

Neurociencia y repercusión biopolítica del conocimiento sobre la discapacidad intelectual

Mara Dierssen

M. DIERSSEN, doctora en Medicina, es neurocientífica. Actualmente preside la Sociedad Española de Neurociencias. Correo-e: mara.dierssen@crg.eu

EN RESUMEN | La neurociencia requiere un escenario multidisciplinar con planteamientos y puntos de vista filosóficos, sociológicos, psiquiátricos, psicólogos, políticos, o biológicos: cada uno de ellos con una mirada complementaria y necesaria para abordar la relación entre mente, cerebro, y comportamiento humano. Ciertamente, los científicos no deben dejarse influir por objetivos de tipo político o cultural que nada tiene que ver con la esencia de nuestra profesión. La neurociencia nos provee de información que nos hace conscientes de nuestros sesgos subjetivos y nos permite estar alerta frente a nuestros miedos y a cómo éstos condicionan nuestra conducta y nuestra toma de decisiones. Es decir, nos permite luchar contra los estereotipos, y mejorar la aceptación social de la diversidad funcional.

ABSTRACT | Neuroscience imbricates several multidisciplinary dimensions: philosophy, psychology, psychiatry, biology, politics. They need each other in order to get a full comprehension of human mind and behavior. Neuroscientists should refrain from getting involved in political or cultural interests. They are prepared to provide us with reliable knowledge on brain functions and its unavoidable deviations and failures. Indeed, they may find acceptable tools to improve behavior, self-acceptance and personal capacities. Understanding neuroscience will allow us to improve the social acceptance of the human diversity.

RAZONES DE UN PLANTEAMIENTO

Asisto al debate que se plantea acerca de las implicaciones bio-políticas de la investigación en neurociencia a través de la lectura del artículo del Profesor Niklas Altermark, con interés no exento de cierta perplejidad. Altermark plantea una deriva en las actuaciones de los neurocientíficos que estudian la discapacidad intelectual que cuestiona el papel de la neurociencia en los avances que se pueden hacer en su terapia, aduciendo que la visión de discapacidad intelectual desde “lo desviado” condiciona nuestro concepto de ésta. Se abre el eterno debate de la visión social y la visión médica de la discapacidad intelectual.

Los desafíos actuales de las neurociencias son muchos y tienen una importancia singular la ética de la investigación y la práctica clínica de la neurociencia por sus implicaciones en la salud y bienestar de las personas. Esta investigación en las últimas décadas ha permitido identificar genes y marcadores genéticos responsables de enfermedades, y ha incrementado el debate respecto a las implicaciones no solamente de la neurociencia, sino de la biología molecular o la genética.

Sin embargo, aun reconociendo que el conocimiento neurocientífico puede (y debe) influir en la sociedad, sorprende que la primera pregunta que se plantea Altermark sea:

“¿Qué ideas sostiene la visión neurocientífica de un cerebro discapacitado y cuáles son los intereses políticos de este modo de producción del conocimiento?”

Debo reconocer que, en general, los neurocientíficos quizá no somos del todo conscientes de la posible dimensión bio-política del conocimiento que generamos, excepto quizá cuando se trata de investigaciones de aplicación directa en la clínica. Es cierto que, a pesar de la gran producción científica y avance vertiginoso desde el punto de vista técnico, no siempre viene acompañado de una reflexión ética acerca de las implicaciones políticas, éticas, legales y sociales de los avances en investigación en neurociencia. Estos avances, especialmente los alcanzados por la neurociencia cognitiva, han proporcionado en los últimos años nuevas perspectivas del “yo” y la relación del individuo con la sociedad; no sólo han tenido implicaciones en aspectos clínicos, sociales, filosóficos, sino en la misma naturaleza y forma de entender al individuo y su comportamiento, en el concepto de enfermar, en las funciones cognitivas y emocionales. Altermark dice que “...la producción de conocimiento crea y construye subjetividades”. Eso, en sí mismo, no sería un problema, ya que podría restar fuerza al argumentario popular que favorece la desigualdad y la falta de equidad. La neurociencia nos provee de información que nos hace conscientes de nuestros sesgos subjetivos y nos permite estar alerta frente a nuestros miedos y a cómo éstos condicionan nuestra conducta y nuestra toma de decisiones. Es decir, nos permite luchar contra los estereotipos, y mejorar la aceptación social de la diversidad funcional.

Sin embargo, haciendo un poco de autocrítica, también es cierto que la ciencia tiene sus propios sesgos debido a una visión “elitista”. La ciencia está producida desde hace cientos de años predominantemente por varones occidentales blancos de clase media. Ello determina una serie de características entre las cuales aparece el concepto de “desviación” en contraposición a las características de ese grupo concreto. Un ejemplo, no relacionado con la discapacidad, es la investigación que se ha hecho para sustentar la falta de habilidades visuoespaciales en las mujeres que constituyen un “freno” a su incorporación en las ciencias más teóricas como las matemáticas. Pues bien, los análisis meta-sistemáticos (es decir análisis de meta-análisis) demuestran que no existen pruebas de una causa biológica que justifiquen esa afirmación. Por tanto, el que la ciencia sea predominantemente producida por un grupo social homogéneo y acotado, da lugar a estereotipos que finalmente sesgan de forma subconsciente nuestra toma de decisión. Aun así estamos lejos de las tristemente famosas leyes que favorecían la eugenesia.

¿Cuáles son las motivaciones que llevan a los científicos a escoger un tema de investigación como la discapacidad intelectual? Muchas veces se trata de motivaciones personales, sin duda, pero cierto es que la investigación se mueve también por motivaciones económicas. La disponibilidad de financiación orientada a proyectos concretos definitivamente tiene un impacto sobre lo que se investiga. En los últimos años, la presión social desde las asociaciones de pacientes ha determinado un incremento muy notable de la inversión en investigación sobre enfermedades raras y ello ha conllevado un incremento de la masa crítica de investigadores que trabajan en ese tema, y que la mayor parte de la investigación que se hace sobre enfermedades sea orientada hacia la terapia. Es, pues, en los planes estratégicos de I+D+i en los que los intereses políticos influyen de forma más importante, ya sea dirigidos por la presión social o no.

CUESTIONANDO LAS BASES BIOLÓGICAS

Tras esta primera (y provocadora) cuestión de Altmark, en la que se atisban ciertas reminiscencias de una velada teoría de la conspiración, se engarzan toda una serie de argumentos cuyo objetivo es convencer de que la motivación de la neurociencia es demostrar una desviación de la “normalidad” de la discapacidad intelectual y que, por tanto, “no produce una nueva comprensión [de ésta]”.

Muchas son las asunciones que se esconden detrás de este argumento. Analicemos algunas de ellas. Empecemos por el concepto de normalidad. La norma y sus desviaciones no son definidas por la neurociencia. Existen dos criterios básicos de los cuales deriva el concepto de normalidad



vigente. El criterio estadístico establece como normal al “hombre promedio”, aquél que se aproxima a la media aritmética del grupo al que pertenece. Es un criterio cuantitativo basado en hechos observables, que no considera cómo “debe ser” el hombre. Aquellos individuos que se alejan del promedio (como en los extremos de la curva de Gauss), son considerados anormales. Implícitamente, ello conlleva que se incluya también a los individuos que poseen habilidades intelectuales o físicas superiores a la normalidad, o a los longevos, por poner algún ejemplo. Obviamente ello viene a su vez condicionado por el contexto social. Una persona de cincuenta años era considerada longeva en la Edad Media. En el otro extremo, el criterio normativo tiende a considerar como hombre normal al que se asemeja a un modelo de perfección humana que reúne las características deseables (ideales) de acuerdo con un sistema de valores imperante. Establece cómo “debe ser” el hombre normal. Gustavo Pittaluga propuso que la idea de normalidad psíquica se da cuando se reúnen condiciones como un cierto grado de uniformidad tipológica, uniformidad en el tiempo y ritmo de aparición, unos límites máximo y mínimo de variación, y una correspondencia entre el fenómeno, el ambiente en que se manifiesta y el momento de su manifestación. Los fenómenos que no obedecen al conjunto de estas condiciones son considerados anormales. La normalidad reflejaría, pues, la adaptación al medio.

El segundo concepto que sugiere Altermark atañe a la relación entre el cerebro y la personalidad o la “capacidad” intelectual, y su artículo centra parte de su argumento en cuestionar dicha relación. Desde las primeras lobotomías frontales de Egas Moniz en 1935 en las que pacientes que tenían enfermedad psiquiátrica resistente al tratamiento farmacológico también cambiaron la personalidad de los pacientes este debate, abierto durante largo tiempo, se ha visto incrementado por el avance del conocimiento médico, las correlaciones clínico-patológicas entre el cerebro, el pensamiento y el comportamiento. Estos avances en el campo de la neurociencia han llevado a la superación del dualismo cerebro-mente, lo que ha permitido que con métodos científicos se puedan aproximar preguntas que tradicionalmente pertenecían a la filosofía, como la consciencia o el libre albedrío. Todas estas cuestiones tienen una enorme importancia, porque indudablemente van a cambiar la imagen que el ser humano tiene del mundo y de sí mismo. Pero lo cierto es que la neurociencia trata de investigar los mecanismos neurobiológicos subyacentes a determinadas funciones cerebrales y/o alteraciones de los mismos, no con fines normativos a su vez, sino con el fin de determinar (o al menos escudriñar) las razones neurobiológicas subyacentes a una realidad que es problemática para las familias y que se manifiesta en diferentes ámbitos, como son la cognición, la emotividad, la adaptación social y/o la capacidad de contención y control.

El papel de la neurociencia cognitiva en proveer hechos biológicos a las funciones mentales

ha sido determinante en los últimos años. Es evidente que nuestro estado de conocimiento aún no permite, al menos en el ser humano, establecer una causalidad entre el fenómeno mental y el hecho biológico, sino simplemente una correlación. Sin embargo, tal causalidad en cierta medida empieza a poder ser establecida en modelos experimentales. Pese a la ineludible distancia filogenética entre las especies que se utilizan de forma habitual en neurociencias, se ha de reconocer el valor de los experimentos en modelos animales. Aun así, el debate está servido y en él se introducen discusiones acerca de la propia epistemología de los hallazgos neurocientíficos.

El otro argumento que plantea Altermark es el de la plasticidad cerebral (es decir, la capacidad del cerebro de modificar su estructura y su función) y en qué medida ésta no puede “remediar” la discapacidad intelectual. De hecho, en neurociencia uno de los debates más importantes es el de la trascendencia de nuestros hallazgos, y, por tanto, de las definiciones que tanto preocupan a Altermark de lo que está fuera de lo normal, en un sistema tan “fluido” y cambiante como es el cerebro, influido constantemente por el entorno, y en el que lo importante no son las alteraciones que se detectan sino el “potencial” que cada cerebro tiene para modificar tales alteraciones. Ese potencial es el que sabemos que podría estar comprometido en la discapacidad intelectual, pero también sabemos que se trata de una excelente diana terapéutica. El autor argumenta que esa plasticidad no es ilimitada, pero la verdad es que aún no sabemos hasta dónde se puede remodelar un cerebro ni cuáles son los límites de la plasticidad. Ello depende de muy diversos factores entre los que se encuentra la edad a la que se realice la intervención. Por eso nuestra visión terapéutica está cambiando, y nuestro objetivo ha dejado de ser aliviar los síntomas. Nuestra ambición es ahora conseguir modificar el curso de la enfermedad.

Sin embargo, más allá de esa cuestión se suscita otro debate. ¿En qué medida queremos “cambiarlo todo” en las personas con discapacidad? En mi opinión, la idea de “cambio” debería únicamente afectar a aquello que les haga sentirse más felices y les permita valerse por sí mismos. Porque en muchos aspectos están más capacitados que los que nos autodenominamos “normales”.

CONCLUSIÓN

No cabe duda de que la discapacidad intelectual no es ni sólo, ni exclusivamente, un problema médico o científico sino también un problema social. Y es cada sociedad la que establece qué es la minusvalía y cómo deben ser tratados los que la tienen. Precisamente por eso, el enfoque general de la discapacidad es relativo en cada sociedad y varía en ella con el tiempo. Y es la propia sociedad la que crea la norma. Los argumentos científicos no deben ser utilizados para justificar la no aceptación de la diversidad, que no es exclusiva de la discapacidad intelectual sino que afecta a muchos otros colectivos. ¿Hemos de frenar el avance neurocientífico por si alguien utiliza ese conocimiento con fines de discriminación? Quizá el verdadero debate recae sobre nuestros políticos, educadores, y gobernantes que hacen un mal uso de los descubrimientos científicos en su propio beneficio. La neurociencia requiere un escenario multidisciplinar con planteamientos y puntos de vista filosóficos, sociológicos, psiquiátricos, psicólogos, políticos, o biológicos: cada uno de ellos con una mirada complementaria y necesaria para abordar la relación entre mente, cerebro, y comportamiento humano. Ciertamente, los científicos no deben dejarse influir por objetivos de tipo político o cultural que nada tiene que ver con la esencia de nuestra profesión.

Sin embargo, estos debates a menudo me hacen preguntarme si no es la sociedad la que necesita terapia, y cuando consigamos curarla de sus prejuicios y miedos, quizá será capaz de mirar a su alrededor y descubrir la fuerza de lo heterogéneo y su intrínseca belleza.

Nota adicional de la autora: Hace ya tiempo que la glía no se considera simplemente como un subtipo celular “de apoyo” sino que se sabe que tiene una función específica y de gran importancia.