

Profecía y subjetivación genética, la cita con el médico

Pues me encuentro de nuevo en la consulta de un hospital. Conmigo en la sala, están la persona que se encargará de hacer mi seguimiento de atención sanitaria y el médico que me trató -y salvó- hace 32 años. Ese día, el médico me pide mi consentimiento para participar en un estudio, y me explica: "Se secuenciará tu genoma y, luego, se comparará con el de otras personas, con historiales médicos similares al tuyo, para que, de este modo, podamos identificar las regiones del ADN, asociadas a diversas consecuencias a largo plazo quizás estas experimentando. Esto nos permitirá trabajar hacia una medicina genómica más personalizada"¹. Para él, una formalidad: pedir mi consentimiento porque tiene que hacerlo, obtenerlo inmediatamente y seguir adelante con el estudio. Sin embargo, me niego. Este rechazo nos lleva a ambos hacia espacios inesperados, donde nuestras formas de entender el mundo dejan de coincidir. De repente, la habitación se llena de afectos, los míos y los del médico, que los dos tendemos a reprimir o ignorar en estas salas frías. Ante una figura de la institución médica, puede haber timidez, vacilación, o incluso sumisión. Tal vez estamos tan impresionados que nos cuesta pensar con claridad, estar más presentes y atentos. Sólo cuando cerramos la puerta después de la cita, nos damos cuenta de que nos hubiera gustado hacer esta o aquella pregunta, decir esto o aquello. A veces, la ira, la tristeza o el miedo, únicamente surgen en una fase posterior. Los médicos pueden ser un poco fríos, austeros o demasiado técnicos, en muchos casos, condescendientes o autoritarios: los percibimos frustrados por nuestras preguntas o dudas. A menudo, todo esto es bastante suprimido y no es muy visible. Ese día, tengo miedo, estoy nervioso y me falta el aliento, cuando verbalizo y explico mi rechazo, negativa. El médico, por su parte, se muestra en este orden cronológico conmovido, irritado, enfadado, luego, condescendiente y finalmente resignado. Vamos a desplegar el momento y la situación.

En 1989, con 11 años, tuve una leucemia linfoblástica aguda. Más tarde, me dije que la modernidad (el capitalismo y la tecnocracia) me había enfermado y luego me había salvado. El sureste de Francia era, entonces, un territorio donde la nube radiactiva de Chernóbil llevaba tres años contaminando el aire, el agua y el suelo, como en la mayoría de los países europeos. Si a esto le añadimos el baño habitual en un río alimentado por los residuos de las industrias locales... ¿Quién sabe qué ha provocado esta leucemia? Pero lo que parece seguro es que el tratamiento, que los médicos utilizaron para curarla, me salvó la vida. Al menos en ese momento. El fuerte tratamiento de quimioterapia y, luego, la irradiación total del cuerpo para preparar un autotrasplante de médula ósea, causó múltiples consecuencias en mi cuerpo y en mi salud: ginecomastia (cuando un hombre-cis² desarrolla pechos que se asemejan a los de un

1 El primer objetivo del estudio es, y cito la página web del estudio: "Identificar los factores predictivos de las secuelas a largo plazo de la quimioterapia o el trasplante de médula ósea en niños con leucemia" (<https://www.cryostem.org/fr/partenariats/>).

2 Las personas *cis* son aquellas que se identifican con el género y/o el sexo que se les asignó al nacer. Por lo tanto, el término *cis* se utiliza en contraste con el término *trans*, que se refiere a las personas cuya identidad de género no coincide con su género y/o sexo de nacimiento. Esta dicotomía de género/sexo es generalmente asociada a la

cuerpo supuestamente femenino), diversos niveles hormonales que no se corresponden con los "valores normales para los hombres" (testosterona demasiado baja, hormona folículoestimulante demasiado alta, colesterol y triglicéridos demasiado altos, inhibina B demasiado baja), infertilidad (azoospermia, es decir, mi cuerpo produce alrededor de cero espermatozoides - mi esperma está desocupado), cataratas, etc. Todas estas desviaciones de la norma no eran, en general, tan difíciles de vivir, aunque parecían ser fuente de mucha preocupación para mis distintos médicos, según el momento y el lugar. En cambio, mi reciente cáncer de tiroides, una consecuencia bastante común en la irradiación corporal total en la infancia, fue más difícil de tratar. Este segundo cáncer tenía algo de vertiginoso: curado por la extirpación de un órgano entero (el tiroides - la base de mi cuello está desocupada), luego por un tratamiento que, a su vez, era cancerígeno (yodo radiactivo) y finalmente por una medicación de por vida (tiroxina, calcio, vitamina D)... Todo causado por la nocividad del tratamiento de un cáncer anterior. Un *mindfuck*.

De vuelta en la consulta, el médico se da cuenta, en medio de su explicación, sobre el tratamiento que me propone, que no estoy especialmente entusiasmado. Cuando llega el momento de decir no y discutir, me siento petrificado e inseguro de mí mismo. Hay una cierta familiaridad en el ambiente: como alumno frente al profesor, en la calle o en una casa ocupada frente a la policía, en casa frente a los padres, en el paro frente al funcionario del paro... Como antiguo biólogo, llevo varios años leyendo, escribiendo y dirigiendo talleres sobre genética y sus aspectos políticos. Así que, en general, no me asusta la jerga científica, puedo captar la esencia de un trabajo de investigación médica. Sin embargo, mi corazón late con fuerza en el pecho, mi mano está húmeda y tiembla ligeramente, las palabras no salen. Lo que ocurre en el momento del rechazo no forma parte del escenario del médico, ya no estamos en su práctica de medicina, en su comprensión del bienestar y de la relación entre cuidadores y pacientes. El "no" no estaba pensado, no se esperaba, ni siquiera estaba previsto (más tarde, cuando fui a hacerme el análisis de sangre, el personal del hospital iba a sacarme más sangre para secuenciar mi genoma, y tuve que comprobarlo y volver a decirles que no había dado mi consentimiento). El médico está aturdido. Puedo ver su mandíbula abierta y silenciosa, bajo su máscara de Covid. Como cuando estamos tan sorprendidos que no encontramos las palabras, nos removemos en nuestros asientos, movemos las manos de forma incoherente, empezamos pero no terminamos las frases, con los ojos muy abiertos... Quiero articular tanto, pero me encuentro tratando de argumentar las posibles fallas que existen en cuanto a nuestros datos "privados", en las bases de datos de salud pública como en la que terminaría mi genoma. El médico se recupera bastante rápido de la conmoción inicial y pasa a un modo más ofensivo. Comienza el chantaje: "Pero es una pena. Con este estudio, podremos ayudar a la gente, podremos entender mejor... Tienes un perfil muy específico, y si no hay suficientes personas con tu perfil en el estudio, entonces, no funcionará estadísticamente, y no podremos encontrar esas regiones importantes del ADN". Soy ingrato y egoísta a la vez. He sido salvado por la

dicotomía social/biológica. Este tema se analiza más adelante en el texto.

ciencia y la medicina, dos veces. Y eso es gracias, en parte, a las personas que aceptaron participar en ensayos clínicos para desarrollar los tratamientos que me ayudaron a seguir vivo. ¿Cómo podría negarme a devolverlo? Muy torpemente, intento expresar que tengo, en el fondo, "problemas políticos" con esta idea de la medicina genómica personalizada, lo que significa implícitamente (porque no lo formulo) que este rechazo no se debe a una falta de solidaridad con mis compañeros, que sobrevivieron a la leucemia infantil, sino a una crítica a la elección de una dirección muy concreta de la investigación y de la medicina, la del reduccionismo³ genético y de la tecnociencia. Esta es la señal para pasar a otros afectos: "Bueno, ¡Qué pena!... ¡Qué pena!... Está bien. Así que, ¿Puedes ir a acostarte para que pueda revisarte? Eso, si no es un "problema político" para ti. ¿Verdad?". Aquí llega de nuevo el padre-profesor-policía, con su sarcasmo condescendiente y el familiar enfado sordo que siempre ha provocado. Señalo que si el "no" no era una respuesta posible, entonces el proceso de búsqueda del consentimiento informado no tenía mucho sentido. El médico no tiene más remedio que aprobarlo. ¿Quizás nunca había pensado en eso?

Lo que está en juego aquí, me parece, es una cierta idea del cuerpo, del sujeto y del extractivismo. El extractivismo es la explotación masiva de los recursos de la naturaleza o de la biosfera. Existe, por supuesto, el extractivismo global y capitalista de la tierra para obtener petróleo, minerales y otros materiales. Pero también es posible que vivamos en un régimen de extractivismo de los cuerpos.

En mi investigación, lo que cuestiono son las visiones del mundo que transmiten la biología, la medicina y la genética. La biología moderna es una ciencia a imagen y semejanza de la modernidad, es decir, obsesionada por la clasificación, la compartimentación, la separación, el desapego (de uno mismo, de la tierra, de los demás) y lo medible. Se basó y se basa, en gran medida, en un deseo de *centramiento* - centralidad ontológica⁴ del conocimiento científico occidental, antropocentrismo, nociones centrales de especie, individuo o gen como entidades primarias de la biología, hasta la idea del programa genético y el ADN como matriz de lo vivo, etc. Un deseo de *centramiento* y una visión de la vida como máquina, que nos ha convertido en ingenieros del mundo natural. La elección de una biología reduccionista, centrada en la búsqueda obstinada de la partícula fundamental de los organismos, de LA molécula única que

3 Un tema muy amplio. El reduccionismo genético puede entenderse de diferentes maneras. En primer lugar, puede entenderse como una forma de ver el mundo, es decir, ontológicamente (véase la nota 4): todos los procesos biológicos pueden reducirse a un número limitado de unidades causales (por ejemplo, genes o, idealmente, partículas elementales). Estas unidades causales primarias se consideran los determinantes de todo lo demás. En resumen, lo importante para explicar los seres vivos es el ADN. El resto (el cuerpo, el entorno, sus interacciones, etc.) tiene poca importancia. En segundo lugar, puede ser un método científico, basado en la creencia de que todas las formas de conocimiento pueden reducirse en última instancia a los resultados de una disciplina fundamental. En el contexto de la biología, este reduccionismo epistemológico (epistemológico = que tiene que ver con la producción de conocimiento) sería la creencia de que, en última instancia, todo el conocimiento biológico puede reducirse a la genética o traducirse en términos genéticos.

4 El término ontología se utiliza aquí como aquello que define de qué está hecho el mundo. Es un conjunto de representaciones, creencias, ideas, certezas, que definen la realidad de un tiempo y un lugar, y que tienen la particularidad de ser tan fundamentales que se vuelven invisibles, casi imposibles de cuestionar.

sería la fuente y el fin de todos los procesos vivos, ha llevado lógicamente a que la genética y el ADN se conviertan en el marco hegemónico de interpretación de todas las ciencias de la vida. Sin embargo, la genética, como toda actividad humana, es una práctica situada. Está influenciada por su tiempo y, a su vez, influye en él: su contexto social, político y económico y las relaciones de poder que se dan en él. A lo largo de su historia, ha contribuido fuertemente a la visión ineludible del progreso, la industrialización, la manipulación y la ilusión de control de lo vivo, la visión determinista del organismo, la eugenesia y los proyectos coloniales. El reduccionismo genético, especialmente en medicina, permite ignorar las condiciones sociales reales que nos afectan y biologizar nuestras enfermedades, comportamientos o estados mentales para hacerlos "naturales" e inmutables, al tiempo que justifica programas ruinosos de investigación biotecnológica especulativa en detrimento, por ejemplo, de las intervenciones sociales en salud pública. Pero la genética también ha desempeñado un papel en la configuración de las formas de pensar sobre nuestros cuerpos y nuestras identidades. Una de las formas en que se ha producido esta conformación es que juega con algunos de nuestros miedos más arraigados sobre la salud: miedo a la enfermedad, miedo al sufrimiento, miedo a no conocer el futuro, miedo a lo imprevisible, miedo a la muerte... en definitiva, y en última instancia, miedo al cuerpo. Hasta aquí he presentado el marco "teórico" de mi crítica a la biología. ¿Qué queda de ello después de haber sido puesto a prueba por este acontecimiento de la "cita con el médico"?

Llevo unos años peleándome con un texto de Tiquun, *La hipótesis cibernética*. Es un ensayo que, con el tiempo, me resultó útil como clave para entender el neoliberalismo como *capitalismo cibernético*. Me llamó especialmente la atención este pasaje:

"La cibernética emerge, por tanto, bajo el abordaje inofensivo de una simple teoría de la información, una información sin origen preciso, siempre-ya ahí en potencia en el entorno de cualquier situación. Ella pretende que *el control de un sistema se obtiene mediante un grado óptimo de comunicación entre sus partes*. Este objetivo reclama en primer lugar la extorsión continua de informaciones, procesos de separación entre los entes y sus cualidades, de producción de diferencias. Dicho de otro modo, el dominio de la incertidumbre pasa por *la representación y la memorización del pasado*... La cibernética es el proyecto de una re-creación del mundo por medio de la puesta en bucle infinita de estos dos momentos: la representación que separa, la comunicación que religa, la primera que da la muerte, la segunda que imita la vida."

Después de varias divagaciones basadas en estas propuestas, pensé en el modo en que nos conformamos, somos modelados como humanos, en todo lo que se extrae de nosotros, luego se procesa y ordena, para ser devuelto, re-insertado y, finalmente, volver a ser creados como nuevos sujetos. Una secuencia en tres actos que, para mí, rápidamente cobró sentido. Lo que

se extrae, se extrae de nuestros conocimientos, nuestras habilidades y nuestra creatividad, así como de nuestros cuerpos y sus partes, pero también de nuestros comportamientos, nuestras relaciones, etc., es decir, se extrae de elementos y *cualidades* que contribuyen a hacernos los *entes* que somos (Acto 1). Esta etapa nos vacía, *dando la muerte*. A continuación, lo que se ha extraído se cataloga, se procesa, se clasifica, se dispone y se ordena según criterios específicos y situados, es una etapa de re-ordenación y jerarquización (Acto 2). Lo que se ha extraído y ordenado se reintroduce en nosotros, nos vuelve a alimentar, nos "*retroalimenta*" (el *feedback*) (Acto 3). Nos hemos vaciado y luego nos hemos vuelto a llenar de contenido preestablecido. Esta es la etapa de *imitación de la vida*, nos recrea.

El proceso de tres actos que se propone aquí me parece bastante claro en el caso de la subjetivación digital⁵: todo lo que hay en nuestras vidas mediado por los dispositivos digitales (compras, relaciones, movimientos, salud, deseos, fotos, gustos, intereses, ocio, viajes...) se capta, se extrae y se transforma en datos (Acto 1). Esto también se aplica a diversas habilidades o formas de estar en el mundo que entregamos literalmente a los dispositivos: orientación, aprendizaje e investigación, memorización de datos, organización del tiempo, socialización, organización política... Luego todos estos datos se almacenan, analizan, procesan, estandarizan y ordenan, a menudo para ser vendidos a terceras empresas. Se buscan correlaciones, patrones y regularidades mediante y para la creación de algoritmos (Acto 2). Por último, los datos interpretados se nos devuelven en forma de *nudges* (palancas de comportamiento⁶), consejos, contenidos específicos, anuncios personalizados, burbujas en las redes sociales, mandatos o creación de necesidades para influir en nuestros comportamientos, elecciones, decisiones, votos, deseos, impulsos y percepciones de nosotros mismos (Acto 3).

Este modelo también me pareció útil para describir cómo se co-construyen el sexo y el género. Se trata de la construcción del sistema binario del sexo biológico, es decir, la forma en que la sociedad y la ciencia producen identidades y una comprensión del mundo en la que una de nuestras características más importantes como seres humanos es ser hombre o mujer, y únicamente una de estas dos posibilidades. En una primera etapa de extracción (Acto 1), aquí principalmente simbólica: los cuerpos son *leídos* por las instituciones médicas y científicas (los auto-proclamados expertos en la interpretación de los cuerpos), especialmente los de los recién nacidos. Esta etapa se ha convertido en algo tan fundamental, tan ontológico, que ya ni siquiera nos damos cuenta. Sin embargo, se hace especialmente visible en los raros casos de cuerpos que no se ajustan a los estereotipos culturales locales de lo que debe ser un cuerpo masculino o femenino, como en el caso de los llamados cuerpos intersexuales, en los que se pueden realizar tipos de extracción más concretos, como la evaluación de las formas y tamaños de los genitales y otras partes anatómicas, las mediciones de los niveles hormonales,

5 Cómo la industria digital, sus dispositivos y tecnologías nos conforman como seres humanos, como sujetos.

6 El "nudge" es una técnica denominada "blanda" que combina psicología, estudios de comportamiento, marketing y política. Su objetivo es influir en el comportamiento en una dirección predefinida, identificando los sesgos cognitivos y las palancas conscientes e inconscientes que deben activarse en los individuos.

la identificación de los cromosomas o de determinadas regiones del ADN. En una segunda fase de ordenación (Acto 2) se evalúan los datos extraídos, se categorizan (niña o niño) y se asocian en su mayoría a determinados valores o cualidades. La etapa de ordenación es lo que llamamos patriarcado, la organización simbólica y jerárquica de lo que se supone que es un hombre o una mujer. Cuando se juzga el cuerpo de un recién nacido como no conforme, un ejemplo de agencia es la "clasificación de Prader" (o su versión satírica y activista del *Phall-O-meter*⁷) que, basándose en el tamaño y la forma de los genitales, crea cinco categorías intermedias entre las dos formas "estereotipadas" o "normales" (hombre y mujer) para clasificar a las personas intersexuales. Finalmente, en la última y tercera etapa (Acto 3), una vez extraídos y categorizados los datos, se asigna - *se retroalimenta* - no solo el sexo biológico, sino también el género, que se graba en la realidad. En el caso de los cuerpos intersexuales, el paso de retroalimentación, de *feedback*, puede ser una intervención directa en los cuerpos, una mutilación (descrita como tortura por los grupos intersexuales pero también por algunas organizaciones internacionales) como la cirugía para acortar un pene/clítoris supuestamente demasiado largo, o un tratamiento hormonal para asegurar la correspondencia entre sexo y género. En el caso de los cuerpos conformes, las tres etapas de extracción-ordenación-retroalimentación suelen quedar aplastadas en un momento de pocos segundos, el de la primera ecografía en el embarazo o el momento posterior al nacimiento⁸. Un ejemplo de retroalimentación es la colocación de una pulsera rosa o azul al bebé en algunos lugares para evitar futuras confusiones sobre su sexo/género. Otro paso de retroalimentación muy común es la inscripción del sexo/género en los documentos de identidad, que luego crea una necesidad permanente de ajustarse al género social administrativo decidido al nacer. Este tercer acto también es particularmente visible en algunos de los procesos de transición que atraviesan las personas trans, especialmente a través de las exigencias/obligaciones que les imponen las instituciones médicas, legales o administrativas.

¿Qué tiene esto que ver con mi negativa a que se secuencie mi genoma?

La idea con la que trato de trabajar es que el prisma genético, es decir, la centralidad del gen y del ADN, por ejemplo en la medicina, está asociado a un mecanismo de "subjetivación genética"⁹ que funciona de la misma manera que la descrita anteriormente en el caso de la subjetivación digital o la fabricación del orden binario de sexos/géneros.

7 El "Phall-O-meter", o "falómetro", es una herramienta satírica que critica las normas médicas de los falos normales masculinos y femeninos. La herramienta [...] se utiliza para demostrar la preocupación por el tratamiento médico de los cuerpos intersexuales. (traducción de wikipedia)

8 De paso, la simultaneidad temporal de la asignación de sexo y género, así como las intervenciones médicas utilizadas para moldear la materialidad de los cuerpos según la elección social de la identidad de género, revelan una cierta vacuidad en las dicotomías naturaleza/cultura y social/biológica asociadas al sistema binario de género y sexo.

9 El modo en que la genética, sus discursos, sus prácticas y sus tecnologías nos configuran como seres humanos, como sujetos.

Acto 1. Extracción genética

Desde mediados del siglo XX, la biología ha construido el ADN como la molécula que encierra el secreto de la vida, como un texto inmortal que puede replicarse casi perfectamente y transmitirse a través de las generaciones. Lo que ha estado en juego en esta construcción ha sido la aparición del ADN como objeto que revela la esencia del presente, los acontecimientos del pasado y las posibilidades del futuro. El ADN es historia y destino, convirtiéndose en un icono cultural e incluso religioso. Su extracción adquiere a menudo un significado simbólico, político y/o económico especialmente importante. El carácter extractivo de la genética tiene varios aspectos. En primer lugar, es una realidad en el sentido literal de la palabra, ya que, al fin y al cabo, en el laboratorio decimos "extraer el ADN", es decir, destruir tejidos o células de plantas, animales o bacterias para separar y luego aislar las moléculas de ADN contenidas en estas células. El objetivo del estudio para el que me pidieron mi consentimiento era, efectivamente, éste: extraer sangre y, de las células que contiene, extraer mi ADN (mi genoma). Desde este punto de vista, la industria de la donación - de sangre, órganos, óvulos o espermatozoides - también puede considerarse de naturaleza extractiva. Hoy en día, nuestros genomas se recogen por millones y se almacenan en numerosas bases de datos genéticos, tanto privadas como estatales. Es una etapa en la que se extrae la "información", pero también, en cierto sentido, se crea. Nuestra "secuencia" de ADN estaba efectivamente en nosotros, y todavía, lo sigue estando después de la extracción, pero lo que realmente hay en nosotros son moléculas, materia viva, orgánica. Representarlo como una secuencia, como un código, es ya interpretarlo de una manera específica y crear un cierto tipo de información - una interpretación que debe mucho a la influencia de la cibernética en el desarrollo de la biología y la genética en la segunda mitad del siglo XX. El extractivismo genético también adquiere una dimensión particular cuando se extrae el ADN de individuos de poblaciones racializadas, colonizadas o indígenas, con la excusa de estudiar la diversidad humana o explicar la base genética de la alta incidencia de ciertas enfermedades en estas poblaciones. El aspecto colonial de este extractivismo genético se hace eco de otras prácticas como la biopiratería (la extracción de determinadas moléculas de las plantas medicinales de estas mismas poblaciones sin consentimiento ni pago) o, por supuesto, la extracción de territorios (apropiación colonial de tierras y luego, en muchos casos, extracción de materiales). Pero el extractivismo genético no se limita a una extracción física de la molécula de ADN, también se refiere a cualquier tipo de extracción de cuerpos de cualidades consideradas como biológicas o hereditarias. Aquí la lista será especialmente larga, pero podemos mencionar el siglo XIX y la industrialización de los seres vivos (la forma en que los criadores y agricultores empezaron a racionalizar, medir, registrar y extraer seriamente ciertos rasgos deseables de las plantas y los animales con el fin de controlar industrialmente su reproducción) y el comienzo del siglo XX con la explosión de la eugenesia, que vino acompañada de nuevas formas de medir, clasificar, leer y analizar los cuerpos humanos con el fin de extraer datos y características controlables.

Acto 2. Ordenación genética

Todos estos datos genéticos disponibles son, una vez almacenados, analizados. Históricamente, el primer tipo de análisis de las secuencias de ADN era el mapeo - ahora se llama anotación. Como sabemos, la cartografía no es un acto inocente; cualquier representación conlleva poder. "Nunca se cartografía sino aquello que uno medita adueñarse", me dijo una vez un amigo. Esto queda ilustrado por la práctica de la apropiación privada de la vida a través de la patente¹⁰, que requiere una visión del organismo como un conjunto de unidades separadas, distintas y autónomas con funciones claramente identificadas, un cuerpo formado por "ladrillos elementales" que pueden ser conceptualizados y extraídos de forma independiente. La compartimentación de un cuerpo en un catálogo de rasgos separados e independientes (algunos lo han llamado *discretización*) va acompañada de la normalización de estos rasgos. La metodología genética consiste, desde sus inicios, en comparar una norma con una desviación. La ordenación genética se logra, por lo tanto, mediante la normalización y la estratificación, donde se compara la versión "normal" de los genes con sus variantes asociadas a rasgos no normativos que, en los humanos, suelen considerarse minoritarios o problemáticos (los grandes clásicos son las discapacidades, las enfermedades llamadas "genéticas", la homosexualidad, el comportamiento "delictivo" o la pertenencia a las llamadas "razas biológicas"). Esto se hace para encontrar una explicación o una base genética para estas características. Uno de los principales gestos de la genética es, por tanto, la *representación*: indexar, catalogar, nombrar y compartimentar. Es necesario medir y clasificar el ADN, por ejemplo, en las siguientes categorías:

- lo que es normal/puro/salvaje/ancestral o anormal/híbrido/mutante/derivado,
- lo que conlleva una alta productividad (por ejemplo, de los cultivos vegetales) o no,
- lo que es "funcional" y lo que no lo es,
- lo que se puede patentar para generar beneficios o no,
- lo que es estadísticamente útil para la predicción o no, etc.

Este segundo acto de ordenación genética se basa en la etapa previa de extracción y construcción de numerosas y gigantescas bases de datos (datos genéticos, pero también datos relacionados con nuestros estilos de vida, nuestros historiales médicos y familiares, etc.). Una de las formas posibles de este tipo de acuerdo es lo que se conoce como estudios de asociación¹¹ del genoma completo (en inglés, GWAS para *Genome-Wide Association Study*), como el que se llevará a cabo en el estudio en el que no quise contribuir. Se trata de estudios bioinformáticos y matemáticos que permiten identificar diferentes versiones, o variantes, del ADN humano cuya presencia estaría fuertemente correlacionada con determinadas

10 En este caso, las patentes se aplican a las secuencias de ADN extraídas de diversos organismos, lo que a menudo se denomina "patentar la vida", con el fin de acumular beneficios, restringir el acceso a determinados datos, etc. La cuestión de la patentabilidad de los genes humanos es compleja y depende de la época y del país.

11 El término "asociación" se utiliza porque **solo** se trata de una correlación estadística, no de una relación causal, entre los genes u otros marcadores genéticos y determinados rasgos físicos o psicológicos.

características - típicamente enfermedades, pero también, en una clara reminiscencia de la eugenesia de principios del siglo XX, rasgos sociales o psicológicos (fracaso escolar, problemas psicológicos, habilidades, búsqueda de riesgos, tendencia política, propensión a la felicidad, situaciones socioeconómicas, etc.). La genética y el Big Data digital se unen aquí para vincular y recopilar diferentes tipos de datos que servirán para construir diversos modelos estadísticos y algoritmos de funcionamiento o de predicción de los organismos.

Acto 3. Feedback genético

Una vez ordenados todos estos datos extraídos, se envían de vuelta a los organismos. Repasemos rápidamente varios ejemplos de esta etapa de retroalimentación genética. En primer lugar, el ancestral proceso de cría y selección de animales y plantas de granja (con el fin de aumentar las propiedades nutricionales, de adaptación, de resistencia u otras) no es ajeno a esto. Pero ha tomado una forma bastante diferente con la industria de los OGM (Organismos Genéticamente Modificados), que también es una muy buena ilustración de este modelo de tres etapas: se extraen físicamente porciones de ADN o genes enteros de ciertos organismos (Acto 1), luego se manipulan, a veces se modifican, en todos los casos se les da un cierto valor (Acto 2), y finalmente se introducen en los mismos (cisgénesis) u otros (transgénesis) organismos con fines industriales y de lucro (Acto 3). Este concepto es idéntico al de la terapia génica, donde los genes, ya sea la versión considerada sana o una versión modificada, se introducen en cuerpos humanos "enfermos", esta vez con fines médicos y de lucro. Con el desarrollo de estas técnicas de manipulación genética, ahora existe otro tipo de OMG. En noviembre de 2018 se anunció oficialmente el nacimiento de los primeros humanos modificados genéticamente (fue en China, dos niñas gemelas, y probablemente una tercera niña), también por supuesto con fines "médicos", cumpliendo la última fantasía de la eugenesia: la fabricación tecno-científica de nuevos tipos de humanos según criterios de "mejora". El modelo de extracción-ordenación-retroalimentación adquiere aquí una aterradora encarnación ultramoderna. Sin embargo, ya funcionaba en versiones anteriores, no menos aterradoras, de la eugenesia. De echo, desde principios del siglo XX en muchos países occidentales, una vez que la ciencia había extraído datos biológicos o sociales de los cuerpos de diversos grupos humanos (forma del cráneo, inteligencia, enfermedades, discapacidades, pobreza, éxito social, tasa de reproducción, vagancia, degeneración... todo ello se consideraba al menos parcialmente "hereditario"), los interpretó y clasificó jerárquicamente, y las personas consideradas "indignas" eran entonces sometidas a ciertas formas de retroalimentación. Países como Estados Unidos y Suecia han llevado a cabo campañas de esterilización masiva y forzada. La Alemania nazi, ejemplo paradigmático de la eugenesia, inspirada e influenciada por los estadounidenses, también comenzó con programas de esterilización forzada y luego llevó la lógica eugenésica al extremo con el exterminio de millones de seres humanos. Después de la guerra, el ejemplo nazi se utilizó como espantapájaros para enmascarar la perpetuación del pensamiento y las prácticas eugenésicas en todos estos países, un pensamiento obsesionado

con la herencia y una práctica dirigida a controlar qué tipo de seres humanos pueden reproducirse. No hay más que pensar en las prácticas actuales de esterilizaciones forzadas a mujeres migrantes en centros de detención en Estados Unidos, las oleadas de esterilizaciones y abortos forzados por parte del Estado francés en la Isla de la Reunión, o en el apoyo casi unánime de la industria y los científicos al uso de las técnicas recientes de modificación genética, para manipular y "mejorar" la línea humana - como las utilizadas en la modificación genética de dos niñas gemelas de China en 2018, por la que se concedió recientemente el Premio Nobel de Química.

La predicción

Una forma de retroalimentación que me interesa especialmente es la vinculada a las pruebas genéticas de diagnóstico o de predicción. En este caso, lo que denomino retroalimentación es tanto el momento en que se comunica al paciente el resultado de la prueba genética como las consecuencias de esta comunicación.

En primer lugar, el diagnóstico genético. En términos sencillos, se trata de la búsqueda de marcadores genéticos (la mayoría de las veces un único marcador: un gen, una mutación o un cromosoma de más o de menos...) que son un indicio de la presencia, transmisión potencial y/o aparición casi segura de ciertas enfermedades, como las denominadas "monogénicas" (Huntington, fibrosis quística, etc.), o de algunas alteraciones cromosómicas (como la trisomía 21). El diagnóstico genético es una práctica habitual en el embarazo, con la búsqueda de marcadores genéticos de determinadas enfermedades denominadas hereditarias en los padres, los embriones o el feto, lo que a menudo da lugar, en caso de detección positiva en el feto, a su aborto. El tipo de "enfermedades" diagnosticadas varía, por supuesto, en función de la época, el lugar, la cultura y las tecnologías disponibles.

Luego las pruebas genéticas de predicción también plantean muchos interrogantes. En este caso, el objetivo no es encontrar una respuesta sí/no en el ADN, como en el caso del diagnóstico genético, sino encontrar indicios sobre una predisposición a determinadas enfermedades u otras características. La industria de la predicción genética va mucho más allá del ámbito médico, ya que también ofrece servicios de predicción de la personalidad, los talentos, el comportamiento, la ascendencia (etnia), etc. Como estas pruebas tratan los caracteres "complejos", también llamados poligénicos (que implican a varios genes) o multifactoriales, son de naturaleza probabilística. Su existencia depende de las enormes cantidades de datos genéticos extraídos de nuestros cuerpos así como de su relación con los datos médicos y familiares extraídos de nuestras vidas. Todo ello da lugar a la construcción de nuevos objetos científicos, como la "puntuación de riesgo poligénico" (en inglés PRS para *Polygenic Risk Score*). El PRS es un algoritmo de predicción que asocia un determinado genoma individual con una puntuación de riesgo, una predisposición a ciertos rasgos complejos (desde la esquizofrenia hasta el éxito académico o ciertos cánceres). Estas pruebas son objeto de una intensa investigación, sobre todo en torno a sus posibles aplicaciones clínicas, pero también de

un agresivo *marketing* y están dirigidas tanto a los padres y madres como a sus hijos, futuros hijos (embriones) o adultos simplemente "curiosos por conocerse mejor".

En el contexto médico, la predicción y el diagnóstico genético proponen anticipar o detectar dichas "enfermedades genéticas", cuyo número ha tendido a multiplicarse en los últimos años. De echo, con el aumento de la cantidad de datos genéticos, los estudios de asociación genética se multiplican y, así, en cuanto se detecta un mínimo efecto genético en la aparición de una enfermedad, esta condición médica se convierte en una "enfermedad genética". Uno de los problemas fundamentales de estas pruebas genéticas es lo que ocurre después. Una vez comunicado el diagnóstico o la predicción a la persona, ¿cuáles son los efectos de este anuncio? ¿Cuáles son las direcciones posibles? En el caso de los fetos, la cuestión principal suele ser la del aborto o no. En otros casos, la principal justificación de la práctica de pruebas genéticas es ofrecer la posibilidad de "preparación". Pero, ¿prepararse para qué y cómo? En realidad, la medicina tiene poco que ofrecer contra la mayoría de las enfermedades que se consideran en estas pruebas: abandonar el proyecto de hijo, iniciar procedimientos de reproducción asistida con selección de embriones, consejos obvios sobre el estilo de vida (dieta, ejercicio), seguimiento médico... Salvo en algunos casos excepcionales, la prevención o el tratamiento de estas enfermedades genéticas aún no existen (y las terapias genéticas todavía están lejos de cumplir sus costosas promesas). La medicina nos empuja a realizar diagnósticos y pruebas de predicción, pero no ofrece muchas soluciones para afrontar la materialización de sus profecías. Este es el papel del proyecto de medicina genómica personalizada: una fantasía que transmite la idea de que las desigualdades (en este caso en materia de salud), que serían debidas a las diferencias genéticas, podrían eliminarse individualmente. En esta fantasía, podremos obtener medicamentos individuales específicos que nos permitirán crear una igualdad total de oportunidades, frente a los muchos riesgos genéticos que nos amenazan desde adentro.

Imaginemos mi participación en el estudio en el que me negué a participar. Mi genoma, extraído (Acto 1), se inserta en un estudio de asociación con miles de otros genomas de personas que han sobrevivido a la leucemia infantil, y que seguramente tienen secuelas fisiológicas (cáncer secundario, problemas hormonales...), psicológicas (depresión, ansiedad...) o sociales (fracaso escolar, dificultades para encontrar trabajo...) a largo plazo. Entonces el estudio tal vez muestre que existe una correlación estadística entre determinadas secuencias de ADN, por ejemplo las variantes que yo tengo, y la aparición de un cáncer secundario, por ejemplo de tiroides. Así que mi ADN habrá sido extraído, se habrá almacenado en forma de información en bases de datos, se habrá organizado y ordenado según las asociaciones estadísticas con ciertas características muy específicas elegidas por los que tienen acceso a los datos. Entonces, estos resultados serán publicados, supongo que en forma de varias PRS, en artículos científicos. Ciertas regiones de mi ADN y del de miles de otras personas más se convertirán entonces en biomarcadores, indicadores de riesgo genético y predicciones

estadísticas vinculadas a ciertas condiciones médicas (Acto 2). Me resulta difícil anticipar qué impactos tendría sobre mí y sobre mi futuro, el conocimiento de tales resultados, de estas profecías genéticas, (Acto 3). ¿Y habría encontrado la manera de explicar, de comprender, de narrar todas estas "desviaciones de la norma" que resultaron del tratamiento contra la leucemia? ¿Me habría tranquilizado: "¿Estaba en mis genes, escrito, no había nada que pudiera haber hecho para evitarlo"? ¿Qué interés habría encontrado en esencializar genéticamente las consecuencias de mi leucemia?

Para continuar con la especulación: ¿qué hubiera pasado si estos biomarcadores hubieran estado disponibles cuando yo estaba enfermo de niño? Tengo 11 años, estoy en tratamiento de leucemia, mi familia más o menos ahogada, devastada y agobiada... y entonces el médico dice: "Si hacemos este tratamiento para intentar curar a su hijo de la leucemia, y dado su perfil genético, hay un 64% de posibilidades de que desarrolle un cáncer de tiroides más adelante. ¿Cuál es su decisión?" ¿Qué puede revelar este tipo de "elección", creada por la imaginación científica de control y predicción heredada directamente de la cibernética? Evidentemente, comparto este imaginario a pesar mío. Cuando me diagnosticaron cáncer de tiroides, mi primera reacción fue buscar en Internet tasas de supervivencia, porcentajes y otros datos estadísticos relacionados con mi situación.

Una primera línea de reflexión, relacionada con las elecciones que nos imponen estas nuevas tecnologías de predicción, es la vinculado a la abrumadora individualización de estas nuevas prácticas, a la exigencia de tomar decisiones individuales en un marco que se nos narra como el de la información *frente a* la ignorancia, del control *frente al* azar¹², y de la responsabilidad *frente a* la ligereza (se convierte en una irresponsabilidad no buscar toda la información genética disponible que nos permitiría tomar decisiones inteligentes). Este discurso de la "libre elección" debe, por supuesto, ser limpiado de la niebla neoliberal que lo rodea, ya que esta "elección" se convierte en realidad, en una herramienta mediante la cual se ejerce todo un tipo de gubernamentalidad por el *riesgo* (ya sea genético, económico o de otro tipo), la medición, las estadísticas y los algoritmos. La misma "libre elección", sin coacciones, que ejercemos cuando hacemos la compra en el supermercado y que se basa en la idea falaz de que nuestras elecciones y deseos son completamente ajenos o independientes de las relaciones de poder que existen en un momento y lugar determinados. Volviendo a la predicción genética, también es importante recordar que este ejemplo hipotético del "64% de posibilidades" es una cuestión de probabilidad, es decir, la posibilidad de que un evento determinado se produzca en una población determinada. No es una cuestión de destino individual. Además, nuestra identidad genética dista mucho de ser individual. La misma obsesión individualizadora de la medicina personalizada se contradice a su vez con las conocidas y cercanas relaciones genéticas que mantenemos con los distintos miembros de nuestra familia. Los límites del individuo genético

12 El eslogan de una de las principales empresas que ofrecen un servicio de predicción genómica para elegir el "mejor" embrión para implantar en la FIV es "*Choice over chance*" (*elección antes que el azar*) <https://www.youtube.com/watch?v=vwVyy91BcNU>.

no son los de un cuerpo autónomo e independiente, sino que se proyectan, como mínimo, en los cuerpos de sus allegados. Un biomarcador identificado en un bebé significa que una de las figuras paternas lo tiene, quizás un hermano o hermana, algunas abuelas, etc. ¿Lo tienen estos otros miembros de la familia? ¿Han decidido estos otros miembros de la familia *conocer* esta información, han consentido que se *crea* y se *comunique*? Por último, esta lógica de las "libertades" y "elecciones" individuales, asociada a las posibilidades técnicas de selección y modificación genética de los seres humanos, conduce a preguntas del tipo: "Si le dieran a elegir entre un bebé sano, inteligente y fuerte o un bebé enfermo, limitado y discapacitado. ¿Qué elegiría?" ¿De dónde proceden las condiciones de posibilidad para la existencia de tal cuestionamiento? ¿Qué temores movilizan estos mandatos y por qué? Si existe tal cuestionamiento, ¿Podemos negarnos a responderlo? Como reacción a esto, una amiga mía me propuso la idea de compartir nuestros miedos, desindividualizándolos, para no tener que afrontarlos de forma aislada y salir de esa culpa destructiva.

Otra línea de pensamiento podría ser el efecto del conocimiento y los anuncios de estas predicciones genéticas sobre la subjetividad. ¿Cuánto discernimiento y autonomía habría tenido a los 11 años para decidir qué hacer con esta información y cómo manejarla? ¿Hasta qué punto me habría limitado a interiorizar la reacción de mis padres, que por supuesto habría sido totalmente imprevisible? ¿Qué tipo de vida habría tenido tras esta elección de tratamiento para la leucemia o no? Estas preguntas no son nuevas, y las sociedades de bioética (a menudo meras cámaras de registro de las innovaciones biotecnológicas) las plantean en términos del derecho del niño a la autonomía y a un "futuro abierto". En el crecimiento y el envejecimiento, ¿Se prevé que la anticipación de un cáncer de tiroides anticipado habría sido serena o aterradora? Es posible que, incluso con buena salud, hubiera sido un enfermo potencial, asintomático y perpetuo durante años. Mis sentidos podrían haberme hecho creer que todo estaba bien en mi cuerpo, pero las estadísticas me habrían llevado al orden. ¿En qué debería haber confiado? ¿En qué medida mis elecciones, mis miedos, mi personalidad habrían sido influenciados por estas predicciones?

En su mejor forma, la predicción es una historia, un oráculo, un ritual. Tiene su lugar en la construcción de nuestro imaginario. Una vez comunicado, el resultado de la extracción-secuencia-retroalimentación de la predicción genética y la medicina genómica personalizada nos cambia/modifica. Por supuesto, cada acontecimiento nos perturba, cada oráculo es una historia que nos conmueve. ¿Pero en qué dirección? ¿Nos abre al mundo o nos cierra a él? ¿Es deseable la curva que tomamos? ¿Aumenta nuestro poder para actuar y conectar con los demás? En esta fría y triste consulta, ante la petición del médico, tuve que tomar partido.