

Leer el gran libro de la vida

La decodificación del genoma humano en la prensa francesa

Interpreting the Great Book of Life

The decoding of the human genome in the French press

DOI: <https://doi.org/10.18861/ic.2018.13.2.2866>

► SUZANNE DE CHEVEIGNÉ

suzanne.de-cheveigne@univ-amu.fr - Centre National de la Recherche Scientifique (CNRS), Francia.

Fecha de recepción: 28 de mayo de 2018

Fecha de aceptación: 10 de julio de 2018¹

RESUMEN

Durante una conferencia de prensa de gran impacto, el 26 de junio de 2000 se anunció la decodificación casi completa del genoma humano en forma conjunta por parte de un consorcio público internacional, el Proyecto Genoma Humano, y Celera Genomics, una compañía privada. Con similar repercusión, en febrero de 2001 se repitió el anuncio con motivo de la publicación de los resultados en las revistas *Science* y *Nature*. Los principales medios de comunicación informaron y comentaron extensamente esos acontecimientos.

En este trabajo analizamos los artículos aparecidos en los principales periódicos franceses (*La Croix*, *Le Figaro*, *L'Humanité*, *Libération*, *Le Monde* y *Le Parisien*) en ocasión de dichos anuncios, abordando tanto las metáforas movilizadas alrededor del proyecto Genoma, las infografías y las explicaciones de su valor científico como sus análisis de la repercusión de semejante hito. De hecho, pocos periódicos recuerdan a sus lectores que el ser humano no está totalmente inscrito en sus genes, y que su historia y su entorno lo marcan tanto como su código ge-

nético. Siempre vigente, resurge la vieja discusión acerca de lo innato y lo adquirido. El sentido mismo de lo que es el ADN, el soporte material de una parte más o menos grande de lo que se trasmite de generación en generación, difiere según los periódicos y según los lectores. La visión de los investigadores y la confianza que podemos o debemos brindarles, la importancia de la aventura intelectual o de las aplicaciones concretas y los riesgos potenciales entran en las diferentes representaciones de esta “avanzada” de la ciencia.

En la cobertura periodística hallamos diferentes filosofías sobre el ser humano. Los periódicos populares siguen preocupados por las perspectivas eugenistas²; aquellos con fuertes referencias morales (cualesquiera sean éstas, desde *L'Humanité* a *La Croix* o *Le Figaro*) recuerdan con energía el papel de la historia y del entorno en la formación del hombre, allí donde otros, *Libération* en particular, tienden a verla inscrito en sus genes. Se aprecia, pues, una gran diversidad de discursos que expresan diferentes visiones de la ciencia. De forma sistemática la prensa popular toma cierta distancia del mundo científico, recordando los cuestionamientos de orden ético que plantean sus trabajos. Los periódicos considerados de élite se muestran más cercanos a las instituciones, políticas o científicas, más prestos a brindar su confianza a los investigadores, con ciertos matices. En suma, los discursos mediáticos ostentan las huellas de las preguntas y las vacilaciones de una sociedad que se enfrenta a unas ciencias de la vida que interrogan y llevan más lejos los límites de la humanidad.

PALABRAS CLAVE: *genoma humano, decodificación, biotecnología, periódicos franceses.*

1 Este artículo fue publicado inicialmente con el título: Lire le grand livre de la vie: Le décryptage du génome humain dans la presse française, en el N° 50 de la revista *Techniques & Culture* (2008; DOI: 10.4000/tc.3950). La revista, junto con la autora, han tenido la cortesía de autorizar a *Inmediaciones de la Comunicación* su reproducción en español en este volumen.

2 N. del E. Se entiende por eugenismo la corriente ideológica que postula una mejora de determinados aspectos de la naturaleza humana mediante la manipulación de las leyes de la herencia.

ABSTRACT

On 26 June 2000, in a spectacular press conference, the Human Genome Project, an international public consortium, and Celera Genomics, a private company founded in 1998 by the geneticist Craig Venter jointly announced the nearly complete decoding of the human genome. The following year, in February 2001, the announcement was reiterated when the results were published in the scientific journals *Science* and *Nature*. All the main media reported and commented these events. This article makes a comparative analysis of articles published in the most important French daily newspapers (*La Croix*, *Le Figaro*, *L'Humanité*, *Libération*, *Le Monde* and *Le Parisien*) on the announcements related to the human genome project. The metaphors mobilised around the project, the graphics, the scientific explanations as well as the analysis of the discovery's implications are the focus of the analysis. Just a few newspapers recalled that humans are not exclusively inscribed in their genes and that they are as marked by their history and their environment as by their genetic code. The old quarrel between the nature and nurture arises again: do 30000 genes really make a human being? The very meaning of DNA, the material support of a part that is transmitted by each generation, differ according to the newspaper and every reader. The vision of researchers and the trust they must give the importance of the inte-

lectual adventure or the perspectives of applications or potential risks, there are a relevant part and parcel of the different representations of the "progress" of science.

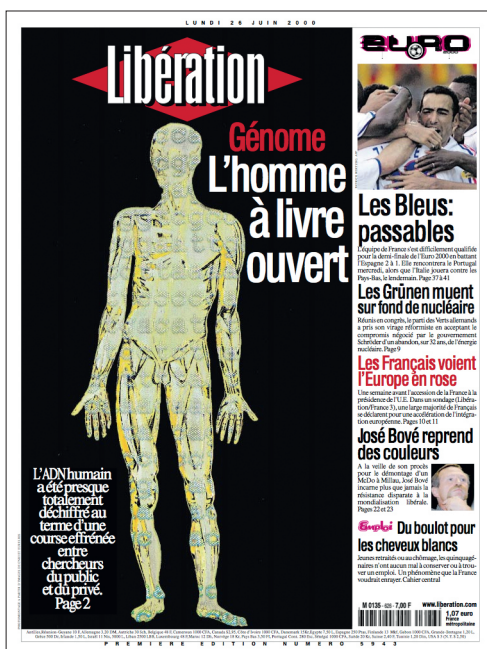
The news coverage of the announcements about the Human Genome Project shows different visions about the decoding of the philosophies related to the human being. Popular newspapers are preoccupied by eugenic perspectives. Papers with strong moral references (whether *L'Humanité*, *La Croix* or *Le Figaro*) energetically recall the role of history and environment in the genesis of man. Others, but in particular *Libération*, were more inclined to see humans inscribed in their genes. In summary, we have found a large diversity among the press's discourse, also expressing different point of views of science. In this sense, the research shows that popular newspapers have systematically taken a certain distance from the scientific world, remarking the ethical questions often raised by their work. The so called elite newspapers have shown themselves to be closer to the political and scientific institutions, quicker in showing trust in researchers, though with some nuances. All these media discourse carry traces of a society's questions and hesitations when faced with the evolutions of life sciences that probe and shift the boundaries of humanity.

KEYWORDS: *genome, decoding, biotechnology, media, written press.*

1. INTRODUCCIÓN

El 26 de junio de 2000, en el curso de una conferencia de prensa de gran difusión, se anunció la decodificación (casi completa) del genoma humano, en forma conjunta por parte de un consorcio público internacional –el Proyecto Genoma Humano: Human Genome Project en inglés, o HGP, creado en 1990– y de Celera Genomics, una compañía privada fundada en 1998 por el genetista Craig Venter. Más tarde, en febrero de 2001, se repitió el anuncio en ocasión de la publicación de los resultados en las revistas *Science* y *Nature*. Los principales medios de comunicación informaron y comentaron extensamente estos acontecimientos. El análisis comparativo de los discursos de la prensa cotidiana francesa revela diferentes interpretaciones del alcance de estos trabajos y sobre todo de la gran cuestión: ¿Treinta mil genes bastan para definir al ser humano? Las respuestas difieren y su análisis permite determinar de qué forma la sociedad francesa concibe el aporte de la genética a la comprensión de la vida humana (Cheveigné, Boy & Galloux, 2002)³.

Imagen 1. Primera página de *Libération* (26 de junio de 2000).



Fuente: *Libération*.

³ Esta investigación fue financiada en el marco de un proyecto europeo “Life Sciences in European Society”, (QLG7-CT-1999-00286), dirigida por G. Gaskell, London School of Economics, Londres, Inglaterra.

¿Por qué examinar el discurso de los medios de comunicación? La elección de los discursos mediáticos como objeto de estudio se apoya en un modelo fuerte de su lugar y papel en la sociedad: comprender cómo los medios masivos informan de un descubrimiento científico importante es acceder a los procesos de apropiación y de elaboración social de estos elementos nuevos. Desde el siglo XVIII el surgimiento de los medios de comunicación ha estado íntimamente ligado al surgimiento de la democracia y de las sociedades consideradas *de masas*. En la actualidad, prensa escrita, radio, televisión e Internet son soportes de los intercambios en el seno de colectividades cuyas dimensiones espaciales y numéricas sobrepasan la escala del intercambio interpersonal.

Siendo evidente que este último tipo de intercambio ha ocupado un lugar importante en los procesos de construcción de sentido, en la actualidad la circulación de información, el debate de ideas y la confrontación de puntos de vista sobre los cuales se funda el proyecto democrático se apoyan especialmente en los medios de comunicación masivos: numerosos procesos colectivos de definición de categorías, de elaboración de problemas públicos, de evaluación de situaciones pasan por estos soportes técnicos y sociales de intercambio. La noción de *espacio público* desarrollada por Jürgen Habermas ha permitido teorizar este lugar de los medios en la vida social: el espacio público es un espacio metafórico donde se forma la opinión pública como consecuencia de cambios y debates alrededor de cuestiones comunes. Sin embargo, al referirse a modelos históricos, a menudo idealizados, Habermas ha emitido un juicio muy negativo acerca del funcionamiento actual del espacio público mediático (Habermas, 1978)⁴. Sin embargo, me ha parecido más interesante dejar este juicio un poco en suspenso para analizar detalladamente el papel que desempeñan todos los medios –populares o elitistas– en las discusiones y debates públicos.

2. MARCO TEÓRICO Y METODOLOGÍA

El interés por los discursos mediáticos atiende, en primer lugar, a la diversidad de los mismos y a sus lazos con los sectores de la sociedad a los que se dirigen. El concepto de *contrato de lectura* (Verón, 1988; Cheveigné, 2000) permite pensar la relación entre un medio de comunicación y sus lectores en términos individuales a la vez que colectivos. Se trata de un “contrato” propuesto, día a día, en el texto mismo del periódico (escrito o audiovisual) validado por el acto de la compra y de la lectura (o de la escucha), y cuya relativa estabilidad condiciona la supervivencia económica del título o de la cadena. Esta dimensión temporal es esencial e implica a la vez la estabilidad de la relación y la posibilidad de una evolución progresiva. La relación con el lector supera el simple aporte de informaciones, como, por ejemplo, lo deja suponer la teoría de la *agenda-setting*, según la cual los periódicos determinan los temas debatidos en el espacio públi-

⁴ En sus trabajos recientes, Habermas realiza un análisis más matizado sobre este tema.

co. Comprender el lugar de los medios de comunicación en la sociedad implica apegarse tanto a la recepción de los mismos como a su producción, examinar tanto la forma de los discursos como sus condiciones de circulación.

El contrato de lectura pasa, primeramente, por el contenido: el lector de *Le Monde* espera que “su” periódico trate, en extenso, temas de la actualidad internacional, por ejemplo. Pasa también por el *modo de interpelación* (la enunciación, en lingüística): el lector de *Libération* está habituado al tono distanciado y a los juegos de palabras a los que este periódico es tan afecto. El contrato evoca también una “visión del mundo”: *Le Figaro*, al igual que su lector, privilegia un ángulo de acercamiento políticamente situado a la derecha, dando mucha importancia a la explicación económica para comprender la actualidad. La relación entre un medio y su público, basada en estos tres elementos, es compleja. No se trata de la manipulación de los lectores (o telespectadores) impotentes por parte de un medio omnipotente ni del simple reflejo de sus opiniones. El medio de comunicación es una fuente de información para su público, pero también un lugar de reafirmación de sus valores: es portador de nuevos interrogantes, pero también depositario de elementos constitutivos del vínculo social. Es lo que ilustraremos en el caso de la decodificación del genoma humano al analizar los artículos de los principales diarios franceses publicados en ocasión de los dos anuncios.

Nuestro abordaje, que presta muy particular atención al funcionamiento de los diferentes títulos de una gama de medios de comunicación, en su diversidad, se distingue de cierto número de trabajos realizados sobre la prensa anglosajona (Holtzman et al., 2005), la británica (Nerlich et al. 2002), la alemana y la irlandesa (O'Mahony & Schäfer, 2005), por ejemplo, donde el análisis de la prensa de élite se concentra más a menudo en uno o varios títulos. El abordaje que aquí se adopta permite una visión más global de la sociedad.

3. ANÁLISIS

3.1. La decodificación

A inicios del año 2000, a pesar del auge de las técnicas de ingeniería genética, los científicos no conocían aún con precisión la secuencia de las bases que componen la larga molécula de ADN en ningún ser vivo. Diversos proyectos de decodificación se venían realizando con organismos simples, como las levaduras, o importantes para la investigación como la *Drosophila* o mosca del vinagre (cuya secuenciación fue anunciada en marzo de 2000). Los investigadores habían empezado a considerar la decodificación del genoma humano ya en los años 80 del siglo XX, un proyecto que entonces generó desbordes de entusiasmo

—se habló de un nuevo Programa Apolo⁵— así como también severas críticas⁶.

Se decía que la cartografía de los genes, con sus localizaciones en los cromosomas, bastaría para diagnosticar un buen número de enfermedades. ¿Justificaba esa expectativa la enorme inversión financiera? Descifrar la secuencia de las bases no permitiría siquiera identificar los genes dispersos a lo largo de la molécula de ADN, tampoco permitiría comprender cómo se expresan, ni mucho menos se captaría el papel que desempeña el entorno. Por pura curiosidad científica esta empresa resultaba tentadora y también sustentada por un modelo geneticista del ser humano hecho patente cuando, principalmente en Estados Unidos, se creyó descubrir el “gen de la inteligencia” o el “de la homosexualidad”, algunas décadas después de haber anunciado el descubrimiento del “cromosoma de la criminalidad” (Nelkin & Lindee, 1996). Si se pensaba que los genes iban a explicar la fisiología, la psicología y la vida social del hombre, había, en efecto, que apresurarse a decodificar su secreto.

Imagen 2. Primera página de *Le Parisien* (27 de junio de 2000).



Fuente: *Le Parisien*.

- 5 Nota del E. Se refiere a un programa espacial desarrollado por Estados Unidos en la década del 60, en el marco de los intereses y los conflictos desatados durante la Guerra Fría, que convirtieron la “carrera espacial” en una expresión de las tensiones existentes con la Unión Soviética.
- 6 El biólogo Richard Lewontin ha sido uno de los críticos más activos, y la forma en que se dieron los hechos tiende a darle la razón (Lewontin, 1991).

El vocabulario movilizado alrededor del proyecto –*desencriptar, decodificar*– hilaba la metáfora del programa informático que dictó todas sus acciones al ordenador que las desarrolla. Aunque se trata de una tarea larga y tediosa, puede leerse el programa, línea por línea, y conocer las instrucciones que él mismo trasmite. Sería entonces suficiente con leer el ADN de la misma manera, línea por línea, para comprender la vida. Volvemos a encontrar aquí otra metáfora, menos técnica, pero que expresa la misma idea: la del libro a descifrar⁷. Según ese modelo, tal como lo expresa *Le Parisien* al retomar afirmaciones vertidas por científicos durante la conferencia de prensa norteamericana: “saber leer sus páginas es comprender cómo funciona el hombre” (27 de junio de 2000).

Ése era, pues, el proyecto en sus inicios; que fue lanzado a fines de la década de 1980 por un consorcio internacional de investigadores del sector público, el HGP. Más de diez años después su culminación será anunciada conjuntamente por este consorcio y la sociedad privada norteamericana competidora Celera Genomics, al cabo de años de conflicto sobre las modalidades de publicación de los resultados. Creada en 1998 y mediante la aplicación de una técnica de decodificación más rápida, pero más imprecisa que la del HGP, Celera amenazaba con patentar todos sus descubrimientos. Era necesario, entonces, acelerar los trabajos del consorcio que, al contrario de Celera, iba haciendo públicas todas las secuencias a medida que las iba desencriptando.

3.2. El primer anuncio

El 26 de junio de 2000, la decodificación (casi completa) del genoma humano fue anunciada conjuntamente por el consorcio público compuesto por 18 países y por Celera Genomics. El anuncio tenía de particular que la decodificación en realidad no estaba terminada: faltaba aún una parte de la información, entre el 2% y el 10%, según las fuentes. Pero, como lo explica una vez más *Le Parisien*, ni investigadores ni gobiernos pudieron resistirse a la tentación de develar lo que ya se había conseguido. Los cinco principales países miembros del consorcio organizaron conferencias de prensa en todo el mundo. El acontecimiento culminante fue la presentación conjunta en Washington, por Francis Collin, responsable norteamericano del HGP, y por Craig Venter, fundador de Celera Genomics. Esta conferencia de prensa fue la ocasión para que los científicos pronunciaran discursos de un lirismo desenfrenado. Los políticos (entre ellos Bill Clinton y Tony Blair) no se quedaron atrás y evocaron una vez más el Programa Apolo.

El 26 de junio los periódicos franceses anunciaron la decodificación del genoma, a menudo asociado en sus páginas al informe de una reunión del G8 sobre bioética, que había tenido lugar en Burdeos el fin de semana anterior.

⁷ Se encontrarán análisis específicos de las metáforas utilizadas en ocasión del anuncio de la decodificación del genoma humano en: Nerlich y Hellsten (2003), Doumlring (2005), Gogorosi (2005), Hellsten (2005).

Muchas publicaciones retomaron este tema al día siguiente. Los títulos de los artículos de esos dos días figuran en el Tabla 1.

Tabla 1. Títulos de los artículos sobre la decodificación del genoma humano de los principales periódicos franceses del 26 de junio de 2000.

26 Juin 2000	« Une » des journaux	Articles en pages intérieures
<i>Le Monde</i> (daté du lendemain)	Génome. L'homme mis à nu	Notre patrimoine génétique décrypté Génomés à l'encan (édito) Qu'est-ce qu'un gène humain? 5 Les promesses de l'après génome Pas de réussite sans soutien politique Le bulldozer du privé Le nouvel Eldorado des start-up
<i>Libération</i>	Génome. L'homme à livre ouvert	3 milliards de signes pour un corps humain La ruée vers l'homme Nouveau monde (édito) On a le livre, reste à le déchiffrer « Une partie du travail va être accélérée » « Le séquençage, mission de service public »
<i>Le Figaro</i>	L'an I de la révolution génétique	L'alphabet de la vie (édito) Génome: l'aventure commence Du séquençage à la médecine de demain Le casse-tête des brevets sur la vie
<i>L'Humanité</i>	Génome humain, la guerre des brevets	Le génome humain est-il à vendre? Le vivant et les brevets L'appel de Bordeaux Le lobbying des firmes pharmaceutiques
<i>France Soir</i>		L'homme n'est plus un inconnu
<i>Le Parisien</i>		Médecine: La carte du génome humain est presque complète

Referencia 5: contribución de Jean-Pierre Berlan en la página “Débats”. Fuente: elaboración de la autora.

Examinemos más de cerca el contenido de estos artículos y las explicaciones que proponen. La accesibilidad del saber sobre estas noticias tecnológicas es, en efecto, uno de los retos de un proceso democrático de apropiación social. Ninguna de las explicaciones brindadas por los periódicos es muy detallada, y todas dan por conocidos ciertos componentes del asunto: los cromosomas (*Le Monde*) o el ARN (*Le Figaro*), por ejemplo. Los periódicos llamados de elite recurren a la infografía, todos sobre un mismo modelo de *zooms* sucesivos, partiendo del cuerpo de un humano o de una célula, para ir ampliándose hasta llegar a los cromosomas, a la doble hélice del ADN y luego a la sucesión de las bases. Del lado de los diarios populares, la situación tiene marcadas diferencias. En ocasión del primer anuncio, *France Soir* no explica nada mientras *Le Parisien* brinda precisiones relativamente claras y detalladas. Sin embargo, muy pocas cosas se dicen acerca de la técnica de secuenciación en sí, salvo a

través de una infografía en *Le Monde* (las explicaciones serán, sin embargo, más completas en ocasión del segundo anuncio de decodificación, añadiéndose, por ejemplo, diccionarios del vocabulario especializado).

Las metáforas son frecuentes, sobre todo la del gran libro de la vida, que puede también evocar los libros sobre los que se fundan las grandes religiones monoteístas. Esta metáfora fue proporcionada por los propios científicos durante la conferencia de prensa. Otra metáfora aparece con frecuencia, la del patrimonio: el ADN como objeto a conservar y a transmitir, como un bien familiar o un monumento histórico. En estas metáforas está ausente cualquier visión dinámica de la reproducción sexual que combina, al momento de cada concepción, el material genético proveniente del padre y de la madre.

En la lectura de los artículos se plantea una pregunta: ¿quién es el humano cuyo genoma se ha decodificado? Dicho de otra forma, ¿dónde se encontró el genoma humano? Se dice que las diferencias interindividuales están “inscritas en nuestros genes” –nuestro color de ojos o nuestra fragilidad ante ciertas enfermedades–; entonces, ¿cuál es pues ese genoma humano común a una humanidad tan diversa y dónde se lo encontró? De hecho, la paradoja se resuelve a sí misma si se sabe que esta aparente variabilidad es muy relativa y que la enorme mayoría de nuestros genes son comunes a todos los humanos. Asimismo, cerca del 99% de nuestro ADN se encuentra ya en el chimpancé⁸. Solo muy débiles variaciones entre individuos generan estas diferencias a las que los humanos dan gran importancia: el color del cabello o de la piel, porque las mismas sirven para diferenciar a unos de otros; variaciones en general marginales frente a las similitudes fisiológicas o de morfología general. Incluso aunque tengamos en común la casi totalidad de nuestro patrimonio genético, la pregunta subsiste: ¿de quién es el genoma decodificado? Solo algunos periódicos respondieron a esta pregunta durante el primer anuncio. *Le Figaro* del 27 de junio precisa, por ejemplo, que Craig Venter ha secuenciado el ADN de cinco personas de sexo y “etnia” diferentes.

Más grave aún, pocos periódicos recuerdan a sus lectores que el hombre no está enteramente escrito en sus genes, que su historia y su entorno lo determinan tanto como su código genético. Siempre vigente, resurge la vieja discusión de lo innato y lo adquirido, lo que muy pocos diarios señalan. *Le Monde*, por ejemplo, solo lo hace en su página “Débats” (Debates) a través de una contribución externa, la de Jean-Pierre Berlan, un economista del INRA (Instituto Nacional de Investigación Agronómica de Francia), quien concluye que “nuestra humanidad no está más en los genes de lo que nuestra personalidad está en las protuberancias craneanas de la frenología” (Berlan, 26 de junio de 2000).

⁸ Una afirmación fundada en experiencias de comparación global. La experiencia consiste en buscar equivalencias en hebras de ADN disociadas, “semi-hélices”, de humano y de chimpancé. Habiendo llegado a la operación a un 99%, se sabe que esta fracción de ADN es idéntica en las dos especies; siempre sin conocer el detalle de la sucesión de las bases.

Tabla 2. Títulos de los artículos sobre la decodificación del genoma humano de los principales periódicos franceses del 27 de junio de 2000.

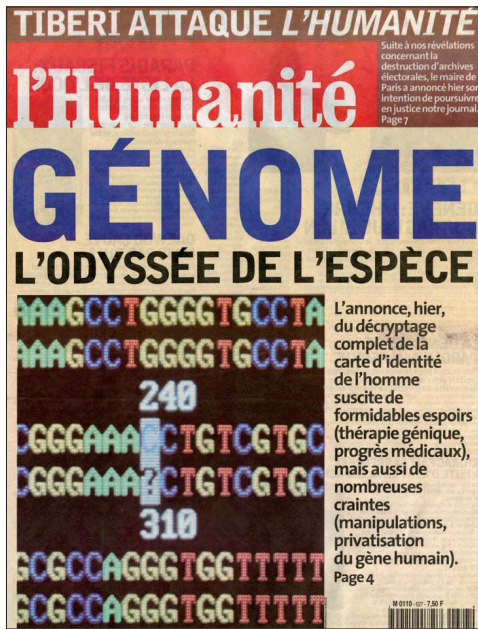
27 juin 2000	« Une » des journaux	Articles en pages intérieures
<i>Le Monde</i> (daté du lendemain)	Génome humain : les chances et les risques ⁷	M. Schwartzberg annonce le lancement du réseau GenHomme
<i>Libération</i>	Génome : appel à l'éthique	Le génome triomphe en Mondovision « Personne n'est propriétaire d'un gène »
<i>Le Figaro</i>	Génome : la médecine devra attendre	Le génome humain n'a presque plus de mystères
<i>L'Humanité</i>	Génome, l'odyssée de l'espèce	Un patrimoine de l'humanité convoité Paix armée entre recherches publique et privée Les nouveaux chouchous de Wall Street Les grands espoirs de la thérapie génique Des tests à double tranchant Un génome humain, trop humain ⁸ Les réels enjeux éthiques ⁹
<i>France Soir</i>	Génome : un lexique pour guérir les maladies rares	Le génome ouvre des espoirs de guérison L'homme n'est pas un code-barres
<i>Le Parisien</i>	Génome Humain : Pourquoi la découverte est importante	Le génome humain n'a presque plus de mystères

Referencia 7: punto de vista de Noëlle Lenoir / Referencia 8: contribución de Joseph Macé-Scaronen en la página "Débats et Opinions" / Referencia 9: contribución de Jean-Christophe Galloux en la página "Débats". Fuente: elaboración de la autora.

Solo *Le Figaro* y *L'Humanité* destacan en sus artículos el papel del entorno: “Sobre todo, los investigadores saben que los genes interactúan entre ellos y con el entorno (estrés, alimentación, condiciones de vida)” (*Le Figaro*, 26 de junio de 2000). Mientras que *L'Humanité* señala:

La escritura del gran libro del genoma humano plantea interrogantes aún más profundas. Sería tentador –y ya se ha intentado– reducir al ser humano al nuevo determinismo del “todo genético”. [...] Eso se inscribe en el fraude intelectual. El hombre se construye en interacción con el mundo y por su propia historia (*L'Humanité*, 27 de junio de 2000).

Imagen 3. Primera página de *L'Humanité* (27 de junio de 2000).



Fuente: *L'Humanité*.

Para las otras cabeceras el hombre es, aparentemente, un animal puramente biológico. He aquí, por ejemplo, un fragmento lírico del editorial de *Libération*⁹:

La secuenciación del genoma es, a la biología, lo que el Programa Apolo fue a la conquista espacial: un acontecimiento cuya carga simbólica supera el inmenso esfuerzo científico logrado, a la medida de los sueños de los que se nutre la aventura de la especie. En este caso, el de adquirir, a partir

⁹ Para un ejemplo más antiguo de tal lirismo de *Libération*, véase: Cheveigné & Véron, 1994.

del conocimiento de la totalidad de las unidades de base del código fuente de programación de la vida, el dominio de la evolución de la especie y del destino de sus individuos empezando por la cura o la prevención de miles de enfermedades llamadas hereditarias. A este respecto, es necesario escuchar a los científicos que recuerdan que hay una gran distancia entre ese sueño y la realidad. Nuestros mejores cerebros, con su potencia multiplicada por nuestros ordenadores más potentes, se encuentran hoy en día casi en la misma situación que un analfabeto entrando en la mítica biblioteca de Alejandría. La humanidad no ha dado más que un pequeño primer pasito en un larguísimo camino, el equivalente al primer paso del hombre sobre la Luna con respecto a la exploración del Sistema Solar (*Libération*, 26 de junio de 2000).

El conocimiento del genoma aportará entonces “el dominio de la evolución de la especie y del destino de sus individuos”. ¡Nada menos!

Cada periódico pesa, a su manera, los beneficios y los posibles riesgos que resultan de la decodificación. Sin embargo, todos están preocupados por el posible registro de patentes sobre el material genético. Para *Le Parisien*, las promesas son grandes: cita a Craig Venter, quien ha predicho, durante la conferencia de prensa en Washington, que “el genoma será el cimiento de la medicina del futuro” (*Le Parisien*, 27 de junio de 2000). El periódico, sin embargo, se mantiene precavido, recordando que la terapia génica “ha generado más expectativas que resultados concretos” (ibíd.). Los retos económicos son calificados de “enormes” y los riesgos, reales: “Una vez que las técnicas se hayan puesto a punto podremos temer su mala utilización. Por ejemplo, padres exigiendo sistemáticamente hijos con ojos azules, o compañías de seguros rechazando clientes que consideran de riesgo” (ibíd.).

Le Parisien también cita a un investigador del Polo Genético de Evry (Génotopôle d'Evry, Francia), quien teme una “discriminación entre gente genéticamente ‘bien’ y otra genéticamente ‘menos bien’” (ibíd.). Asimismo, la gente entrevistada en la vía pública (*micro-trottoirs*) alude a la clonación. En su conjunto, *Le Parisien* se mantiene en una postura moderada, tanto en lo referente a los beneficios potenciales –el diagnóstico y la terapia génica, aún problemáticos– como a los riesgos de eugenismo y discriminación.

France Soir, por el contrario, dramatiza y no duda en anunciar la decodificación completa, lo que es inexacto:

A partir de hoy, ya no hay más *terra incognita* en el gran atlas de la vida. A la 18:30 hs. (hora de París), la primera representación completa del genoma humano será presentada en Washington por el consorcio público internacional ‘Proyecto Genoma Humano’ (HGP) y la sociedad privada norteamericana Celera Genomics (*France Soir*, 26 de junio de 2000).

El diario cita al profesor Bernard Debré, quien, ¿quizá en un lapsus revelador?, se “extralimita”:

El mapa del genoma nos abre las puertas de la medicina del mañana, se extra-limita el profesor Bernard Debré, aunque la ciencia deba aún identificar cada gen y sus proteínas, y luego descubrir sus funciones. Las terapias génicas¹⁰, cuyos objetivos ya han sido definidos, adquirirán una eficacia de la que apenas tenemos idea (*France Soir*, 26 de junio de 2000).

Para todas las áreas de las ciencias de la vida los riesgos potenciales son descritos del mismo modo dramático:

¡Sobre la cara oscura se encuentra la sociedad Myriad-Genetics que, habiendo ya registrado su patente, prohíbe al hospital universitario de Pensilvania utilizar los *tests* de detección de genes que predisponen a los cánceres de mama y de ovario! Con la clonación se anuncia otra pesadilla ética. Los gobiernos podrían servirse del mapa para decretar quién tiene derecho a tener hijos o quiénes son los que tienen el 'derecho' a nacer. No sería entonces el III Reich el único en la esterilización de los débiles mentales...! Y luego, ¿quién impedirá que los progenitores adeptos al 'bebé a medida' aborten un feto 'decepcionante'? ¿Cómo proteger datos tan íntimos de un ser 'genéticamente correcto', tan tentadores para los aseguradores o los empleadores? (*France Soir*, 26 de junio de 2000).

Algunos mencionan un "código internacional" bajo la égida de la ONU. Otros más realistas, como el profesor Debré, constatan "que la ley necesitará años para alcanzar a la ciencia y que en estas condiciones el deber de conciencia será el del médico. Solo" (ibíd.).

El mismo Debré, quien confía así a los médicos el control de estas técnicas, firmará al día siguiente un artículo titulado "El hombre no es un código de barras", que finaliza de esta manera:

Hay que abrir los ojos: el mapa del genoma abre también el camino hacia el eugenismo más peligroso. Es aquí donde habrá que elegir entre una seguridad de felicidad y de longevidad en detrimento de nuestras libertades. He aquí lo que está en juego (Debré, 27 de junio de 2000).

Lejos del tono moderado de *Le Parisien*, *France Soir* es a la vez más optimista sobre las aplicaciones y más alarmista sobre los riesgos, una dramatización que de buena gana se atribuye a los medios de comunicación populares. La comparación con el otro gran periódico popular, *Le Parisien*, cuyo discurso es mucho más sobrio, muestra que las cosas no son tan simples.

De todos los periódicos, *Le Figaro* es el que más insiste sobre el tiempo que demandarán las potenciales aplicaciones: "Serán necesarios muchos años antes de que estén disponibles *tests* de diagnóstico de predisposición a enfermedades o medicamentos [...]. Según el Instituto Nacional de Investigación sobre el Genoma (Estados Unidos), dirigido por el Dr. Francis Collins, los primeros *tests* de detección genética de los riesgos de cáncer, diabetes y derrame cerebral de-

¹⁰ N. del E. Corrección de un trastorno de salud con ayuda de un gen "medicamento".

berán aparecer entre 2002 y 2010. Los primeros ensayos clínicos de tratamiento por terapia génica de la hemofilia, enfermedades cardíacas y ciertos cánceres deberán realizarse a lo largo de la siguiente década. Además, los microprocesadores en ADN serán capaces de determinar la composición genética de cada uno. Deberían permitir, de aquí a 2015, poner a punto tratamientos adaptados al perfil genético de cada paciente. Finalmente, en 2025 será posible corregir enfermedades genéticas graves como la anemia por hemáties falciformes (*Le Figaro*, 26 de junio de 2000).

Ya desde la primera página de *Le Figaro* se presentaron numerosos peligros potenciales: “Discriminación por los genes, saqueo de los recursos biológicos de los países pobres, comercialización de las secuencias genéticas; el debate no hace más que comenzar” (ibíd.). Lo cual amplía en el editorial:

Como todo avance revolucionario, el conocimiento del genoma liberará muchos fantasmas. ¿Y si el hombre estuviera tentado de volverse eterno? ¿Y de buscar el secreto de la juventud? ¿Y de querer crear el ser perfecto? ¿Y si se llega a una selección por los genes? La mutación que comienza hoy ciertamente va a suscitar grandes controversias, tanto más violentas, a menudo, cuanto que tendrán poco fundamento científico. Cuanto más se avanza en el conocimiento y el dominio de los mecanismos de la genética, más aparece la indispensable necesidad de inventar para este alfabeto de la vida una gramática de la ética (*Le Figaro*, 26 de junio de 2000).

Le Figaro adopta, pues, una posición muy reservada y subraya la lentitud de los progresos que vendrán, como los peligros potenciales.

Libération, por su parte, se aboca a los detalles de la competencia entre público y privado, y señala el tema de las patentes. Insistirá en la débil correspondencia entre gen y enfermedad (un mismo gen puede desempeñar papeles diferentes y existen interacciones entre genes), pero no dirá nada del rol del entorno. Prestándole poca atención a las aplicaciones, pero mucha más a la aventura intelectual pasada y futura, testimonia así una fuerte adhesión a los valores de los científicos describiendo su aventura y sus luchas. Aborda poco las promesas terapéuticas y el riesgo principal parece ser el bloqueo de la investigación por el registro de patentes.

Le Monde, como siempre cerca de las instituciones (Cheveigné & Verón, 1994), abordará más ampliamente el sostén político necesario para la investigación. Las promesas terapéuticas son minimizadas, una posición prácticamente opuesta a la de los diarios populares, que ven allí el interés principal de estas investigaciones: “La terapia génica, sin duda, no será más que una consecuencia marginal del conocimiento del genoma” (*Le Monde*, 7 de junio de 2000).

El alcance de este descubrimiento y el sentido mismo de lo que es el ADN, soporte material de una parte más o menos grande de la herencia, difieren pues según los diarios y los lectores. La visión de los investigadores y la confianza

que se les puede o debe otorgar, la importancia de la aventura intelectual o de las aplicaciones concretas y los riesgos potenciales entran en la composición de representaciones diferentes de esta “avanzada” de la ciencia.

3.3. El segundo anuncio

El segundo anuncio de la decodificación del genoma, en febrero de 2001, corresponde a la publicación de los resultados en las revistas *Science* y *Nature*, y es, en principio, el momento legítimo de un anuncio público. Los títulos aparecidos en los principales periódicos franceses sobre este tema aparecen en la tabla del Tabla 3.

Tabla 3. Títulos de los artículos sobre la decodificación del genoma humano de los principales periódicos franceses del 12 de febrero de 2001.

12 février 2001	« Une » des journaux	Articles en pages intérieures
<i>Le Monde</i> (daté du lendemain)	Les nouveaux secrets du génome humain	Les bouleversantes révélations de l'exploration du génome humain. Une épopée scientifique de presque un demi-siècle Un grand flibustier de la génétique « Le travail accompli est immense, mais le décodage n'est pas terminé. Le triomphalisme de la recherche privée est prématuré » (J. Weissenbach) Les start-up de biotechnologie engagées dans une course de vitesse Le séquençage des organismes animaux et végétaux a permis aux recherches sur l'homme de progresser
<i>Libération</i>	La bataille du génome	Cette combinaison de 30 000 gènes qui fait l'homme. Nous valons deux mouches à vinaigre. Trois technosciences en devenir. Querelle de propriété sur les gènes. Quand le détenteur du brevet dicte sa loi.
<i>Le Figaro</i>	Génome humain : vérités dérangeantes	La carte des 26 000 gènes de l'homme publiée Qu'est-ce qu'un gène? Et maintenant comprendre leur fonctionnement Un « échafaudage » qui n'explique pas l'homme Vers la médecine prédictive Un patrimoine universel convoité Schwartzberg: « Les gènes ne sont pas brevetables » La peur de la discrimination génétique
<i>Humanité</i>	/	/
<i>France Soir</i>	La révolution ADN est en marche	Le génome mis à nu
<i>La Croix</i>	Décodé le génome humain reste à explorer	L'homme ne peut se résumer à ses gènes [sic]. La très longue histoire du décodage de l'ADN L'industrie pharmaceutique espère un « âge d'or »
<i>Le Parisien</i>	Le génome humain, c'est ça	Le patrimoine génétique humain enfin décodé. « Inventer de nouveaux médicaments » (R.G. Swartzberg) Des enjeux commerciaux énormes

Fuente: elaboración de la autora.

Este anuncio, muy parecido al primero, aporta, sin embargo, un elemento nuevo e importante: el hombre no posee más que un número de genes relativamente escaso: cerca de 30.000, sin embargo hasta ese momento se pensaba que su genoma contenía más de 100.000¹¹. La consecuencia de esta indignancia –el

¹¹ Dos publicaciones, una de las cuales es de los investigadores franceses del Génopôle y había dado un avance de las cifras del orden de los 30.000 en los meses precedentes.

hombre tiene/lleva apenas más genes que la *Drosophila* y menos que el arroz— será lo que pondrá en tela de juicio el *todo genético* simplista. Ya no hay genes suficientes para que haya uno para la inteligencia, uno para la homosexualidad, etc. Frente a este cuestionamiento de la doxa científica, podría esperarse ver a los periódicos modificar sus posiciones acerca del papel relativo de los genes y del entorno. Pero esto se muestra de manera sólo parcial.

Le Monde procede a una denuncia virtuosa en su editorial:

¿Qué se ha escuchado, en estas últimas décadas acerca de la genética, de sus misterios y sus incógnitas, en una mezcla de cientificismo e ideología? Todos los secretos de la especie humana estarían contenidos en sus genes, nos prometían los defensores del “todo genético” convencidos, desde el principio, de que el gen está en el origen de todas nuestras características físicas y, sobre todo, comportamentales. Esta certeza en nombre del saber y de la ciencia acompañaba a veces los peores conservadurismos y los prejuicios más enraizados. ¿No hemos escuchado, aquí y allá, los alegatos de los defensores del gen de la homosexualidad, de la inteligencia o de la criminalidad? [...] Se les terminaron, pues, estas quimeras (*Le Monde*, 13 de febrero de 2001).

Imagen 4. Primera página de *Le Monde* (13 de febrero de 2001).



Fuente: *Le Monde*.

En su primera página, sin embargo, el periódico titula “Los nuevos secretos del genoma”, pero siempre aborda poco el papel del entorno en sus artículos precisando, simplemente, que los últimos resultados “reducen, de manera paradójica, la parte concerniente a los genes” (*Le Monde*, 13 de febrero de 2001). Por el contrario, insiste en el hecho de que aquellos quitan, como si fuera necesario, toda fundamentación biológica al racismo.

Por su parte, *Libération* apenas modifica su posición, como lo confirma su editorial, proponiendo siempre una visión biológica del hombre: “Es la calidad, y sobre todo la complejidad de las combinaciones entre nuestros genes y las proteínas ligadas a ellos lo que hacen de los seres humanos lo que son” (*Libération*, 12 de febrero de 2001). Es interesante comparar el título de su artículo principal del 12 de febrero de 2001¹²: “Esta combinación de 30.000 genes que hace al hombre”, con el de *La Croix*: “El hombre no puede resumirse a sus genes”, o con el de *Le Figaro*: “Un andamiaje que no explica al hombre”.

Imagen 5. Primera página de *Libération* (12 de febrero de 2001).



Fuente: *Libération*.

¹² El título de la primera página: “La bataille du génome” (La batalla del genoma) confirma la atención que se le presta a la competencia entre científicos, algo que habíamos observado en la sección anterior a propósito del primer anuncio.

Imagen 6. Primera página de *La Croix* (12 de febrero de 2001).



Fuente: *La Croix*.

Encontramos, pues, nuevamente, en los informes del segundo anuncio de la decodificación, diferentes filosofías del ser humano. Los diarios populares siguen preocupados por las perspectivas eugenistas. Los periódicos con fuertes referencias morales (cualesquiera sean éstas, desde *L'Humanité* a *La Croix* o *Le Figaro*) recuerdan con energía el papel de la historia y del entorno en la formación del hombre, allí donde otros, *Libération* en particular, están dispuestos a verlo inscrito en sus genes.

4. CONCLUSIONES

Surge, pues, una gran diversidad de discursos mediáticos expresando visiones muy diferentes, incluso opuestas, tanto de la genética como de la humanidad. De forma sistemática, los periódicos populares han tomado cierta distancia del mundo científico, recordando los interrogantes de orden ético que plantean sus trabajos. No obstante, no constituyen un bloque monolítico,

como se piensa a menudo: *Le Parisien* ha sido, en términos generales, más completo y más moderado que su competidor, *France Soir*. Los periódicos de elite se muestran más cercanos a las instituciones, políticas o científicas, más prestos a confiar en los investigadores, aunque con matices. *Le Monde* y *Libération* atribuyeron a los genes un papel determinante, mientras *Le Figaro* y *L'Humanité* recordaron el rol del entorno, planteando nuevamente la cuestión de lo innato y lo adquirido.

Todos estos discursos mediáticos llevan también las huellas de las preguntas y vacilaciones de diferentes sectores de nuestra sociedad frente a los nuevos desarrollos de las ciencias biológicas, las que interrogan y llevan más lejos los límites de la humanidad. Es el caso de la decodificación del genoma y de la clonación, pero también lo será sin duda lo referente a las extensiones protésicas del cuerpo y del cerebro humano. ¿Para caracterizar a un ser “humano” es necesario apoyarse en sus rasgos biológicos o en su historia individual y social? ¿Dónde se sitúa lo que tiene de único y de genérico? ¿En lo que ha vivido o en sus genes? ¿Qué perspectivas se abren a continuación para las modificaciones posibles de este ser humano, o de sus descendientes, por medio de la modificación del genoma o por selección eugénica?

Las técnicas que desarrollan las ciencias biológicas rompen una barrera que parecía proteger una parte inviolable de la Naturaleza en el Hombre. Los medios de comunicación son uno de los lugares donde circulan y se plantean tales preguntas antes que las respuestas posibles; y donde se diseñan y elaboran visiones compartidas del mundo. El análisis de sus discursos nos informa sobre la manera en que nuestras culturas se enfrentan a evoluciones de la ciencia que cuestionan incluso sus propios fundamentos.

REFERENCIAS

- Berlan, J. P. (26 de junio de 2000). Qu'est-ce qu'un gène humain? *Débats, Le Monde*.
- Cheveigné, S. (2000). *L'Environnement dans le journal télévisé. Médiateurs et visions du monde*. Paris, France: CNRS Éditions.
- Cheveigné, S. & Verón, E. (1994). The Nobel on First Page: The Nobel Physics Prizes in French Newspapers. *Public Understanding of Science*, 3, 135-154
- Cheveigné, S., Boy, D. & Galloux, J. C. (2002). *Les Biotechnologies en débat*. Paris, France: Balland.
- Debré, B. (27 de junio de 2000). L'homme n'est pas un code-barres. *France Soir*.
- Doumlring, M. (2005). A sequence of “factishes”: the media-metaphorical knowledge dynamics structuring the German press coverage of the human genome. *New Genetics and Society*, 24(3), 317-336.

- Gogorosi, E. (2005). Untying the Gordian knot of creation: metaphors for the Human Genome Project in Greek newspapers. *New Genetics and Society* 24(3), 299-315.
- Habermas, J. (1978). *L'Espace public*. Paris, France: Payot.
- Hellsten, I. (2005). From sequencing to annotating: extending the metaphor of the book of life from genetics to genomics. *New Genetics & Society* 24(3), 283-297.
- Holtzman, N. A., Bernhardt, B. A., Mountcastle-Shah, E., Rodgers, J., Tambor, E. & Geller, G. (2005). The Quality of Media Reports on Discoveries Related to Human Genetic Diseases. *Community Genetics*, 8, 133-144.
- Lewontin, R. C. (1991). *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*. New York, US: Harper Collins.
- Nelkin, D. & Lindee, S. (1996). *The DNA Mystique: The Gene as a Cultural Icon*. Ann Arbor, Michigan, US: University of Michigan Press.
- O'Mahony, P. & Schäfer, M. S. (2005). The "Book of Life" in the Press. Comparing German and Irish Media Discourse on Human Genome Research. *Social Studies of Science*, 35(1), 99-130.
- Verón, E. (1988). Presse écrite et théorie des discours sociaux: production, réception, regulation. In P. Charaudeau (ed.), *La Presse: produit, production, réception* (pp. 11-25). Paris, France: Didier.

IDENTIFICACIÓN DE LA AUTORA

Suzanne de Cheveigné. Directora de investigación emérita en el Centre National de la Recherche Scientifique (Francia). Preside el grupo de expertos de la Comunidad Europea que elaboró el informe *Gender Challenge in Research Funding*. Fue *Visiting Senior Research Fellow*, London School of Economics (Inglaterra). Fue directora del Centre Norbert Elias de Marsella (Francia). Es miembro del consejo científico de la revista *Science Communication*. Se ha especializado en los aspectos públicos de la ciencia, la tecnología, el medio ambiente -con especial atención en el papel de los medios de comunicación-, el lugar de la mujer en la ciencia y el lugar del saber científico en la sociedad democrática. Entre sus obras destacan los libros: *L'Environnement dans le journal télévisé-Médiateurs et visions du monde* (2000) y *Les Biotechnologies en débat-Pour une démocratie scientifique* (2002), de los cuales ha sido autora y coautora respectivamente.

REGISTRO BIBLIOGRÁFICO

de Cheveigné, S. (julio-diciembre, 2018). Leer el gran libro de la vida. La decodificación del genoma humano en la prensa francesa. *InMediaciones de la Comunicación*, 13(2), 29-48.