salida para miles de itinerarios donde aguardan innumerables sorpresas.

El término *gen* ha pasado a la calle y es salsa de muchas conversaciones. Se toma como cosa y como clave para explicarlo todo. Debajo de todo lo que me pasa puede haber un "gnomo" genético tirando de los hilos de la explicación. Cada vez, sin embargo, se ve más claro que el sistema genético es un elemento activo en una secuencia compleja de interacciones entre los elementos intracelulares, en la célula individual y en el organismo; es la complejidad de este sistema el origen de los modos de actividad del ser vivo y el origen de la misma biodiversidad.

- ***Las tecnomatemáticas y la bioinformática, la lectoescritura del libro de la vida***

Dentro del lenguaje de la biología del siglo XXI, en la Sociedad de la Información, como Jan Stewart ya ha indicado, estará integrado el lenguaje de las biomatemáticas y la bioinformática.

"La vida es más que genes. Es decir, la vida actúa dentro de la rica textura del universo físico y sus complejas leyes, pautas, formas, estructuras, procesos y sistemas. Los genes hacen su trabajo dentro del contexto de las leyes físicas, y si la física o la química solas pueden lograr una tarea, entonces los genes pueden dejársela a ellas sin problemas. Los genes tratan de abrir paso en el universo físico en direcciones concretas, escogiendo esta sustancia química, esta estructura, este proceso, en lugar de ese otro, pero las leyes matemáticas de la física y la química controlan la respuesta del organismo en crecimiento a sus instrucciones genéticas" (I. Stewart, 1999, p. 10).

Potentes algoritmos y poderosísimas computadoras se dedicarán en el futuro a identificar los genes que se encuentran cifrados en el ADN, del mismo modo que han sido necesarios para transcribirlos. Y, lo más importante, será necesario el auxilio de los algoritmos matemáticos para comprender el mecanismo de su funcionamiento: seguimiento simultáneo de la expresión de miles de genes (*expresión arrays*) -porque del conocimiento de esa interacción depende la comprensión del funcionamiento global de la célula-, encontrar el medio bioinformático para comparar la expresión génica en individuos distintos y establecer correlaciones con sus características individuales; vislumbrar las rutas de señalización, las rutas metabólicas, los sistemas de control que enmarcan las redes de interacción entre proteínas y genes. En el marco de esa dinámica bioinformacional (A. Valencia, 2003) se encuentran las claves que relacionan sus cambios y nuestra vulnerabilidad a enfermedades, nuestra tolerancia química y el fármaco más adecuado.

En el auxilio de las tecnociencias deposita el genoma humano las más prometedoras esperanzas para el desarrollo de la medicina. Tal vez, algún día que algunos consideran próximo, mediante poderosas computadoras, la información contenida en el código genético permita relacionar (dar indicios) pautas organizativas de su estructura y su conexión con rasgos de nuestra propia personalidad.

"En esencia, el ADN es información digital, una especie de programa informático de 3.000 mil millones de años de antigüedad...nos enfrentamos al reto final de comprender qué significa y que nos puede enseñar. Tenemos el formidable potencial...de describir el lenguaje de Dios y la responsabilidad de domesticar el genoma para mejorar la condición humana de una manera equitativa y ética. La infancia de la estirpe humana está llegando a su fin." (K. Davies, 200, p. 26)

No más de 10 años se dan los científicos para que sea posible a un costo razonable que un individuo nacido en un hospital posea en un DVD un amplio repertorio de su genoma, para que conozca con predicción razonable un catálogo de enfermedades a las que es especialmente propenso o el resultado de un estudio génico de al menos 25 enfermedades comunes. Lo que estos dos acontecimientos implican en todas las direcciones de la actividad humana marcará profundamente el modo de vida a nivel global, en lo que ese modo de vida tiene de acción y en lo que ese modo de vida tiene de pensamiento y de riesgo: estamos ante un paso cualitativamente diferente en cuanto a la disponibilidad de la naturaleza, el acceso a esa disponibilidad es un aspecto esencial de la calidad mental y de la responsabilidad que define lo humano en la Sociedad de la Información (K. Davies, 2001, p. 290). Esas raíces que llegan hasta el ADN ya se rastrean incluso en patologías psiquiátricas.

- ***El conocimiento del ADN nos plantea la responsabilidad de tener que vivir con nuevas formas de intimidad***

Con la explicación del nuevo código se replantea, con nuevos datos, el problema de la decisión acerca de lo que a uno le puede pasar, de lo que se quiere ser, de lo que se deja ser, de lo que es posible ser, en lo referente a mí y en lo referente a los próximos. Tanto el sujeto particular como la comunidad social, tendrá que aprender a vivir con nuevos contenidos de intimidad. Nunca ha quedado más patente que lo que se haya de ser depende de la calidad de las convicciones acerca de lo que se quiere. Se nos impone jugar en nuestra identificación con la información que podemos obtener acerca de la nuestra *intimidad genética*.

Sentirse realizado, según expresamos ahora, tiene que ver con la aceptación de la propia condición de corporalidad –capacidad-discapacidad, salud-enfermedad-, en el futuro podrá exigimos tener que aceptar convivir con el conocimiento de muchas *predisposiciones y riesgos potenciales*: pueden asaltarnos, junto al miedo a la muerte o a la locura ansiedades ante las proclividades, propensiones, y probabilidades, nuevas formas de angustia respecto al personal futuro de nuestra historia vital. Son muchos los ámbitos sociales condicionados por el estado de salud, desde las corporaciones de seguros, los centros de recursos humanos de las empresas, incluso las relaciones interpersonales. ¿Cómo cambiarán cuando se incorpore a la identificación la información génica?

Hasta este momento el lenguaje acerca de la construcción humana, la educación, ha pertenecido exclusivamente al campo semántico de la cultura, la ética, la socialización; tímidamente asoma la pretensión de ocupar un espacio dentro de la *conversación* el campo biotecnológico, de la mano del conocimiento seguro de que hay función genética debajo de procesos y de trastornos complejos: la depresión, el trastorno bipolar, el déficit de atención, las conductas adictivas, la esquizofrenia...Frente al modelo del *gabinete vacío*, o de la *tabla rasa*, en el futuro tendremos que plantar la reversión del supuesto, si queremos entender el proceso de la educación: el entorno, por sí sólo, no es la fuente de la configuración del comportamiento. Nos vemos obligados, en todos los niveles de reflexión, desde la medicina a la ética, a romper con el dilema naturaleza o cultura. Al comprobar que ambas son accesibles a nuestras decisiones, en ambas deben ejercitarse nuestros compromisos éticos.

Ambas deben ser tomadas como territorio en el que reorientar las acciones de formación. Ahora empieza a jugar un papel imprevisto la intimidad genética de cada cual, en la que si afinamos el ojo, no nos quedará más remedio que iniciar el elogio de la imperfección y la solidaridad universal con toda forma de diferencia. Con los datos del mapa genómico humano, el proyecto internacional "HapMap", partiendo de que el 99% de la secuencia es idéntica en los seres humanos, intenta rastrear el 1% por ciento que se encuentra en la base de las diferencias individuales. Como ejemplo, el Centro Nacional de Genotipado, investiga la variación genómica de la población española. Este estudio se estima que supone el análisis de un millón de bases.

Pero la complejidad estructural de la vida que se descubre no hace sino crecer. No se reduce al planteamiento de un gen-un-rasgo. El gran reto de la cultura contemporánea es el de superar la separación entre el cuerpo y la mente, pero previendo la inmensa dificultad de comprender las relaciones por las que la mente es la resultante de nuestro modo de ser vivos y la nuestra vida la resultante de la calidad posible en nuestras prácticas mentales.

LA CULTURA POSTGENÓMICA DE LA SALUD O EL APRENDIZAJE DE LA NUEVA CORPORALIDAD

Aun está fresca la tinta del libro con los tres mil millones de bases y ya se ha iniciado lo que podría denominarse era *postgenómica*. La tecnobiomedicina se orienta en la dirección de la *proteómica* -comprender la estructura y el funcionamiento de las proteínas -, de la *genómica estructural* -comprender la dinámica y la función de los genes -; se camina hacia la *genómica funcional* y la ciclópica tarea de la construcción de una imagen global del funcionamiento de la célula.

Habrán de ser tantos y tan importantes los descubrimientos que la prestigiosa revista británica *Nature*, portavoz de la ciencia más selecta desde 1869, decidió en abril de 1992 crear una publicación especial para dar cabida a la información más relevante en el campo de la genética: *Nature Genetics*. El primer artículo de esta revista estaba firmado por Francis Collins, de la Universidad de Michigan, donde daba cuenta de la identificación del gen de la fibrosis quística. Desde ese momento, el número de genes identificados no ha hecho más que crecer, incluso en la dirección de grupos de genes implicados en trastornos complejos, como el derramen cerebral, la hipertensión, la endometriosis y la enfermedad de Alzheimer; algunos sueñan con encontrar la genética del envejecimiento. En 1994, como ejemplo, Bert Vogelstein de la Universidad Johns Hopkins con esos datos, comparados con los procedentes de pacientes de cáncer de colon, encontraron raíces génicas de esta enfermedad. Su equipo encontró frecuentes carencias en el gen p53 del cromosoma 17 y aparecieron aberraciones genéticas en los cromosomas 5-11-18 en diferentes fases de la enfermedad.

Algunos, como Lee Silver, enamorados de la enciclopedia del código, esperan que un día encontremos la forma genética de leer el comportamiento y talante de los individuos, sus actitudes y alguno creará que, incluso, el talante de sus convicciones.

"Examinando el ADN de cien mil personas, combinando esa información con encuestas sobre personalidad, y dejando que el ordenador lo calcule todo, los genetistas moleculares compondrán imágenes de los diversos complejos de genes que trabajan juntos para producir los rasgos más intrincados de la personalidad" (K. Davies, 2001, p. 388).

Pero, no estamos únicamente ante pistas de gen, sino ante complejos de genes. Está la tecnobiomedicina advirtiéndolo que el camino que va desde el gen a la neurona y de esta al comportamiento no tiene parangón de complejidad, ni siquiera es comparable con el que va del átomo a un documento en el ordenador. Aun viendo toda esta mediación funcional, por decir algo, toda esta inmensa complejidad, que se multiplica infinitamente cuando se toman en consideración las condiciones cambiantes del ambiente y los hábitos de comportamiento, mucha gente se entusiasma con los que califican de descubrimientos de genes. Un 13 de

septiembre (1999) se anunció en la prensa que el profesor de la Universidad de Princeton Joe Tsien había descubierto el gen del CI, sólo que aislado en una especie de ratones. Robert Plomin y sus colaboradores anunciaron haber descubierto, a partir de una corazonada, el gen de la inteligencia humana en el cromosoma 6, el IGF2R. Páginas más adelante concluye, por convergencia de estudios, "que se hereda casi la mitad de C.I.". Tanta precisión en el gen para concluir, a ojo de buen cubero, con un porcentaje que significa algo así como "mitad y mitad". ¿Qué es la mitad del cociente intelectual? Todo el libro de Matt Ridley está plagado de estos anuncios: comportamientos complejos, definidos como síndromes, normalmente anómalos, para los que se propone como origen causal una variante/s de gen/s (M. Ridley, 2000).

El 15 de abril del 2003, el periódico El País, bajo el título de "Los nuevos horizontes" aludía a las utilidades médicas de los nuevos descubrimientos. Con un lema: "pronto empezará la búsqueda de los genes que predisponen a la buena salud"; daba un listado de enfermedades y un mapita de cromosoma, señalando el sitio del gen correspondiente. Allí estaba indicado PS2 (AD4), en el 1, para Alzheimer; el ELN, en el 7, para el Síndrome de Williams con trastornos del desarrollo y déficit mental; el ATP7B, en el 13, para el Mal de Wilson y sus alteraciones neurológicas; el CREB, en el 2, que afecta a la memoria y otros muchos más. También PS1 (AD3), en el 14, para Alzheimer, otro más implicado en esa enfermedad. No sólo se han ido anunciando genes de la enfermedad. El 15 de agosto en la versión digital de la revista *Nature* (www.nature.com) anunciaba que un par de pequeñas secuencias diferentes en un solo gen (bautizado como FOXP2) parecen explicar por qué sólo el ser humano tiene la capacidad del lenguaje, mientras que los seres humanos más cercanos al *Homo sapiens*, los simios, sólo pueden gemir o gritar y que esa variación tiene unos 200.000 años.

Esa información se mantenía compatible con este comentario: "no se sabe exactamente cuáles son las funciones de FOXP2... la función de este gen consiste en activar otros muchos genes, es un *switch* que enciende otras actividades necesarias a la hora de articular el habla". Son planteamientos similares al del anuncio de la "molécula del estado de ánimo" (El País, 13-X-1997), esta vez es una molécula, la serotonina. Como es una proteína, la lógica pide que detrás estará el gen del buen humor y en el futuro, el fármaco del buen humor. El estudio genético de la enfermedad DEL (Deterioro Específico del Lenguaje), señala un gen del cromosoma 7, que se dio en llamar "gen de la gramática" (M. Ridley, 2000, p.116)⁴. Se ha hecho famoso el llamado "Estudio Minnesota" (W. Wrigth, 2000), sobre gemelos. Dos investigadores de esa Universidad, David Lykken y Auke Tellegen, fisgaron y escarbaron en los sentimientos de bienestar y de satisfacción de 1.300 parejas de aquellos gemelos.

La correlación de los datos entre los gemelos, obtenidos por el cuestionario, era significativa y sistemáticamente más alta que la de los datos de los mellizos. De ahí concluían que la felicidad, al menos en el 50%, mitad y mitad, depende de los genes. Ya otros habían dado la noticia de la existencia de la "molécula de la felicidad", la dopamina. Rematando estos recuerdos, en 1999, se comentaba la relación entre la variación del gen del receptor D4 de la dopamina, se le suponía relacionado con "la búsqueda de novedad", la búsqueda de emociones de sorpresa; algunos, más maliciosos, llegaron a llamarlo "gen de la promiscuidad"; algún despistadillo, cree haber encontrado el "gen de la religiosidad" (K. Davies, 2001, p. 312). Creo que no hace falta seguir dando datos que demuestran la convicción "metafísica" de algunos, de biológica tiene menos, de que la vida y el organismo es un reloj y el gen su rueda catalina.

⁴ Hay cambios en la secuencia de un gen que se encuentran en el origen causal de una enfermedad. Por ejemplo, si en la secuencia de ADN que codifica una de las ramas de la hemoglobina, en la sexta tríada contando a partir del codón inicial (ATG), en vez de GAG que codifica ácido glutámico, aparece GTG que codifica valina. La corrupción del código lleva a una variante en la síntesis de la hemoglobina que es la raíz de la *drepanocitosis*, grave enfermedad consistente en anemia las células sanguíneas. Esta enfermedad hace estragos en África. Los investigadores de la Universidad Johns Hopkins han catalogado hasta el momento unos 5.000 trastornos genéticos, en un millar de ellos conocemos el gen y su mutación responsable.

Buena parte del libro se fundamenta en la historia de esta investigación, en el proceso y en los resultados.

- **¿Es el gen capaz de un astillero o ingrediente de una receta en un libro de cocina?**

Darwin intuía que algo estaba en el fundamento y en el origen del diseño y la diversidad de las especies, lo denominaba *gémula*. En 1900 se redescubrieron los datos de Mendel acerca de ese *algo* y sus leyes de transmisión en las generaciones sucesivas. En 1906 William Bateson propone el nombre de *genética* para la ciencia que busca identificarlo y explicar con ese *algo* la génesis de la vida. La palabra que tuvo definitivamente éxito la propuso Wilhelm Johansen en 1909: *gen*. Se selecciona el nombre antes de saber a qué adjudicarlo. Lo único que se tenía en las manos era una palabra y sitios donde mirar. La carrera científica era auténtica "búsqueda de un Arca perdida".

Tanto se esperaba del referente de la palabra *gen*, que Walter Gilbert se imaginaba sacando del bolsillo el DVD y exclamando: ¡Soy yo! Miguel de Unamuno gritaba, ¡Yo!, en la boca de un aljibe del Convento de San Esteban en Salamanca, esperando que se lo devolviera el eco. El Yo que oímos en los adentros nos lo devuelven, ahora, en un CD-rom. Pero, cuando esa historia, por los intrincados vericuetos de los mecanismos de la biología molecular haya concluido, el comportamiento de la persona habrá cambiado en función de las *circunstancias*, habrá podido cambiar sus convicciones, modificado sus afectos y tomado decisiones imprevisibles.

Mientras más se adentra la ciencia en la actividad intracelular cada vez se hace más obsoleta la perspectiva de que todo depende de esa sola pieza. Cincuenta años después del descubrimiento de la doble hélice, las potentes herramientas bioinformáticas están reeditando el papel del ARN y sus funciones, la causalidad atribuida al *gen* se va distribuyendo hacia los roles de potentes *biocatalizadores* y de los *promotores* de la propia actividad del *gen*; miles de macromoléculas de ARN andan afanosas sin descanso por toda la célula, algún día se le encontrará sentido a la montaña de *ADN-basura*, probablemente una cordillera de ignorancia biológica.

Antes el lema biológico era: *un gen, un rasgo; un gen, una proteína*. Los últimos veinte años de investigación han demostrado que a la permanencia estructural y la constancia del tipo es a lo que el *organismo* otorga prioridad. El organismo dispone de varios mecanismos de garantía en el proceso de réplica: mecanismos para la selección del nucleótido correcto, mecanismos de rechazo si el tramo de duplicación no pasó la prueba de la complementariedad, mecanismos de reparación después de la autorreplicación para el caso de que hubiera errores en los emparejamientos. Otros mecanismos de reparación intervienen posteriormente reaccionando ante posibles agentes externos. La estabilidad de los genes y la permanencia del tipo deben entenderse más que como consecuencia lineal de un segmento de ADN (*gen*) como una consecuencia del funcionamiento global de la célula.

"La verdad es que, solo por sus propios medios, el ADN no podría ni siquiera copiarse a sí mismo: sencillamente, la replicación del ADN no se produce en ausencia de las enzimas necesarias para llevar a cabo el proceso. Además, el ADN no es intrínsecamente estable: se mantiene entero gracias a un arsenal de proteínas que evitan que lleguen a producirse errores de copia, roturas espontáneas y otro tipo de daños que pueden tener lugar durante el proceso de replicación, o que los reparan si se llegan a producir. Sin este elaborado sistema de vigilancia, corrección de pruebas y reparación, la replicación podría llevarse a cabo pero, descuidadamente, acumulando demasiados errores como para que concordara con la estabilidad que se observa en los fenómenos hereditarios; los cálculos actuales dicen que una de cada cien bases se copiaría erróneamente. Con la ayuda del sistema de reparación, en cambio, la frecuencia de los errores se reduce a alrededor de uno en diez millones" (E. F. Keller, 2002, p. 31.)

Estos descubrimientos introducen una perspectiva de complejidad causal en la consideración del mundo de la vida frente a una perspectiva de causalidad lineal. Tal vez la manera de expresarlo es la de indicar que un elemento particular únicamente alcanza su valor causal, dentro de la trama de interacciones en las

que participa –el estado de cosas en el interior del organismo- y dentro del valor de inducción que, para el organismo como un todo, tiene la situación que encuentra. Dado que los dos bloques –el sistema de interacciones y el estado de cosas circunstancial en el organismo- son dinámicos, las atribuciones de valores causales dependen, en cada la circunstancia concreta, del historial experiencial del *organismo particular*.

El organismo es una organización de complejos elementos en los que rige la causalidad circular, la autocatalización de procesos y la interacción, las funciones de los elementos están en relación con estados de cosas y no sólo con su composición. Precisamente, porque el sistema génico funciona como instrumento global para sobrevivir en un entorno en permanente estado de perturbación y cambio, constituye una ventaja evolutiva que tal sistema no posea una estabilidad absoluta, sino que más bien disponga de márgenes de variabilidad.

“...resulta todavía más sorprendente el descubrimiento de mecanismos de reparación que sacrifican la fidelidad a fin de asegurar la continuación del proceso de replicación mismo, y con el la supervivencia de la célula...esos mecanismos generan activamente variaciones”
(E. F. Keller, 2002, p. 38).

La estabilidad de los mecanismos de reproducción del diseño del organismo no es absoluta, la evolución y la biodiversidad dependen de algo tan sorprendente como “errores beneficiosos” (E. F. Keller, 2002, p. 39). Haber descubierto y mapeado el sistema génico humano no nos debe motivar a bajar la guardia en la búsqueda de la calidad de vida, ni disminuir en este sentido nuestro compromiso y responsabilidad con la búsqueda de calidad de vida cualquiera sea la particularidad, “diferencia”, con la que la vida se presente en la persona de cualquier ser humano; de ello depende, mitad y mitad, la esperanza en nuestro futuro, personal y colectivo de humanización, nuestra comprensión del estado real de salud-enfermedad y nuestra conformidad con nuestro estado de cosas como persona particular: nuestra verdadera esperanza de vida y el marco dentro del cual he de asumir compromisos de calidad de vida.

Sin el palpito de la vida no puede haber comportamiento; pero, si buscamos el sistema de los procesos biológicos, y la raíz que soporta el comportamiento, ya no nos sirve la fórmula un *gen* un *rasgo*; ya no es tan claro lo que se encuentra debajo. El diario El País del miércoles 10 de septiembre del 2003, transcribía esta afirmación de Sean Hedí: “hoy por hoy es muy difícil dar una definición precisa de lo que es un *gen*”. En las dependencias de la célula sabemos que la estructura depende de la secuencia de composición, que esto influye en la forma; que la secuencia, la estructura y la forma influyen en la función y que, todo, depende de las circunstancias que inciden en ese momento en el medio intracelular, orgánico y ambiental. La dinámica de la vida es de una complejidad inimaginable y la manera como introducimos en el conocimiento de la corporeidad no se corresponde con las perspectivas irreversibles que las ciencias de la vida están mostrando.

- **Entorno tecnológico y transformación de la práctica médica**

El médico siempre ha tenido para el enfermo un componente de mágico poder y de dependencia confiada en su capacidad clínica. Se observa, hoy, un desplazamiento del crédito hacia la *tecnología* empleada en el diagnóstico y hacia la sofisticación del *medicamento*.

De hecho, el tecnodiagnóstico es una de las líneas de desarrollo en la medicina de la Sociedad de la información. Sofisticadas tecnologías de ultrasonidos, tomografías computarizadas, resonancias magnéticas, trazan un retorcido camino iconológico hacia el diagnóstico. Se vislumbra y aclama, igualmente, la posibilidad del tecnotratamiento vinculado a complicadas terapias génicas, empleos de células madre, delicados trasplantes, costosísimos aceleradores lineales o equipos laser, se ensayan con éxito nanotecnologías y micromáquinas; autómatas como *Robodoc* lleva a cabo implantaciones de prótesis de cadera, *Neurobot* accede a la cavidad craneana y es frecuente la cirugía laparoscópica (*Laparobot*) en intervenciones sobre vesículas litiasicas; la *quirrobótica* (cirugía robotizada) está en la antesala de futuras prótesis con sensores que multipliquen la capacidad de función en órganos amputados.

Médicos, fisiólogos moleculares, bioquímicos e ingenieros cada vez se encuentran más integrados proporcionando entornos, cada vez más complejos, para la conclusión del acto médico. Muchos empezaron a opinar que las claves auténticas de la enfermedad las proporcionarían las enfermedades poco frecuentes, algunas de las cuales (*alcaptonuria*) se mostraban como errores innatos del metabolismo, causados por ausencia o ineficacia de enzimas, cuyo rastro lleva la ruta que termina en el gen. Los premios nobel de medicina desde 1953 fueron premiando la solución de enigmas centenarios, como el de la anemia falciforme. Se adivinaba el nacimiento de una medicina del genotipo, ocupando progresivamente el lugar de la tradicional fundada en el fenotipo.

El ADN y las tecnociencias vinculadas a su estudio, cada vez ocupan lugar más relevante, como factor de comprensión de la enfermedad en todas las especialidades médicas, como nueva referencia para la interpretación de la enfermedad, como origen del inédito *consejo génico* que ayude a la deliberación posterior a conocer la predisposición genética a enfermedades; como fuente de información y diana para el diseño de nuevos fármacos, ampliando el horizonte de intervención hasta la terapia génica. Cada vez se conocen mejor las interacciones entre factores ambientales y predisposiciones genéticas (P. García Barreno, 2003). El descubrimiento de que el estatuto biológico de células troncales (células madre), incluso en el adulto, no es ni fijo ni irreversible, ni su potencial regenerativo se encuentra restringido al tejido que habitan, abre la puerta de sorprendentes terapias celulares y un nuevo capítulo para la medicina regenerativa y la ingeniería biológica de tejidos.

La Sociedad de la Información, en el campo médico, ha de confesar bajito, un conocimiento sin precedentes de los mecanismos de la enfermedad, una precariedad notable de los avances terapéuticos en los dominios de las enfermedades prevalentes, como el cáncer y los trastornos de la mente y un marketing onírico que fomenta el "auge de los compuestos denominados *lifestyle drugs*, cuyo cometido es restaurar aquellas facultades y atributos sociales que tienden a eclipsarse con la edad: la calvicie, la impotencia, el sobrepeso, la depresión o el insomnio" (P. García Barreno, 2003, p. 511).

- ***La explosión de la demanda de servicios de salud***

Estos caracteres de excelencia de la Sociedad de la Información tecnomédica son, al mismo tiempo, factores de una crisis en la transacción médico-enfermo. En la relación del médico con el enfermo se produce una negociación entre los puntos de vista de uno y otro respecto a la enfermedad. Las tecnociencias sitúan la relación médico-enfermo, no sólo en el ámbito tradicional de la enfermedad sino en el nuevo de la susceptibilidad, abriendo la categoría inédita hasta hoy del *paciente-futuro-probable*. Las tecnociencias remueven las fronteras entre disciplinas tradicionales y hacen crujir las jambas de las puertas en los servicios hospitalarios.

Como las instituciones se forman cuando proyectos colectivos toman cuerpo social, los cambios en la perspectiva desde la que se concibe la dinámica del cuerpo y la explicación de la enfermedad afecta profundamente a la organización y el costo social de las instituciones sanitarias; muchos pacientes y algunos hábitos clínicos están derivando los indicios de calidad de la asistencia sanitaria hacia al empleo de sofisticadas tecnologías y al desarrollo de microespecializaciones.

Los medios de comunicación y algunas valoraciones públicas de la asistencia sanitaria favorecen la impregnación social en una cultura de la salud dominada por la demanda de hospitalización y el reclamo de costosos medicamentos. ¿Cómo se configurará la atención sanitaria cuando la gente solicite pruebas de susceptibilidad a enfermedades? ¿En qué consistirá la negociación médico-enfermo cuando el *trastorno* que se plantea es el de una predisposición en términos de probabilidad o una demanda de aplicación tecnomédica para estados cuyos síntomas son de mera estética corporal o patologías del autoconcepto sobre la propia apariencia?

- **Educación y cultura sostenible**

Las tecnociencias que caracterizan la Sociedad de la Información vuelven a situar a la educación en el foco de la encrucijada, volviendo a plantear las cosas "*ab initio*": tener que volver a afrontar planteamientos radicales, deconstrucciones o como quiera que se les llame.

En el siglo XXI, la formación en ciencias de la naturaleza, ha de implicarse en tres responsabilidades: describir el mundo de la vida y promover su reconocimiento; mostrar los mecanismos de su evolución y de su adaptación al ambiente, insertando en la comprensión de las formas de vida el rol sistémico de sus espacios vitales; y, como garantía final de supervivencia global, dado el poder manifiesto de la tecnología humana, debe asumir la interpelación radical sobre la sostenibilidad del devenir humano en la biosfera. Por estos caminos las tecnociencias de la vida quedan frente a una ética de la responsabilidad.

Decir que esta perspectiva de formación es la asignada a la transversalidad, es dar conformidad a que es imprescindible para el humanismo del siglo XXI; pero, dado el fracaso de la transversalidad en la formación, también es confesar impotencia para las rutinas de los campos de conocimientos como apartamentos estancos. A todos se nos exige, porque es responsabilidad de los formadores, planificar y actuar superando los carriles y roderas de nuestros propios itinerarios formativos. La magnitud del proyecto no postula meramente un plan de unidades didácticas concretas, es suficientemente magnífico como para requerir en los docentes un auténtico proyecto de vida profesional y exigir un propósito de cooperación interdisciplinar en el ámbito de las instituciones de formación.

Junto a ésta, son muchas otras las controversias que alimentan el diálogo social, cuyo origen estriba en situaciones conflictivas o problemáticas que, al final, confluyen en valoraciones de mala educación: el racismo y la xenofobia, los fundamentalismos, las drogodependencias, la violencia relacional (malos tratos, acosos sexuales y morales, violencia escolar...), la insolidaridad, la irresponsabilidad,... y todas las formas de desconsideración con el propio cuerpo (autoestima desestructurada, malos hábitos sanitarios, formas deficientes de consumo y de ocio), la hipertensión ocupacional y el aumento del estrés, la distorsión de las tramas emocionales y el padecimiento afectivo...

Muchas personas confunden los éxitos en la explicación de los mecanismos de la vida, con la dilucidación del problema de la enfermedad. Mientras crece el conocimiento, en los mismos espacios sociales donde se acrecienta, avanza el encubrimiento de la condición real de corporeidad y de la muerte como ocaso insoslayable. La relación médico-enfermo se tergiversa con esta forma de ceguera; el médico incrementa la demanda de tecnología accesible (de tecnociencia y tecnofarmacia) y focaliza en ella su práctica, el enfermo toma su malestar como una situación injusta de su derecho a la salud y exige los servicios que estén técnicamente accesibles.

El carácter problemático de estas situaciones es vivido como fracaso educativo, como infortunios educacionales que se magnifican en la Sociedad de la Información. Es obvio que no se trata de un fracaso escolar, sino de un fracaso cultural; no de un fracaso de enseñanza, sino de un fracaso de comprensión y de acción. A todo este panorama de debate se suma el del papel de la Pedagogía como campo de conocimiento del que se supone deben obtenerse criterios para decidir en el centro de la encrucijada, criterios de selección para los caminos a tomar, al menos para pensar sobre la educación, porque cabe entender que estos problemas sociales constituyen para la comunidad un gigantesco problema de formación.

LA CULTURA DE LA SALUD Y DE LA VIDA SALUDABLE EN EL CONTEXTO DE LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

El sistema génico humano proporciona el conjunto de mecanismos mediante los cuales inferir explicación científica de los procesos que tienen lugar en el organismo. Hemos proporcionado indicios acerca de su complejidad. Pero, tomado en su conjunto, el sistema génico funciona como el complejo regulador de las transacciones entre el organismo y el medio. Esa transacción es dinámica y queda expresada en forma de *comportamientos* de todo tipo, en forma de *estilos de vida* individuales y comunitarios, en forma de caracteres de *respuestas orgánicas* durante el decurso vital, consecuencias ecológicas globales de la actividad, en tanto que intervenciones sobre la salubridad del entorno afectado por la cultura; sin que en ningún momento se pueda obviar el hecho de que se trata, en todos los casos, de la historia de vida que transcurre entre dos procesos, que esa propia historia inexorablemente conecta: el de la concepción-reproducción y el de la muerte.

De ahí que en el tratamiento reflexivo de la vida estén implicados (i) los descubrimientos de la ciencia, (ii) las deliberaciones respecto a sus potenciales aplicaciones y posibles riesgos, en la vida de los particulares y para la biosfera en su conjunto; (iii) la deliberación respecto a las decisiones, actitudes y valoraciones de los comportamientos mientras se está viviendo. No basta sólo el compromiso con la verdad que afirma perseguir la ciencia, el hombre se encuentra comprometido con sus actuaciones, con la comprensión de la salubridad de la vida. La vida para los humanos, por ser conscientes y reflexivos, tiene un requerimiento de explicación y un requerimiento de salubridad. Lo primero lo alcanza con la investigación científica, en lo segundo intervienen compromisos de responsabilidad.

- *Niveles de comprensión de la salubridad*

En la dimensión epocal que denominamos sociedad de la Información la vida saludable no puede comprenderse sólo en términos de presente y de individuos, sino de presente y futuro, de comunidades humanas y de sostenibilidad global del mundo de la vida. En términos de actuaciones y en términos de consecuencias, acciones y consecuencias globales y epocales (largo plazo).

Deben entrar en las consideraciones las variaciones globales de las condiciones medioambientales producto de la actividad humana en la biosfera, el mantenimiento o la degradación de la capacidad productiva de los bioecosistemas gestionados por los grupos humanos: *salubridad ecológica*.

La consecuencia fundamental de la transferencia de conocimiento biomédico al modo de vida ha sido la *prevención* de enfermedades, la *sanación* de enfermedades y, como consecuencia global, la prolongación del transcurso vital. La transferencia de conocimiento, que crea condiciones sociales y materiales, entremete en sus desigualdades de distribución comunitaria desigualdades de salubridad en los entornos vitales. La responsabilidad global de los humanos con la vida compromete a la especie con las desigualdades sociosanitarias. La vida saludable, en perspectiva global, es el resultado presente de la historia comunitaria de prácticas, de condiciones materiales y ambientales, de programas políticos: *salubridad social y cultural*, la dimensión pública de la salud, que se extiende más allá de la actuación de la medicina. Sirva un dato: el 11 de febrero del 2002, anunciaba la BBC, una expectativa de vida media para los europeos de 74,9 años para los hombres y 81,2 para las mujeres; mientras que en Etiopía se prevé que, como consecuencia de guerras, SIDA y pobreza, la mayoría morirá antes de los 48 años.

Buena parte de los problemas sanitarios están relacionados no con la susceptibilidad a enfermedades como consecuencia de la identidad génica de los individuos, sino como consecuencias de sus hábitos comportamentales, *patógenos de comportamiento*. Entre ellos cabe subrayar los *comportamientos personales* insalubres (p.e. consumo excesivo de alcohol o de tabaco, conducción imprudente de vehículos...) y los *comportamientos relacionales* insalubres (p. e. agresividad y malos tratos en el hogar,

incidencia de emocionalidad destructiva...) (J. Guimon, 2001). Estaríamos ante el ámbito de la *salubridad de la vida personal e interpersonal*.

El conocimiento científico de los mecanismos biológicos, globalmente considerados proporciona evidencias acerca de factores de riesgo y oportunidades magníficas de intervención; las prácticas culturales advierten, paralelamente, de patrones epocales de enfermedad, que amenazan la calidad de vida posible y la sostenibilidad global del bienestar social. Tres aspectos nos parecen especialmente relevantes para una concepción de la vida saludable en la Sociedad de la Información: (i) la introducción del concepto de *calidad de vida* posible en la consideración de todas las formas de disfuncionalidad, de discapacidad o de predisposición de origen genético, como criterio para el trato sociocultural con toda forma de diferencia vital; (ii) la contrastación del valor de la calidad de vida y con el envejecimiento poblacional, como marco de referencia para las consideraciones socioculturales de trato con la denominada tercera edad y con las actuaciones respecto al bien morir; (iii) replanteamiento de una ética de la calidad de vida y de trato con la propia corporalidad que someta al juicio de la responsabilidad con la vida los estilos de vida y las prácticas sociales.

- **La cultura sanitaria en la Sociedad de la Información**

En su aspecto negativo, el mantenimiento de la salud se enmarca dentro de los límites de lucha contra la enfermedad en tanto que disfuncionalidad orgánica, cualquiera sea su etiopatogenia, que pone en riesgo la vida del organismo. Desde un punto de vista positivo, la cultura sanitaria dice relación con la *prevención* de la disfunción, mediante estrategias comportamentales de reducción de riesgos; con la *promoción* y mantenimiento del estado saludable y con comportamientos adecuados durante el transcurso de la enfermedad (L. García Ballester, 2001).

La comprensión integral de la situación de enfermedad implica la toma en consideración de las alteraciones funcionales orgánicas, las vivencias y experiencias personales que las acompañan, las repercusiones en el entorno social del estado del enfermo y las incidencias institucionales y sociales de los servicios de atención sanitaria.

La cultura de la salud afecta, por lo tanto a dos órdenes de prácticas: las que promueven el *sostenimiento* de la salud y las que corresponden a la sanación de la enfermedad; cada una de ellas, en el mito del dios Asclepio, correspondía a la responsabilidad de una de sus hijas Hygeia (higiene) y Panacea (terapia). En la actualidad, tanto en la enfermedad como en la salud, se advierte el necesario papel activo del paciente. Desde Hipócrates el papel del paciente se describe en tres grandes capítulos culturales: el correspondiente al régimen de vida o estilo de vida, el de la demanda de recurso terapéutico y el dietético o de consumo; hoy, ya lo hemos indicado, se debe incluir el del sostenimiento de la salubridad del entorno. Este planteamiento se corresponde con el denominado "modelo holístico" en la interpretación tanto de la vida saludable como del estado del hombre enfermo. Este es el modelo que vincula, con plenitud de razón, la salud, la ética y las acciones de formación.

A este modelo cultural se opone la concepción puramente mecánica (iatromecánica) de la enfermedad, la concepción del cuerpo como propiedad e instrumento al servicio de un Yo arbitrario, el contexto sociocultural con demandas dinámicas estresadoras, la polarización de la cultura sanitaria en el consumo medicamentoso y en la práctica irresponsable del derecho a la atención sanitaria. De ahí que tanto la cultura de la salud como la de la enfermedad han planteado en la sociedad de la Información aspectos clínicos, psicológicos, sociales, económicos, políticos y educativos. No es frecuente aludir a los objetivos de salubridad vital que debe asumir en su planificación el Sistema de los Sistemas de Formación, como un elemento fundamental de la sostenibilidad del denominado Estado del Bienestar y como un objetivo nuclear de la cultura y de la incorporación cultural. Los humanos no viven en la ciencia y para la ciencia. La conciencia nos introduce en la responsabilidad del *bien vivir* y del *más vivir* con el que proyectamos mundos posibles.

De ahí que junto a la investigación tecnobiomédica de las causas de la enfermedad, deban tomarse en consideración los trastornos psicogénicos y psicosomáticos, los trastornos funcionales desencadenados por el modo de vida que la propia Sociedad de la Información fomenta o induce, y que la medicina clasifica como de *enfermedad funcional* y los medios de comunicación nombran como *enfermedades de nuestro tiempo*: hipertensión, trastornos gastrointestinales, trastornos circulatorios, trastornos emocionales... Todo ello se indica al emplear expresiones como "epidemiología comportamental" o al establecer el factor socioeconómico como asociado a la variación de la tasa bruta de mortalidad en un 60 por ciento; o que el aumento de un 10 por ciento de la tasa de escolaridad se asocia al aumento de 1 año en la expectativa de vida de una población (J. Gil Roales-Nieto, 2004, p. 54), o que han cambiado en nuestra época las causas de muerte. Se señalan como dominantes, atribuibles al 50 por ciento de los casos en las sociedades desarrolladas: las cardiovasculares, el cáncer, los accidentes, diabetes, cirrosis, arterioesclerosis y suicidio...

El desorden cultural de una demanda creciente de bienestar (disfrute) y una confianza obsesiva en la dependencia terapéutica ha alimentado una floreciente y abigarrada *industria para el consumo del pruébese todo*, lo cual hace compatible un aumento notable de la expectativa de vida, al tiempo que entre las causas de muerte crece la relevancia de los denominados *patógenos comportamentales*. Todo ello aboca a la necesaria comprensión de la vida saludable en un marco de referencia biosociocultural. Este debe ser el criterio con el que construir la planificación de la formación, en lo referente a la corporeidad humana; el criterio no puede configurarse desde las particularidades tecnocientíficas de los diferentes campos de conocimiento implicados. Cuando en los ambientes culturales europeos se habla de fracaso de la transversalidad estamos realmente hablando de la inexistencia de planificación de la cultura de la salud; pareciera que solamente estamos hablando de higiene corporal, objetivos formativos para etapas infantiles. La salud en la Sociedad de la Información no es sólo un inmenso problema biosanitario, cada vez es más un problema psicológico y se ha convertido en un gigantesco problema pedagógico. Por lo segundo y tercero padecemos una profunda y creciente crisis del sistema sanitario.

III- LA DELIBERACIÓN ÉTICA PARA LA CALIDAD DE VIDA SALUDABLE

La ética de la responsabilidad en la Sociedad de la Información

- *El desarrollo de las tecnociencias, la deliberación y la responsabilidad en las prácticas tecnocientíficas*

Si algo sostiene la búsqueda de conocimiento en la Sociedad de la Información es la promesa de que con la materia prima del conocimiento puede el hombre contemporáneo construir el ideal de bienestar vital al que todo ser humano aspira. Al mismo tiempo, si algo claro hemos conseguido advertir es que el desarrollo tecnocultural ha situado en condición real de *riesgo* a la totalidad de la biosfera. Hemos llegado al convencimiento que ambas consideraciones se encuentran indisolublemente unidas.

Podemos señalar varios capítulos de avances tecnocientíficos que replantean nuestras deliberaciones, obligan a reconstruir nuestros sentimientos morales, a introducir nuevos imperativos éticos y a afrontar decisiones éticas antes imprevisibles. Señalemos cuatro (M. Vidal, 1998, p. 17).

- (i) En el ámbito de la denominada ingeniería genética se plantea ahora la pregunta ¿qué hacemos con el conocimiento que adquirimos sobre el genoma de los humanos? Se estima que un 2 por ciento de los bebés "nacen con algún tipo de anormalidad genética seria". "En las enfermedades que causan un deterioro progresivo e inexorable, el diagnóstico es virtualmente una sentencia de muerte" (J. Watson-A. Berry, 2003, p. 342), la aparición de los síntomas puede ser tardío; si se conoce la predisposición genética, el sujeto afronta un terrible destino; en el caso de la Enfermedad de Huntington, el trastorno es hereditario. Cuando las enfermedades genéticas golpean en la infancia, como la Distrofia Muscular de

Duchenne (DMD) presentan un plus de horror, afecta a 1 de cada 2.000 niños. En muchos casos la tecnociencia conoce el gen y lo ha aislado, pero no conoce ni remotamente el tratamiento curativo. Esto nos abre a nuevas formas de planteamiento de la intimidad génica, a nueva presión para el desarrollo de las tecnociencias, a la aparición de nuevos poderes, nuevos riesgos, nuevas responsabilidades; p.e. relacionadas con la diagnosis génica prenatal y las decisiones de contracepción y esterilización.

- (ii) En el desarrollo de las técnicas de reproducción humana aparecen nuevas categorías de práctica sobre las que deliberar y ejercitar la responsabilidad: inseminación artificial, distribución de semen humano, implantación de embriones en úteros de alquiler, congelación y manipulación posterior de embriones humanos.
- (iii) Las nuevas fronteras para el transplante de órganos y estimación del mejor momento para la extracción, replantean la comprensión del momento de la muerte, nuevas formas de delito y nuevas formas de justicia distributiva de recursos sanitarios.
- (iv) Los progresos tecnológicos en las prácticas de reanimación y sostenimiento vital, la decisión de aplicar y/o mantener el tratamiento intensivo extraordinario y las decisiones sobre irreversibilidad de los denominados estados vegetativos, plantean la deliberación sobre decisiones de eutanasia.

Muchas enfermedades tienen estigma, p. e. SIDA, estamos ante la aparición de nuevas formas de estigma o de desorganización del autoconcepto como consecuencia del conocimiento de la predisposición, ante el riesgo de inéditas formas de racismo y de marginación social.

La cultura de la Sociedad de la Información nos confronta con el ejercicio de la deliberación y la generación de categorías de actitudes ante el conocimiento sobre la vida: (i) ¿Qué hacer con la información (*datos*) disponible?; (ii) ¿Cómo integrar coherentemente (*ciencia*) el conocimiento y el poder conseguido con la responsabilidad como fundamento para la ética?; (iii) ¿Cómo responder ante la vida y cómo asumirla responsablemente (*sabiduría*)? La Sociedad de la Información nos sitúa a todos en un contexto nuevo de perplejidad e incertidumbre. Nunca como hoy se exige a las comunidades humanas y a los humanos en particular el ejercicio de la condición humana fundamental: la deliberación, en vistas a que, a través del sentimiento de responsabilidad, podamos asumir y responder éticamente ante la vida.

"Nadie nace con actitudes y sentimientos morales... son sentimientos que se adquieren socialmente" (V. Camps, 2001, p. 118). La Sociedad de la Información pide libertad para seguir descubriendo y adquiriendo poder de hacer; pero se hace responsable de construir una "ética para una vida incierta. Incierta, sobre todo, por lo que hace a las consecuencias tanto de las aplicaciones científicas y técnicas, como se nuestras decisiones sobre las mismas" (...) "la bioética, esto es, la reflexión sobre los problemas que conciernen en la actualidad a la vida humana y a la vida en general, no es algo deducible de unos derechos o principios éticos básicos y fundamentales. La bioética es básicamente un proceso y un descubrimiento" (V. Camps, 2001, p. 10).

DESDE LA CULTURA DE LA SALUD EN LA SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN A LA SABIDURÍA DE LA VIDA

- *De la ética del acto y sus consecuencias próximas a la ética de la responsabilidad de las prácticas respecto a sus consecuencias globales y remotas*

El planteamiento ético tradicional se concentraba en la calidad moral del acto mismo y sus consecuencias próximas, su aquí y ahora, porque nuestra experiencia sólo alcanzaba a saber que lo que estaba en juego era la circunstancia de proximidad espacial y temporal. Creíamos que la naturaleza, la de las cosas y la de la condición humana, permanecían fijas en lo esencial. No hemos tenido motivos para alterar el punto de vista de la ontología parmenídea, la de las cosas redondas y plenas, estables y permanentes. La valoración del alcance de la acción humana y, por lo tanto, de la responsabilidad de los humanos, ha estado limitado por esta perspectiva. Nuestra ética de vida y de acción ha estado condicionada por nuestro conocimiento de lo que estaba en juego.

Ahora sabemos que está en juego en nuestros estilos de vida la garantía de calidad en la existencia futura la biosfera; el ingenio humano ha irrumpido, por la ciencia y la tecnología, en los más diversos dominios de la naturaleza, implicando en su acción las consecuencias a largo plazo. La definición del bien y del mal ya no puede definirse en función de una naturaleza estable por los siglos de los siglos, sino que ha de enmarcarse en el conocimiento de qué está en juego, por lo que cada vez conocemos con más claridad que está en juego.

En la vida moral del hombre contemporáneo estos hechos introducen, como imperativo ético, el principio de responsabilidad, introduciendo una nueva *heurística del temor y del respeto*; respeto a la preservación y temor a la pérdida de garantías de oportunidades de vida en la totalidad del planeta y para las generaciones futuras; responsabilidad con las libertades que se toma el humano con todo el mundo de la vida y con la estructura misma de la vida que ha descubierto. La naturaleza ha pasado a ser objeto de la responsabilidad humana; esta circunstancia no la había previsto la ética; la naturaleza había sido vista por el hombre únicamente como objeto de investigación científica y campo de invención técnica, un proyecto de poder sin límites de alcance y éticamente neutro.

La tremenda vulnerabilidad de la naturaleza que descubre la ciencia contemporánea "impone a la ética una dimensión nueva, nunca antes soñada, de responsabilidad" (H. Jonas, 1995, p. 32). Aparece un nuevo imperativo: "Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de la vida humana auténtica en la Tierra"; tal imperativo de responsabilidad moral no alcanza meramente a la esfera privada, como el imperativo kantiano, implica también a la esfera pública y remite a un futuro real previsible. El desarrollo científicotécnico, por principio, no conoce límites, mucho menos fronteras económicas, políticas o religiosas (J. García Baca, 1987); pero la vulnerabilidad de la naturaleza y de la condición humana cada vez es más patente y más razonada la probabilidad del riesgo; tanto la vulnerabilidad previsible, como la probabilidad razonada de riesgo se introducen como criterio afectando a la neutralidad de los proyectos científicotécnicos.

Como ha afirmado M.W. Nirenberg "el hombre será capaz de programar sus propias células con información sintetizada antes de que sea capaz de valorar adecuadamente las consecuencias a largo plazo de tales manipulaciones, antes de que sea capaz de formular objetivos, y antes de que sea capaz de resolver los problemas éticos y morales que han de surgir. Cuando el hombre llegue a ser capaz de instruir a sus propias células, deberá abstenerse de hacerlo hasta que disponga de la sabiduría suficiente para utilizar este conocimiento en beneficio de la humanidad."

- ***De una ética de los actos en la vida a una ética de la responsabilidad con la calidad de vida***

La cultura se ha movido tradicionalmente animada por sus posibilidades de poder científico técnico de sobrevivencia, únicamente se mostraba inerte frente a la muerte. El trato con la muerte lo dejaba al arbitrio de la religión, donde únicamente se encontraba esperanzado en otros mundos posibles; desde ellas escribía tratados sobre el estado de los muertos. En la Sociedad de la Información, alucinado con el desciframiento del libro la vida, ha terminado concibiendo la enfermedad como un fallo orgánico evitable y la muerte como acontecimiento *tratable* y aplazable. Es la responsabilidad ética en el trato con la enfermedad, la que tiene que remover nuestra cultura sobre la muerte, para no convertir la tecnomedicina en una ficción estratégica con la que remediar el miedo a morir.

Sin esa cultura, las oportunidades de calidad de vida que proporcionan los servicios sociales sanitarios pueden convulsionarse, por entender que los recursos públicos han de orientarse a encontrar cada vez mayor poder tecnomédico sobre la enfermedad, aunque sea a costa de una peor distribución de la oportunidad sociosanitaria.

"Las inversiones en investigación y desarrollo en ciencias de la salud se mantienen principalmente en problemas sanitarios que afectan al 10 por ciento de las poblaciones occidentales más ricas, y sólo el 10 por ciento de los fondos disponibles en I+D sanitario se destinan a mejorar la salud del 90 por ciento de la población del planeta" (P. García Barreno, 2003, p. 521).

La muerte no se concibe desde la perspectiva de un acontecimiento al que nos debemos meramente disponer y respecto al cual no queda sino esperar u obsesivamente retrasar, sino que entra en el campo de las decisiones; entra igualmente en el dominio de la responsabilidad y en el juego de los criterios sobre la calidad de vida posible. La responsabilidad ética se plantea tanto al alba de la vida, desde el conocimiento tecnomédico de las predisposiciones genéticas y otros supuestos contemplados para la finalización del embarazo, como en el ocaso de la vida, cuando ésta pierde irrecuperablemente su calidad y afrontamos la deliberación eutanásica.

- ***La responsabilidad ante el carácter sagrado de la calidad de la vida***

El problema radical que afronta la ética en la Sociedad de la Información, no es meramente una cuestión teórica, sino más bien una confrontación permanente entre el poder adquirido con el conocimiento y la necesidad de decisiones responsables en la práctica. El planteamiento ético tradicional respecto a la vida se fundaba en el valor intrínseco de la vida, en la confirmación de que toda vida humana tiene esa dignidad y valor, en el convencimiento que tal valor y dignidad se mantiene con el mismo vigor en tanto aliente un hilo de vida.

Las fuentes de incertidumbre brotan de multitud de situaciones prácticas.

- ¿Cuándo responsablemente podemos asumir que un ser humano está muerto? El resultado de la deliberación condiciona decisiones responsables, éticamente asumibles, en situaciones prácticas como: ¿Podemos extraer órganos de un cuerpo cuando su corazón todavía late? ¿Podemos dejar de alimentar un cuerpo en estado vegetativo persistente e irreversible, aunque no padezca muerte cerebral? ¿Quién puede asumir éticamente la responsabilidad? La deliberación afronta la realidad de que morir es un proceso. ¿Cuándo un sistema biológico declina su derecho a la protección de la vida de condición humana?
- La fecundación *in vitro* ha hecho felices a multitud de mujeres estériles. Se genera un problema ético nuevo acerca del estatus de los embriones sobrantes recién fecundados. ¿Cuándo un sistema biológico inicia su derecho a la protección de la vida de condición

humana?

- La tecnobiología genómica proporciona información acerca de la situación génica de un feto, ¿podemos decidir sobre su continuidad, fundados en criterios de calidad de vida asumibles?
- ¿Merece éticamente respeto el sentimiento de un enfermo, que por las situaciones dramáticas, irreversibles e inexorables desea morir? ¿La decisión de no proporcionar asistencia extraordinaria, o la de paliar el sufrimiento con procedimientos que, al mismo tiempo y como efecto no perseguido, acortan su vida, no implica un juicio ético sobre el valor sagrado de la vida?

Si el criterio de la calidad de vida se introduce en la deliberación que alimenta el principio de responsabilidad, se debilita el principio ético tradicional y nos obliga a asumir un horizonte de incertidumbres; la justicia podrá protegernos de riesgos en la esfera pública, pero no podrá prever todos los casos en los que se verá envuelta la esfera privada con su responsabilidad moral. La Sociedad de la Información nos ha introducido en un conocimiento de la vida que ha traspasado el umbral de la complejidad.

Aprender a tratar responsablemente con la vida y su calidad es el nuevo objetivo del proceso de formación.

BIBLIOGRAFÍA

- AGUADO, B. (2003) *Proyecto genoma y posgenómica*. En GARCIA BARRENO Ed. : " 50 Años de ADN. La doble hélice". Espasa, Madrid.
- BEGSON, H. (1907) *La evolución creadora*. Espasa-Calpe, Madrid.
- BLONDEL. M. (1893) *L'Action. I. Le problème des causes secondes et le pur agir*, vol. 1, PUF, París.
- BRETON, D. (1990) *Anthropologie du corps et modernité*. P.U.F, París. Cap.3.
- BRUNER, J. (1988) *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la experiencia*. Gedisa, Barcelona.
- CAMPS, V. (2001) *Una calidad de vida*. Ares y Mares, Barcelona.
- CARBONELL, E.- SALA, R. (2002) *Planeta humano*. Ediciones Península, Barcelona.
- CASSIRER, E. (1972) *Las ciencias de la cultura*. F.C.E., México.; DEMPFF, A. (1933) *Filosofía de la cultura*. Revista de Occidente, Madrid; MARTÍN SALA, J. San (1999) *Teoría de la cultura*. Síntesis, Madrid.
- CASTELLS, M. (2000) *La sociedad red*. 3 vol. Alianza Editorial, Madrid.
- DAVIES, K. (2001) *La conquista del genoma humano*. Craig Venter, James Watson y la historia del mayor descubrimiento científico de nuestra época. Paidós, Barcelona.
- DURKHEIM, E. (1968). *Formes élémentaires de la vie religieuse*. Ed. P.U.F. Paris.
- GARCIA BACA, J. (1987) *Elogio de la técnica*. Anthropos, Barcelona.
- GARCÍA BALLESTER, L. (2001) *La búsqueda de la salud*. Península, Barcelona.
- GARCÍA BARRENO, P. (2003) *Los entresijos de la "nueva" medicina*. En "50 años de ADN, la doble hélice". Espasa-Calpe, Madrid.
- GARCIA CARRASCO, J (2004) *La comprensión de la vivienda como un dominio vital de los humanos*. En "Revista Española de Pedagogía" (en prensa); BRONCANO, F. (2004) *Capacidades metarrepresentacionales y conducta simbólica*. (En prensa).
- GIL ROALES-NIETO, J. (2004) *Aproximación histórica a la psicología de la salud*. En GIL ROALES-NIETO, J. (Dirtr.) " Psicología de la salud". Pirámide, Barcelona.
- GUILLEBAUD, J-C. (2002) *El principio de humanidad*. Espasa-Forum, Madrid.
- GUIMON, J. (2001) *Salud mental relacional. Concepto, etiología y diagnóstico*. Core Academic, Madrid
- ECHEVERRÍA, J. (2003) *La revolución tecnocientífica*. Fondo de Cultura Económica de España, Madrid.
- JONAS, H. (1997) *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*. Paidós, Barcelona.

JONAS, H. (1995 v.o. 1988) *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Herder, Barcelona.

KELLER, E. F. (2002) *El siglo del gen. Cien años de pensamiento genético*. Península, Barcelona.

KOYRE, A. (1973) *Du monde clos à l'univers infini*. Gallimard, Paris.

LAÍN ENTRALGO, P. (1996) *Idea del hombre*. Círculo de Lectores, Barcelona.

LA METTRIE, J. (1748) *L'homme machine*. De L'Imp. D'ELIE LUZAC, Fils.

MERLEAU-PONTY (1975.-) *Fenomenología de la percepción*. Barcelona. Península.

PICARD, R. W. (1998) *Los ordenadores emocionales*. Ariel. Barcelona.

RIDLEY, M. (2000) *Genoma. La autobiografía de una especie en 23 capítulos*. Taurus, Madrid.

SANCHEZ RON, J.M. (2003) *La conexión físico-química del descubrimiento del ADN*. En GARCIA BARRENO Ed. : " 50 Años de ADN. La doble hélice". Espasa, Madrid, pp. 21-61.

STEWART, I. (1999) *El segundo secreto de la vida. Las nuevas matemáticas del mundo viviente*. Crítica, Barcelona.

VALENCIA, A. (2003) *El papel de la bioinformática y la biología computacional en la biología molecular*. En GARCIA BARRENO Ed. O.c., pp. 343-357.

VIDAL, M. (1998) *Bioética. Estudios de bioética racional*. Tecnos, Madrid.

WATSON, J.D-BERRY, A. (2003) *AND El secreto de la vida*. Taurus, Madrid.

WRIGTH, W. (2000) *Así nacemos. Genes, conducta, personalidad*. Taurus, Madrid.