

# La conjunció aplicada dels “co-”: comitès, col·laboracions, col·legues, co-operacions, co-generació i co-gestió de dades i problemes



M. Jesús Buxó i Rey  
Universitat de Barcelona

**Nota del coordinador:**  
En aquest treball, Buxó toca alguns temes ja introduïts per Mairal sobre l'estudi i la divulgació de qüestions d'importància pública. Afegeix, però, una reflexió extensa sobre el paper essencial que pot fer l'antropologia en les comunicacions complexes entre estudiosos, polítics i públic. Des del seu punt de vista, la teoria i els mètodes antropològics, correctament emprats, són ingredients imprescindibles per a la creació i el sosteniment d'una ciutadania informada en els estats democràtics del segle XXI, però tan sols si els antropòlegs poden i volen dominar els coneixements experts i aprendre a comunicar entre totes les parts interessades.

*Editor's note: In this essay, Buxó sounds some of the themes regarding the study and communication about issues of public significance dealt with by Mairal but she adds an extended reflection on the vital role anthropology can play in the complex communications between scientists, policymakers, and the public. In her view, anthropological theory and methods, properly deployed, are an essential ingredient in creating and supporting an informed citizenry in 21st century democracies, but only if anthropologists are willing and able to deal with the expert knowledge in question and to learn to communicate effectively among all the parties.*

Amb quin equipatge intel·lectual i en quins territoris socials es mou l'antropologia i hi intervinem els antropòlegs en iniciar aquest segle XXI? De la mateixa manera que la gent nota que l'affecten els esdeveniments, les innovacions tecnològiques i les reestructuracions laborals, que alhora en modifiquen la percepció i l'acceptabilitat de les noves condicions, també els antropòlegs ens adonem que les categories i les dicotomies es queden curtes per analitzar l'impacte i la complexitat d'aquests canvis on es juguen els interessos locals i la difusió dels poders econòmics, científics i tecnològics transnacionals. Sens dubte, es requereix un reciclatge categorial, analític i interdisciplinari que ajudi a refinar l'observació, la participació i la interpretació de la multiplicitat d'enllaços i xarxes que es donen entre ciència, tecnologia i societat, és a dir, entre els sistemes de coneixement i els sistemes de comunicació, entre els experts i els agents socials, i entre els nous objectes tecnològics i els subjectes biotecnològitzats. Des de diferents perspectives, i amb raons diferents, hi ha un debat permanent entre aquests enllaços que creuen tres territoris que, si bé han estat considerats fins ara separadament, ara intervenen entre si: el de la biotecnologia –a través de la genòmica i la biomedicina–, els fons de recerca, les empreses farmacèutiques i les teories crítiques de la raó instrumental, i les teories del risc i de la investigació-acció, per tal de definir els problemes o aclarir l'impacte social de les noves condicions de vida.

Tots els «postismes» i els enfocaments crítics amb què hem acabat el segle XX han estat el resultat d'un cert malestar pel desencaix i la discontinuïtat entre l'anàlisi tradicional i la complexitat de la realitat transcultural, el requeriment transdisciplinari dels fets i els problemes, i el fet de situar-se professionalment en àmbits i debats públics. Certament, un primer pas ha estat obrir nous territoris poc explorats etnogràficament, seguint la recomanació de Laura Nader de *studying up*, i enfocar les cultures institucionals en el marc de les burocràcies, els laboratoris d'invençió tecnològica i de recerca bàsica i les empreses d'innovació biotecnològica. I un

*L'impacte i la complexitat dels canvis contemporanis obliquen els antropòlegs i els científics socials a un reciclatge analític, interdisciplinari i categorial constant per definir amb la més gran claredat possible les noves situacions. Dibuix d'El Roto publicat a El País.*



altre, capbussar en el territori pròpiament antropològic, especialment en l'àmbit de la participació de l'antropòleg en l'observació de camp i la generació de dades analítiques tal com proposa la reflexió crítica de la investigació-acció. En aquest sentit, Greenwood (2000, 31) assenyala que l'antropòleg s'adjudica l'estatus de participant, però el caràcter d'aquesta participació no es defineix i això induïx a tota mena d'imprecisions metodològiques que afecten la definició del problema, l'anàlisi i tota la intervenció posterior. D'aquesta circumstància resulten, endemés, tota mena d'interrogants sobre les activitats, les pressuposicions i les vivències que s'estableixen en l'acte etnogràfic entre els antropòlegs i els informants i/o els grups, i el paper passiu o actiu d'aquests agents socials en els temes que es tracten, els problemes que es formulen, les dades que en surten i l'aplicabilitat concertada resultant de l'experiència.

Sens dubte, la complexitat d'aquesta experiència interpersonal i de mediació intercultural ha estat un motiu de debat, no solament en el territori de la recerca etnogràfica *sensu stricto* —on es refina el concepte de reciprocitat en l'acte investigador en la direcció de l'autoria i la interacció creativa—, sinó també i amb més preocupació

en el territori de l'aplicació i de la investigació-acció, on s'ha de determinar qui o entre quins s'han de definir els problemes socials, la combinació d'experts i agents socials o propietaris dels problemes, la preparació i la traduïbilitat de les pràctiques multidisciplinàries, i també tota mena de compromisos intel·lectuals i ètics.

Tot això es converteix en qüestions retroactives entre les disciplines i, així, molts dels plantejaments de l'antropologia i de la bioètica s'acosten a l'hora de formular la preocupació per aplicar i provar idees sobre els humans com a individus i comunitats. En aquest sentit, Plattner (2001) pregunta si la investigació etnogràfica ha de protegir els subjectes de la recerca de la mateixa manera que ho fa la recerca biomèdica; tanmateix, Fluehr-Lobban (1994) assenyala que aplicar el consentiment informat, com una manera d'establir una millor relació de col·laboració entre els investigadors i els informants, genera una relació transactiva més oberta i alhora estimula la participació voluntària.

El resultat d'aquestes reflexions i debats és un requeriment de participació activa on l'adjectivació accentua els "co-" de la conversa: la col·laboració, el consens, el consentiment, la confidencialitat, la co generació de dades i la co-

definició de problemes entre els investigadors, els equips d'experts com a assessors institucionals –agències, comitès i altres funcions professionals interdisciplinàries–, els agents públics i/o grups locals representatius de la percepció, la comprensió, l'opinió i l'acceptabilitat de la problemàtica i, alhora, també la intermediació i la difusió dels mitjans de comunicació científica.

En aquest article m'interessa explorar la retroacció i la protoacció de l'antropologia pel que fa a les condicions de col·laboratori entre equips d'experts en l'àmbit de la biotecnologia i la representativitat dels agents socials subjectes immediats o potencials de l'experimentació tenint com a marc de referència etnogràfica la meua experiència com a membre del Comitè de Bioètica i de l'Observatori de Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona.

### **Comitès de bioètica**

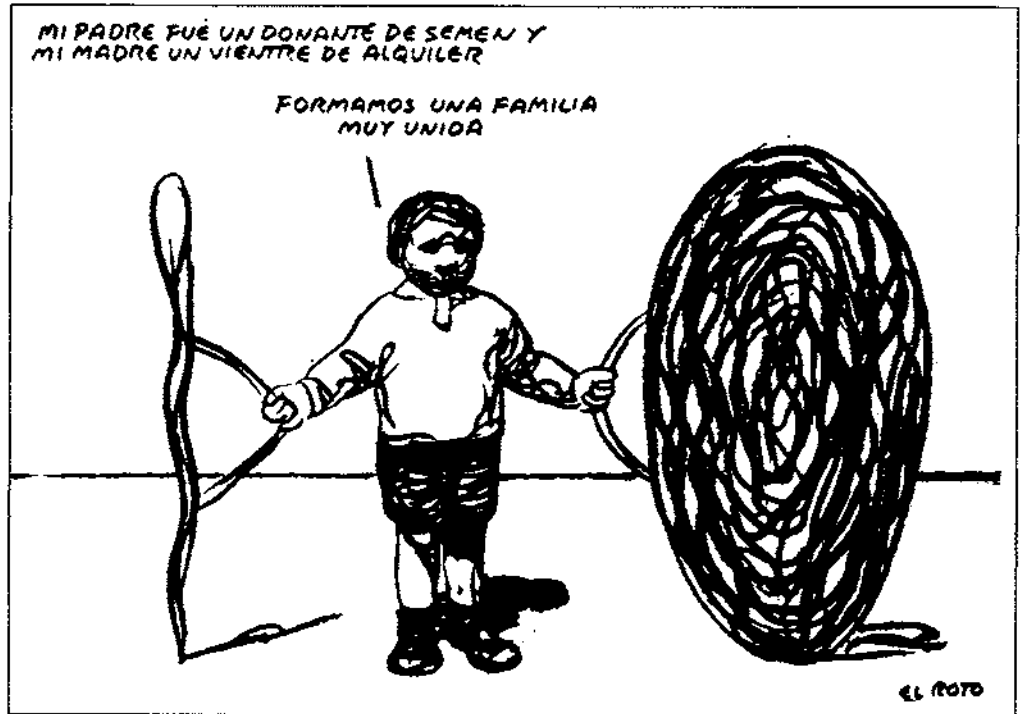
Els comitès de bioètica van néixer als anys seixanta per tal d'assegurar que l'experimentació humana i animal seguís criteris ètics. L'aprovació dels projectes de recerca se sotmetia no solament a comissions científiques, sinó també a comitès de bioètica que vetllaven per la protecció dels subjectes de l'experimentació. L'èmfasi principal era, doncs, la protecció a partir de la qual es posaven límits a la recerca indiscriminada alhora que s'hi podien indicar modificacions.

Aquests darrers anys, la preocupació pel risc biotecnològic i el bioatzar, fins a l'extrem de teoritzar sobre el món en termes de societats de risc, ha comportat un gran desenvolupament dels comitès institucionals nacionals i regionals, hospitalaris i universitaris, com també els centres de recerca i fins i tot les companyies d'assegurances. Sens dubte, l'impuls ha estat la biotecnologia, però en especial pel reconeixement tardà de la naturalesa cultural, política i empresarial d'aquestes recerques i, en concret, per l'impacte social i econòmic del projecte Genoma Humà. Amb el desplegament d'aquests comitès s'entén que es vol respondre a una demanda al-

hora institucional i pública a fi d'evitar resultats inhumans i incalculables i garantir la imatge de rigor de la recerca i l'aplicació biotecnològica, tot afavorint la comprensió i l'acceptabilitat públiques. Però quan una cosa creix tant i té una demanda institucional i empresarial tan forta arreu, cal saber què passa i amb quins problemes de comprensió i acceptació s'enfronta i vol resoldre: quins són els conceptes i criteris de difusió i de distribució del coneixement i la participació responsable, quines són les possibilitats de traduïbilitat cultural entre els sistemes experts interdisciplinaris, i quines són les relacions entre els experts i els subjectes pacients i els usuaris potencials i entre el públic i els sistemes de comunicació científica.

La finalitat dels comitès és impulsar la recerca correcta en el sentit de protegir els drets dels subjectes –siguin pacients, grups de control, ovocits, embrions, cèl·lules mare o clons– amb extensions al món animal, i també crear condicions de coneixement i sensació de seguretat per al públic en general. Ara bé, aquesta definició de partida no treu que hi hagi un debat sobre fins a quin punt els comitès de bioètica s'interessen més per promoure els interessos institucionals en suport de la recerca i les pràctiques mèdiques innovadores que per protegir els subjectes de l'experimentació i, per tant, si són més aviat centres de relacions públiques. L'excrescència actual, per no dir la moda, dels comitès planteja, endemés, que es poden afavorir la burocratització i les respostes de tràmit, ja que els projectes passen per més d'un comitè –hospitalaris, universitaris, instituts de recerca i laboratoris comercials– i l'un per l'altre es neutralitzen. Una altra mena de preocupacions que també són motiu de reflexió rau en la composició experta, les tendències religioses i la representativitat pública dels comitès. Tal com assenyala Cambrón (1998) en l'estudi contrastat sobre comitès de bioètica de diferents països, aquestes comissions, tot i no tenir força de llei, ni poder impedir certes pràctiques biomèdiques, ni fer-se sentir pels grups parlamentaris, ni generar alhora efectes perversos en acceptar la pluralitat ideològica i els interessos de la societat, no obstant

*L'encreuament de la biotecnologia, els fons econòmics destinats a biomedicina –públics i privats– i les teories crítiques sobre el risc, la raó instrumental i la recerca-acció, esdevé un dels desafiaments actuals més importants per als científics socials. Dibuix d'El Roto publicat a El País.*



això gaudeixen de força moral, generen opinions i aporten aclariments de pràctiques biotecnològiques i poders corporatius encara per legislar.

Per tant, tots aquests debats no van en contra de la rellevància acadèmica i pública del comitès de bioètica per contribuir a evitar la tecnocràcia dels atzars, sinó que són més aviat indicatius de la seva vitalitat i capacitat crítica, ja que en gran part procedeixen justament dels membres dels comitès, els quals s'enfronten a l'aprenentatge de relacionar-se amb altres experts, a les exigències de la traduïbilitat interdisciplinària, a la contextualització dels interessos i a la representativitat pública. Cal entendre que els comitès de bioètica no són la solució, sinó el marc on establir els enllaços, evitar la fragmentació entre els sistemes de coneixement i els estaments experts i públics, i també desenvolupar aprenentatges per definir els problemes i arribar a consensos.

### **El nus de les resistències: els experts entre la biotecnologia i la societat, entre les normes i les situacions**

Un dels esculls dels comitès és la territorialitat disciplinària que forma barreres que dificulten el desenvolupament i l'articulació entre ciència i humanisme.

És una tasca difícil fer traduïble no solament el llenguatge de l'especialització, sinó fer conviure paradigmes en cercles de pensament diferent i equilibrar estàndards acadèmics. La complexitat s'accentua pel fet que la composició interdisciplinària d'experts d'un comitè té damunt la taula projectes de gran concreció tècnica que han d'ésser llegits i assessorats en termes ètics, la qual cosa vol dir acceptar que hi estiguin representades les pràctiques i les normes socials. És un goig apreciar aquesta nova sensibilitat, que palesa que en el territori de la intermediació humana –és a dir, on l'objecte i el subjecte– els mitjans i els fins són els humans, i també que els fets científics revelen una dimensió cultural i social. Tant si s'adopta una versió dura com suau de la constructivitat, s'entén que el món

DECLARATION ON EMBRYO  
RESEARCH

1998



*Dirimir els interessos  
socials i de tot el que  
significa la  
biotecnologia esdevé  
una responsabilitat  
per a tots els actors  
(intel·lectuals, polítics,  
etc.) que intervenen en  
aquests processos.  
Publicació de  
l'Observatori de  
Bioètica i Dret (UB,  
Parc Científic de  
Barcelona).*

no és independent de qui el coneix, ni n'és un reflex, sinó una construcció que és part de la nostra història corporal i social tant en la creació de realitats limitants –matèria, temps, espai, causalitat–, com en la invenció de significats culturals. Ací, endemés, la biotecnologia afegeix nous ingredients que convé tenir en compte per definir els problemes i estructurar els discursos consensuals dels comitès. Mentre encara s'entén popularment i es manté en la comunicació científica la idea que la natura és un món extern que cal mirar, protegir i preservar, i que la tecnologia és un món utilitari i instrumental, la biotecnologia ens presenta una realitat on es trenca la distinció entre món orgànic i mecànic i ens fa alhora objectes i subjectes biotecnològics creant noves condicions humanes: el cos medicalitzat, el cos digitalitzat, el cos bionic, com també generant fronteres movibles de la identitat i la temporalitat vital.

Això ens empeny encara més a reconèixer la necessitat d'una renovació ètica en l'aplicació social de tot sistema de coneixement i tecnològic, i també a aclarir romanents dels discursos culturals implícits que envolten, d'una banda, la idealització de la biotecnologia com un bé social, un progrés i una força alliberadora per a la societat, i, de l'altra, l'assumpció acrítica de certs experts que, oblidant que qualsevol coneixement és una idea cultural, no s'adonen de la presència dels contextos ideològics i de les pràctiques polítiques. El problema no és que la biotecnologia estigui incorporada a l'ordre social capitalista que es distribueix de manera paternalista, sinó que

pel fet d'ignorar-ho no es tracti com una part rellevant del problema, de manera que l'encobri-ment es faci coincidir amb la ideació de l'estat del benestar, els ideals de progrés i els mites de l'eterna joventut i la immortalitat.

Sovint, els qui tenen l'*expertise* en ciències dures o enginyeria presenten criteris formals i normatius de ciència i ètica, i en el contrast de parers amb els de ciències socials i humanes en surten explícitament o implícitament comentaris que fan referència al fet que la comprensió i les afirmacions d'aquests darrers sobre la terminologia, les fórmules i els continguts biotecnològics estan mancats de la precisió adient. Hi ha una certa arrogància acadèmica que s'entén que atorga la formalització metodològica i la capacitat tècnica d'actuar sobre objectes retallables analíticament, encara que siguin fragments humans o parts de la natura. No cal dir que també els humanistes o científics socials –juristes, filòsofs, antropòlegs, sociòlegs, psicòlegs, pedagogs i, en concret, aquells que entenen que la ciència és una construcció cultural i un projecte de recerca obert i alhora consideren l'ètica en la seva vessant més situacional– veuen grans deficiències epistemològiques en el tractament que els científics "durs" fan de les dades socials i històriques, en especial quan volen establir extensions o virtualitats *pars pro toto*, respecte als resultats de les seves recerques com a béns públics i valors socials. La ciència i la tecnologia constitueixen sistemes de coneixement i d'aplicació que treballen amb definicions parcials dels problemes, és a dir, amb parts i variables de la realitat que no l'esgoten. En plantejar aquesta parcialitat projectada en un camp espacial i temporal de certesa no es pot pretendre que s'hagin resolt aspectes més globals i per això apareixen efectes col·laterals, perquè la vida i la realitat social no funcionen fragmentàriament, ni constitueixen problemes successius, tant si fem referència al cos humà, com a qualsevol part d'un ecosistema. Si bé hi ha una acceptació social tàcita de la parcialitat, no podem oblidar que no som simplement una realitat orgànica amb additius psicològics, cultural o tècnics, sinó un conjunt físic i social que es manifesta amb accions

que integren i formen relacions i respostes de gran complexitat. Així, no són gaire o gens acceptables algunes afirmacions afegides del tipus que es poden sentir en reunions i fòrums seriosos, com el Fòrum Segle XXI (Barcelona, 2000), i que sorprenen per la seva incapacitat de contemplar els fenòmens en tota la seva complexitat social; per exemple, l'afirmació de científics i empresaris respecte al fet que els resultats de la recerca sobre transgènics permetran finalment salvar el tercer món de la fam. Malauradament, projectar intencions o resultats socials sense una anàlisi i un disseny socioeconòmic adequats sempre fa la impressió de constituir propostes interessades. En aquest cas, dirimir la coincidència dels interessos de la biotecnologia i la societat vol dir incorporar dades sobre el potencial comercial i els avantatges econòmics de la recerca i les patents, valorar el repartiment social dels beneficis, l'orientació dels desenvolupaments locals i potser també altres territoris menys tangibles, com ara les pressions acadèmiques. No cal oblidar que l'acadèmia és un sistema de prestigi on la concessió de beques i premis fan del fet de sol·licitar projectes de recerca un bé en ell mateix que certament ho és pel fet d'atreure fons d'inversió. A més, hi convindrien informes sobre els resultats d'investigacions prèvies, les diferències en els resultats de recerques iguals o semblants, les raons per les quals es publiquen o no es publiquen, la rendibilitat acadèmica i pública de la repetició i la vinculació amb col·laboradors nacionals i internacionals.

Les imprecisions i els problemes de traduïbilitat entre cultures expertes també giren a l'entorn de les raons que separen i uneixen allò tecnològic i allò social. En el rerafons dels debats sempre hi ha discussions clàssiques sobre si la tecnologia és autònoma, té força pròpia i, per tant, és independent de les intencions i els interessos socials. Conseqüentment, al fil d'aquest desenvolupament tecnològic es generen innovacions i noves relacions socials. O d'altra banda, la tecnologia és neutra i serveix valors culturals, polítics, empresarials establerts, de manera que les finalitats són tantes com els interessos públics.

Publicació de  
l'Observatori de  
Bioètica i Dret (UB.  
Parc Científic de  
Barcelona).



A aquesta discussió general, els comitès hi afegixen el debat sobre la conveniència de separar el dictamen formal referent a la validesa científica de la recerca, i el dictamen del valor social de la recerca. Cal o no cal separar la validesa del valor? És prèvia la validesa al valor? O bé s'ha d'establir la validesa científica amb els interessos, riscos, valors i beneficis? Hi ha experts que mantenen que la validesa científica és un aspecte que s'ha d'establir prèviament. D'altres entenem que, a pesar de les dificultats de comunicació, la recerca i l'aplicació biotecnològiques constitueixen una empresa cooperativa en la qual ambdues han de caminar conjuntament. Com assenyala Freedman (1987), la validesa és una *threshold condition*, una condició sobre la manera com s'estableixen els límits entre els interessos i els valors relatius.

Malgrat tot, en seguir aquest plantejament no deixen d'aparèixer en els comitès perspectives diferents i conflictes d'interessos sobre l'acceptabilitat ètica de les propostes. Cal establir clarament una sèrie de premisses sobre els implícits culturals dels coneixements, interessos i valors ja que, en general, els textos que arriben als comitès són les propostes de la recerca, i no és tan evident la realització ni el procés d'implementació.

Cal partir del fet que no tots els membres d'un comitè interdisciplinari poden dictaminar sobre els aspectes tècnics i les qüestions de validesa científica i també que no tots ho fan des de la mateixa perspectiva. El primer punt obliga a distribuir tasques i traduir criteris per tal d'especificar la detecció i la gestió del riscs que són

conseqüència de la mateixa recerca i que, a llarg termini, sense l'autocorrecció adient, poden tendir a perpetuar-se en els sistemes socials. I el segon porta a aclarir que, parlant de la mateixa recerca, uns experts posen l'accent en la validesa de la investigació mentre que els altres tenen en ment l'experimentació, el risc individual i els beneficis potencials de la societat. Per tant, convé establir a quins col·lectius fa referència la distribució del risc i qui treu més beneficis de l'experimentació.

És convenient tenir clar la força metonímica i polisèmica de conceptes tan assentats acadèmicament i socialment com ciència, tecnologia, societat i vida per tal de no assumir vinculacions *ad hoc* com si fossin una mateixa cosa i que els beneficis derivin espontàniament de l'acció mútua o de l'aplicació de normes generals a casos particulars. Aquest és, per exemple, el cas relatiu a l'ús indistint del concepte de *vida i/o natura* que ho justifica i legitima tot, i que es fa extensiu metonímicament al subjecte de l'experimentació. Sembla que tot allò que serveix per mantenir la natura i incrementar la vida es justifica per si mateix, la qual cosa s'acompanya simultàniament de la sensació i d'un discurs ben orquestrat per tothom –científics, polítics i ciutadans– que abans tot era natural, és a dir, més bo. Per aquesta raó, en descobrir l'ordre de la natura sembla que els científics contribueixen a distribuir-ne espontàniament els beneficis a la societat. Això lliga amb la concepció política d'un ordre social natural de la qual cosa deriva l'obediència natural a las normes i les regles de tot aquest conjunt harmònic. I per acabar-ho d'arrodonir, en aquest disseny la societat se sustenta i recolza confiadament en el fet que les normes i les regles són la clau per tractar els problemes que van sorgint i encarar amb visió de futur els riscos i les inseguretats que comporta qualsevol avenç científic i tecnològic.

La qüestió és si la incertesa, els problemes i els efectes col·laterals són controlables establint normes i acords. Les normes no fan òbvvia l'aplicació; per tant, cal plantejar quin control té un expert, una legislació i un comitè sobre l'atzar

potencial en la recombinació de molècules d'ADN o en l'ús experimental d'embrions, i fins i tot amb cultius d'altres materials com ara cèl·lules germinatives, sang i mucoses sanes i tumors. En relació amb els acords entren les agències de control, nacional i internacional, i les assegurances públiques i privades, tot plegat institucions que ens donen la idea i la sensació de seguretat i solvència. Però les normes tecnoburocràtiques tampoc no ens ajuden a dirimir què cal fer, com ens compromet i on ens porta. Sens dubte, aquestes han estat les preocupacions de les teories de la societat de risc que han volgut posar en dubte la confiança en aquests pactes de seguretat basats en la raó instrumental que guia la indústria i la tecnologia i que són la base de la proposta d'un nou ordre mundial que, en garantir la solvència i la correcció en cas d'error, retroalimenta la legitimitat per continuar la recerca i les aplicacions biotecnològiques.

Més que no pas normes, els comitès necessiten entrar en la situacionalitat dels casos. Abans, el que s'entenia com a naturalesa humana era constant i, per tant, era fàcil assignar a l'ésser humà –i a les seves accions– categories com ara bo i dolent; ara, però, la complexitat tant de l'impacte biotecnològic com de les situacions socials ha donat pas a la situacionalitat dels fets i a la seva percepció pública.

En aquest suport, hi manca la tercera pota: com estan representats els interessos i les preocupacions públiques?

Sempre s'esmenten les dificultats de la comunicació científica, no solament pel que fa a aconseguir traduccions intel·ligibles mútuament, sinó sobre la manera com fer arribar als comitès allò que preocupa, interessa i reclama el públic, siguin els subjectes reals o potencials de l'experimentació. Això porta, doncs, a plantejar la necessitat d'incorporar directament la percepció i la comprensió públiques per tal de confrontar i equilibrar les converses en el si dels comitès i crear no sols les condicions de comprensió mútua i traduïbilitat tecnocultural, sinó d'aprenentatge de temes substantius, és a dir, la praxi d'un col·laboratori que permeti perfilar,

*En els processos relacionats amb la biotecnologia és necessari cercar vies de comunicació per no crear confusió entre els ciutadans. Cartell de la campanya de la Corporació Sanitària Clínic i la Facultat de Medicina de la Universitat de Barcelona per fomentar la donació d'òvuls i d'espermatozoides entre persones de 18 a 35 anys.*

formular o reformular els problemes, generar dades i fer el seguiment dels processos d'implementació.

Per tant, en aquest marc, quina ha d'ésser la composició, la representació, l'entrenament i el funcionament dels comitès?

### **Percepció, opinió i representativitat públiques**

Sens dubte, el concepte de protecció relatiu als subjectes de l'experimentació com a humans, o fragments d'humà, ha ressaltat les inconveniències, el risc i els danys físics. Ara bé, tot el camp semàntic de beneficiar i donar suport, marcadament paternalista i benivolent, ha anat cedint terreny a danys psíquics relatius als efectes col·laterals de pèrdua de la dignitat, sentiments d'autostima, culpabilitat i degradació. De manera que l'interès per la protecció ha passat a ser substituït activament pel dret a la intimitat, la privacitat, la confidencialitat, el consentiment informat, el consens, la prevenció i la seguretat. Però, n'hi ha prou amb el consentiment i la confidencialitat, entre d'altres, per protegir i evitar el que els crítics anomenen *el segrest de l'experiència*?

Tot i esdevenir necessàries aquestes extensions individualitzades, no són prou participatives ja que, en general, fan referència a subjectes *pacients* –siguin donants, voluntaris o cobrant– i clients privats. La seva participació es reconeix a través del préstec de la seva corporalitat en els riscos i beneficis potencials, però rarament s'hi pensa com a propietaris del problema en forma activa o passiva. En aquesta participació reben informació, suficient i alhora insuficient, pel fet que encara són apel·lats o seduïts per les institucions de recerca i sanitàries amb metàfores de la vida, l'afavoriment de l'altre i la disminució del sofriment humà; és a dir, donar en lloc de compartir riscos. Per exemple, “un sol dels teus òvuls pot donar vida...” [Figura 1]. “Has pensat mai a ser *donant* d'ovocits?” [Figura 2]. En el cas de la medicina privada la realitat és una altra ja que s'aplica biotecnologia, per exemple, en reproducció assistida arran de la intensificació



## **Un sol dels teus òvuls pot donar vida...**

d'una demanda pública que busca flexibilitzar els projectes de vida particulars per diferents motius i aspiracions personals i laborals. Però encara que ho paguin, tampoc no són propietaris del problema.

Mai tan ben anomenats, els ciutadans pacients veuen amb sorpresa que els discursos i fets de la societat del benestar, de garanties i seguretats, entren en contradicció tan bon punt es demanen respostes sobre situacions problemàtiques, fracassos i efectes secundaris tant d'aplicació biotecnològica com alimentària i epidèmica. Se n'adonen que els problemes estan més enllà dels experts, els polítics i les respostes parlamentàries i que les raons de les decisions, si n'hi ha, no queden gaire clares i les resolucions, tampoc. Tant si la percepció pública és d'incompetència dels científics i els polítics com si es busquen conspiracions en els interessos comercials i les agències internacionals perquè són més fortes que les recomanacions, les proteccions institucionals i els sistemes legals, la resultant és la impotència i la passivitat del ciutadà.

Partint, doncs, del canvi de perspectiva esmentat on la recerca ha de constituir una empresa cooperativa amb objectius alhora científics i socials, la participació interactiva vol dir obrir els comitès de bioètica als propietaris dels problemes, la societat cívica, per tal d'evitar la parcialitat dels problemes i la fragmentació de la responsabilitat. Si tot queda en mans dels estats



i els experts, en les normes i les regles de protecció, és difícil que la gent s'hi impliqui i s'equilibrin les responsabilitats i les obligacions. El disseny i la voluntat dels comitès de bioètica tampoc no és apropiat de la responsabilitat moral; són llocs d'intermediació on conjuminar els coneixements i les responsabilitats dels sectors tècnics i socials i donar-hi via i acolliment a diferents sectors públics mitjançant reunions, fòrums, assessoraments i publicacions.

Cal establir, doncs, la representativitat social dels qui hi han de participar i també el seu paper com a persones o grups amb capacitat de decisió per tal d'evitar relacions de poder i estatus i aconseguir negociacions equilibrades on es puguin conciliar punts de vista diferents. Això vol dir que no seria adient una selecció de ciutadans a l'atzar semblant al que podria ser la tria d'un jurat ja que no es tracta d'individus, sinó de representants. Entre d'altres, hi ha tres criteris mínims: si es prové d'organitzacions comunitàries interessades, cal aclarir el paper social de la comunitat i els grups d'interès que hi participen –agències governamentals, departaments, institucions sanitàries, associacions de consumidors i de reclamants–. Els representants han de saber què representen i que no hi ha una sola veu i també que hi pot haver diferents grups representant els subjectes de recerques específiques. Endemés, han de tenir certes qualificacions de formació, raonament, concreció argumental, identificació de valors en conflicte, definició de problemes i producció de decisions.

No cal dir que les despeses de formació i participació dels representats han d'anar a càrrec d'un percentatge dels projectes de recerca en la mesura que l'origen i el final de la distribució del benefici i el risc és la societat, ja siguin els fons públics o privats.

En relació amb l'entrenament i el funcionament, més que pensar idealment en els fonaments normatius de la participació, o en el reaprenentatge com una forma d'apropiació del sistema expert (Giddens, 1991), cal apostar per obrir-se a la metodologia de la investigació-acció. En aquest cas, l'entrenament significa que s'han d'establir en els comitès guies d'aprenen-

tatge per entendre els projectes, però aquests han d'estar informats i presentats de manera comprensible i alhora els representants s'han de preparar convenientment. En aquest sentit, és recomanable que la ciutadania, a través d'associacions professionals i consumidors, i també per interès propi, es vagi entrenant amb les eines educatives que ofereix el sistema universitari en màsters o postgraus, com ara el Màster en Bioètica i Dret de la Universitat de Barcelona, que ara també es pot fer a distància. La finalitat és aprendre a contrastar reflexions especialitzades des de diferents disciplines i marcs teòrics –ètica, drets humans, legislació, teories del risc– i introduir-se en l'anàlisi de casos concrets d'eutanàsia, extracció i donació d'òrgans, trasplantaments, reproducció assistida, maternitats subrogades, recerca amb embrions, clonació i transgènics, entre d'altres.

En relació amb el funcionament s'ha de seguir una metodologia de treball en equip per intentar evitar les polaritzacions de rol professional i paternalisme i garantir la definició de la problemàtica amb criteris i regles conjuntes. Hi ha prou experiència de camp en investigació-acció (cf. Greenwood i Levin, 1998) per consultar i fer-ne extensions als comitès de bioètica, en especial pel que fa al funcionament d'equips de treball capaços d'encarar la definició de problemes i la presa de decisions per mesurar els avantatges i els costos de la incorporació de la biotecnologia de manera quasi absoluta a la vida física i social.

En el cas de l'Observatori de Bioètica i Dret del Parc Científic de Barcelona, funciona –i els membres s'hi entrenen– com un centre i un equip transdisciplinari per tal d'incrementar el debat especialitzat i públic sobre les implicacions ètiques, jurídiques i socials de la biotecnologia i la biomedicina. Iniciat i dirigit per la Dra. Maria Casado, organitza jornades, congressos, trobades científiques amb xarxes internacionals i publicacions. Endemés, ofereix serveis i assessoraments sobre problemàtiques bioètiques d'interès no solament per a diverses entitats privades, indústries, laboratoris i hospitals, sinó també per a l'administració i entitats públiques i paraesta-

*Si no hi ha una anticipació en la descripció del que comporta la biotecnologia, aquesta pot ser interpretada solament des de les pors i les fantasies o des del discurs antisistema sense avaluar tots els avantatges i riscos que comporta.*



tals. En l'àmbit de la creació de grups de treball i la divulgació ciutadana, l'esforç s'ha centrat en la convocatòria de reunions en què participen experts; del resultat dels debats, per exemple, sobre recerca d'embrions, donació d'ovocits i voluntats anticipades, se'n fan publicacions d'àmplia difusió sota la responsabilitat d'un membre o més del grup i amb el consens informat i comentat d'altres membres de l'Observatori. [Figura 3]. Aquests documents també es presenten públicament amb una conferència al·lusiva al tema i se'n fa difusió als mitjans de comunicació. Per tal d'incorporar-hi les preocupacions públiques, i alhora la participació, s'ha fomentat l'associació de gent interessada en bioètica, així, en el marc del Grup d'Opinió de l'Observatori –i abans en el màster–s'organitzen debats amb experts encara que progressivament s'ha buscat la incorporació d'interessats procedents d'institucions, com també d'estudiants, periodistes i ciutadans en general, que tenen veu en el debat per tractar temes diversos: transfusions de sang i testimonis de Jehovà, selecció de donants, últimes voluntats, intimitat i dades personals i d'altres.

### **Entre alertes i alarmes: mitjans de comunicació i moviments antisistema**

No cal oblidar en aquest darrer punt la rellevància del mitjans de comunicació científica –premsa, televisió i internet–, que són també part extensiva i intermediadora entre la divulgació de missatges i la generació d'opinions. Convindria distingir entre alertar i alarmar encara que és prou difícil, ja que les fronteres són poroses atès que la notícia apel·la freqüentment a conceptes anacrònics de veritat, ciència, natura i realitat, i alhora això s'ha de combinar amb ingredients d'espectacularitat i entreteniment. Compleixen aquest requisit titulars com «Incest *in vitro*» i la descripció d'un embolic *in vitro* per explicar que una dona de 62 anys dona a llum amb un òvul fecundat pel seu germà i que aquest ha tingut un fill amb la donant; o bé «Dos pioners de la clonació de mamífers alerten sobre els perills

gravíssims de l'ús en humans» i l'afegitó de com això ha disparat totes les alarmes de la comunitat científica, i que la revista *Science* l'endemà farà un al·legat en contra; «Transgènics? No, gràcies, la batalla contra l'alteració genètica és lliure a Internet»; i d'altres com ara articles de fons, per exemple, a la revista de *La Vanguardia* del 10 de juny de 2001, amb el títol de «*Golpistas en el laboratorio*», per presentar un comentari que alertava de l'estat de la percepció pública de H. M. Enzensberger. Aquest fa esment dels gremis, les comissions i els consells d'experts que sorgeixen com a bolets i que només són capaços de respondre amb opinions a la força dels fets, com a portaveus de grups d'interès, o simplement de salvar el que poden superats per les noves possibilitats, entre d'altres, la selecció genètica; de tot això aquest autor conclou que és impossible establir un consens ètic sobre les qüestions bàsiques de l'existència humana i els interessos vitals i, endemés, que aquella gent que s'ho creu de bona fe perd tot confort moral perquè no pot delegar una sèrie de decisions existencials a cap instància vinculant, ni pot confiar en els polítics i les religions principals.

Cal dir que es contribueix a l'ambigüitat de la informació biotecnològica des de tots els sectors on es combinen pros i contres. Hi contribueixen, doncs, la divulgació i la promoció dels mateixos científics, els centres de recerca i les revistes pro-

*La biotecnologia esdevé, de fet, una reactualització de la visió mítica en els humans, encara que això, en molts casos, fa oblidar l'aridesa, si més no psicològica i econòmica, del que comporta aquesta nova branca del coneixement i de la recerca.*



professionals que, mentre fan distincions curtes entre biotecnologia reproductiva i terapèutica, o entre impacte social i bioatzars, s'entretenen amb el valor afegit de la imatge i les metàfores per difondre la venda del producte de la recerca i alhora aconseguir reconeixements i fons de recerca. També és inadequada la manca de translació pública dels aclariments tecnicosocials quan els polítics –i els europolítics– aproven, per exemple, directives de protecció jurídica d'invencions biotecnològiques on s'estableixen prohibicions per a la clonació i la utilització d'embrions per a finalitats industrials, i que finalment la premsa recull usant el llenguatge més planer dels eurodiputats ecologistes que parlen de pirateria en la venda d'organismes vius i la realització de patents d'elements aïllats del cos humà.

Sens dubte, s'alarmia més que s'alerta ja que el públic està mancat d'alternatives i de la polifonia de veus crítiques contrastades que adverteixin els beneficis i alhora els riscos i contrapunts de tota informació. Tot plegat –percepció, comprensió i acceptabilitat– queda sota la força de l'imaginari social que funciona amb els mites i les visions, i també amb els elements tàcits de la cultura, siguin les intuïcions, els proverbis o el sentit comú. Per aquest motiu la biotecnologia i les tecnologies intel·ligents permeten reac-

tualitzar els vells somnis o la visió mítica de l'eterna joventut i la immortalitat, però obliden activar, com en qualsevol bon relat mític, que això implica patiment i transformació. S'ha de recórrer aleshores al sentit comú per saber que com més s'allarga la vida, més discapacitats i malalties s'han d'afrontar, a part del cost econòmic elevat. Viure en condicions d'anticipació vol dir invertir part de la nostra temporalitat vital present amb tots els enclítics de llibertat i felicitat, com també treballar per afrontar econòmicament les despeses –medicaments, cirurgia, assegurances– per a les teràpies gèniques i les pròtesis de memòria, hormonals i d'altres que allargaran la vida fins a l'extrem, si volem ironitzar, de no haver de morir de mortalitat.

Per tant, sense la descripció d'escenaris concrets, sense la capacitat de comprendre l'abast de la situació, sense el sentit de participació en el procés, la percepció pública de la biotecnologia es queda en el joc absentista de les alarmes, les pors i les fantasies o bé en l'activitat dels moviments antisistema, és a dir, on hi ha altres maneres de buscar la participació: plataformes contra la manipulació genètica, pàgines web dedicades a mares per la llei natural i un munt de butlletins de lluita contra els transgènics.

No hi ha cap més alternativa que continuar pensant antropològicament en la participació.

## Bibliografia

CAMBRÓN, A. "Funciones y limitaciones de las Comisiones de Bioética", a M. Casado (ed.) *Bioética, Derecho y Sociedad*. Madrid, Trotta, 75-108, 1998.

GIDDENS, A. *Modernity and Self Identity: self and Society in the Late Modern Age*, Cambridge: Polity Press, 1991.

FLUEHR-LOBBAN, C. "Informed Consent in Anthropological Research: We are not Exempt". *Human Organization*, vol. 53, núm. 1, 1-10, 1994.

PLATTNER, S. "National Bioethics Advisory Commission". *Anthropology News*, vol. 42, núm. 3, 24, 2001.

GREENWOOD, D. J. i MORTEN L. *Introduction to Action Research*, Califòrnia, Sage Publications, 1998.

GREENWOOD, D. J. "De la observación a la investigación-acción participativa: una visión crítica de las prácticas antropológicas". *Revista de Antropología Social*, 9, 27-49, 2001.