

RESEÑA

De Mujeres y Genes. Una Aproximación desde la Bioética y los Derechos Humanos

*Genoveva Keyeux Burian von Dedina (Comp).
Universidad Nacional de Colombia, Universidad del Rosario,
y Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO, Bogotá, 2010*

Víctor B. Penchaszadeh*

La genética humana ha tenido un desarrollo vertiginoso en el último cuarto del siglo XX, que aún continúa y que seguramente seguirá deslumbrándonos con nuevos métodos preventivos y nuevas terapéuticas para enfermedades que causan grandes sufrimientos y que aún no tienen cura. Dado que las injusticias básicas en el mundo son la división entre países ricos y pobres y la concentración de la riqueza en cada vez menos manos, no es de extrañar que la población mundial que vive en los países pobres tiene mucho menor acceso a los avances de la genética en prevención y tratamiento de enfermedades. Y dentro de esa injusticia, descolla la situación particularmente desventajosa de la mujer en los países pobres, que debe cargar con la discriminación, el estigma y la falta de servicios adecuados para los problemas genéticos que pueden afectar a su familia.

Lo novedoso de este libro que nos ofrece la Dra. Genoveva Keyeux Burian von Dedina (genetista y bioeticista colombiana de amplia trayectoria académica internacional y en su país) y sus colaboradores, es que aporta un enfoque de género inédito y sumamente original sobre el impacto de los trastornos genéticos en la salud, bienestar y condición social de las mujeres, especialmente en los países en desarrollo.

Siendo que la historia de la humanidad es una permanente lucha por la justicia y la igualdad, y de resistencia a la sumisión a los poderosos, es lógico que esta gesta por los derechos humanos y

contra las inequidades incluya la lucha por la equidad de género y contra la sumisión de la mujer, en todos los órdenes de la vida. El área de la salud es uno de los campos en que mayores desigualdades injustas ocurren entre varones y mujeres, con éstas siendo generalmente las que llevan la peor parte. Efectivamente, es sólo en forma muy reciente que los problemas de salud específicos de la mujer comenzaron a tomarse en consideración desde un enfoque de género, en contraste con las definiciones hegemónicas que prevalecían desde la visión masculina. Es también reciente la atención sobre cómo los problemas de salud afectan diferencialmente a las mujeres en términos de acceso a los servicios, aplicaciones de prevención y tratamiento, discriminación, estigmatización y calidad de atención. En lo que respecta a las enfermedades genéticas, además, hace muy poco que se ha tomado conciencia de su profundo impacto en la salud individual y colectiva, así como también la relación entre genética y derechos humanos, incluyendo el derecho a la salud. Es en éstas áreas que el libro de Keyeux cobra máxima originalidad, reseñando vívidamente las experiencias de las mujeres como pacientes, madres, abuelas, en familias que sufren la presencia de trastornos genéticos.

El libro contiene diez interesantes y documentados capítulos, entre ellos un utilísimo glosario para legos, una revisión del estado de la salud de las mujeres en Colombia, una reseña de cómo la

* Profesor de Genética y Salud Pública, Universidad Nacional de La Matanza, Buenos Aires, Argentina. Presidente de la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética UNESCO. Miembro del Panel de Expertos en Genética Humana, Organización Mundial de la Salud

enfermedad genética golpea los hogares de los países en desarrollo, una fundamentación de que los trastornos genéticos son un problema de salud pública, un enfoque de género de la genética, desde la bioética y los derechos humanos, todo apoyado por un concienzudo análisis de declaraciones internacionales sobre estos temas. El libro cierra con un análisis de caso de la situación colombiana y un capítulo final de reflexiones y recomendaciones. Con lucidez y humanismo, la Dra. Keyeux y sus colaboradores nos hacen ver en este libro que la mujer es la que en la familia suele cargar con la “culpa” de las enfermedades que afectan a sus hijos, además de la carga psicológica y social que implica tener niños enfermos. En pocas áreas de la salud esto es más evidente que en las enfermedades congénitas y genéticas, en gran medida porque se suele atribuir la causalidad de muchos de estos trastornos, erróneamente o no, a las circunstancias del embarazo (de las cuales se hace “responsable” a la madre) o a la transmisión hereditaria (también “responsabilidad” adjudicada a la madre). En este imaginario, generado por la dominación masculina, el varón suele eximirse arbitrariamente de responsabilidad por problemas de infertilidad, de defectos congénitos o de enfermedades hereditarias. Como leemos en otros capítulos, a estos estigmas se agrega el que, en países en desarrollo la pobreza afecta mayormente a la mujer, lo que completa un círculo vicioso de injusticia, discriminación, estigmatización y explotación de la mujer en la sociedad.

El libro de Keyeux y colaboradores aborda con seriedad y profundidad la problemática de cómo los avances de la genética y sus aplicaciones a la salud (algunas bien fundamentadas y otras, basadas más en exageraciones y expresiones de deseos que en evidencia científica) afectan a las mujeres, desde una óptica bioética con enfoque de derechos humanos. Es aquí que este excelente libro que tengo el placer de comentar, aporta un enfoque original e inédito. En este texto, la Dra. Keyeux y sus colaboradores desmenuzan de manera inteligible y amena, dirigida a un público no especializado, la situación en América Latina en general y en Colombia en particular, en relación al derecho a la salud, los derechos sexuales y reproductivos, el aborto, las enfermedades genéti-

cas y los defectos congénitos y su prevención y tratamiento.

Es imposible no sentirse conmovido por la realidad que nos muestra este libro tan necesario. A través de sus páginas vamos informándonos acerca del desarrollo de la genética moderna y cómo esta toca las vidas de la gente común en nuestro continente y en el mundo, al descubrirse las bases genéticas de enfermedades cuyas causas eran desconocidas hasta hacía poco. También nos demuestra que las posibilidades concretas de beneficiarse con la prevención y tratamiento aportados por estos avances están estrechamente relacionados con la posición de las personas en la escala social, con la vigencia del derecho a la salud y con estatus de la mujer en la sociedad. En el análisis ético de las desigualdades obvias e injustas, el libro acude a la bioética y a la doctrina de los derechos humanos para encontrar herramientas concretas que permitan avanzar a un orden social más justo en el que el bienestar y la salud de los más sea más importante que el lucro de unos pocos.

Un mérito de este libro, poco común en otras publicaciones sobre estos temas, es que luego de demostrarnos la dura realidad sanitaria de nuestros pueblos, especialmente de la mujer y específicamente en el campo de los defectos congénitos y las enfermedades genéticas, se adentra en la difícil búsqueda de soluciones. Con el apoyo de estudios empíricos en población colombiana, y en base al análisis de conceptos de autodeterminación y autonomía de las mujeres, de criterios de normalidad y anormalidad, de carga afectiva de los defectos congénitos en las mujeres y del papel de la bioética, los autores hacen una serie de propuestas sumamente pertinentes en el marco político, ético y sanitario de Colombia, para superar las injusticias e inequidades a que está sujeta la mujer en este campo.

En suma, un libro excelente que debiera ser leído atentamente por profesionales de diferentes disciplinas relacionadas con la salud, la genética, la ética y la mujer, así como por el público general y, especialmente, por los tomadores de decisiones políticas, sanitarias y éticas de América Latina en general y de Colombia en particular.