

PALABRAS DE UN GENETISTA A SUS LEGISLADORES

Jaime Eduardo Bernal Villegas*

Hace veinticinco años ejerzo la genética médica. Me formé primero en la escuela de medicina, y entonces entendí el papel fundamental del médico: ser el abanderado de los intereses de su paciente. Luego viajé a Inglaterra y adelanté un Ph.D. en genética; allí entendí el papel que tiene la ciencia: avanzar el conocimiento. En estos veinticinco años he tratado de enseñar a mis discípulos a compaginar ambos aspectos, a tomar del vertiginoso mundo de la ciencia –del cual formo parte como investigador– todo aquello que pueda beneficiar a nuestros pacientes. Y a ser –como médicos– depositarios benevolentes de las angustias y temores de nuestros pacientes.

Como científico, tengo la esperanza de que nuestra ciencia nos dará un día un tratamiento para el síndrome de Down y muchas otras enfermedades genéticas que veo día a día. Como médico, sé que estos aún no existen, que cuando uno de mis pacientes se encuentra ante este caso, no tengo recurso alguno distinto a aquellos que me proveen el sentido de solidaridad humana, el afecto, la comprensión, para ayudar a estas parejas a sobrellevar tan difíciles circunstancias.

La genética es la ciencia de la diversidad, diversidad que nunca ha sido bien entendida. Cada uno de nosotros se ufana de ser distinto, pero, al mismo tiempo, excluimos sistemáticamente a aquellos que consideramos diferentes. Los negros, los judíos, los indios, los sudacas, los hispánicos, los católicos, los protestantes...

La historia humana toda, tal vez desde sus muy primeros albores, cuando coexistieron Cro-Magnon y Neandertal, es una historia de exclusiones, de eliminación de los diferentes. Trágica característica de una especie que se empeña en prescindir de aquellos que no se parecen a nadie y se parecen a todos, de aquellos que nos recuerdan que somos imperfectos, de aquellos que nos hacen vivir lo que seguramente vamos a sufrir un día, de aquellos que nos hacen sentir el dolor que no sentimos hoy, de aquellos que no tienen lo que nosotros poseemos. Sociedades de exclusiones... sociedades que no ven al ciego y no oyen al sordo, porque los verdaderos ciegos y sordos vemos y oímos. Sociedades que se lavan las manos ante el sufrimiento de otros, dándoles una herramienta jurídica para que acorten el sufrimiento en el tiempo, como si esto lo acortara en el alma, como si con esto pudieran pagar la cuota de tolerancia, afecto, comprensión y apoyo que le deben a los congéneres que enfrentan el natural infortunio humano. Sociedades que miden el dolor en términos de costo-beneficio, y resuelven que es más económico eliminar a algunos, que generar un clima donde todos, a pesar de las diferencias, podamos convivir en razonable armonía. Sociedades donde los asépticos, los que inician la limpieza, son tanto o más imperfectos que aquellos a quienes quieren excluir, porque no hay ninguno de nosotros que posea todos los grados de perfección que algún otro aséptico desearía.

Cuando una sociedad acepta el aborto eugenésico, está haciendo explícita su posición con respecto al niño con

FECHA DE RECEPCIÓN: 25-11-2005
FECHA DE ACEPTACIÓN: 9-12-2005

* M.D., Ph.D. en Genética. Director del Instituto de Genética Humana, de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia.
E-mail: jebernal@javeriana.edu.co

enfermedad genética o malformación congénita, no lo quiere en su seno, y por eso está dando los mecanismos para disminuir su número, lo cual hace contradictorio e innecesario el que la misma sociedad invierta en programas para protegerlos, para rehabilitarlos, para dotarlos a ellos y a sus familias de los elementos necesarios para llevar una vida digna. Y como de todas formas seguirán naciendo niños con enfermedad genética y malformación congénita, estas familias serán vistas, cada vez más, como transgresoras de una norma, generando aún más intolerancia a las diferencias, acentuando la exclusión social. Es irónico pensar que al final del

camino solo se respetaría la vida de aquel niño que escapó a los mecanismos puestos para que no viviera.

Cada uno de nosotros es un experimento único e irreplicable en la historia del universo, sin importar cuántos cromosomas tiene o si tiene tal gen aquí o allá. Debemos ayudar a la sociedad a desproveerse de prejuicios ancestrales y a entender que los seres humanos, todos, tenemos el derecho a ser distintos y a ser aceptados con nuestras diferencias. Solo así podremos hacer caso omiso a aquella nuestra muy primera herencia: la herencia de Caín.

