

Del factor sociológico al factor genético. Genes y enfermedad en las páginas de *El País* (1976-2002)

MATIANA GONZÁLEZ SILVA(*)

BIBLID [0211-9536 (2005) 25; 487-512]

Fecha de recepción: 30 de septiembre de 2004

Fecha de aceptación: 4 de noviembre de 2004

SUMARIO

1.—Introducción. 2.—Genes y enfermedad en *El País*. 2.1.—La genética, una hipótesis más (1976-1980). 2.2.—Un giro radical en la etiología (1981-1987). 2.3.—El reinado del gen (1988-1998). 2.4.—Algunas fisuras en el edificio (1999-2002). 3.—Conclusiones

RESUMEN

Este trabajo analiza las transformaciones en el discurso público español respecto a la relación entre genes y enfermedad, a través de una lectura detallada de los textos periodísticos publicados en *El País* entre 1976 y 2002, a la vez que explora el modelo de popularización del diario. Mientras a finales de los años setenta se privilegió una visión social y compleja de la enfermedad, a finales de los noventa triunfó una aproximación genética a la misma. El diario secundó este proceso de genetización, y transmitió una imagen de la ciencia cada vez más neutral y apolítica.

Palabras clave: popularización, genética, enfermedad genética, periodismo científico, España, siglo XX.

Keywords: popularisation, genetics, genetic disease, scientific journalism, Spain, 20th century.

(*) Licenciada en Filosofía y periodista, máster en Comunicación Científica por la Universitat Pompeu Fabra y estudiante de doctorado en el Centre d'Estudis d'Història de les Ciències de Barcelona.

Trabajo realizado gracias al apoyo del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) de México.

1. INTRODUCCIÓN

Los últimos 25 años del siglo XX fueron para España un periodo de profundas transformaciones. Tras la muerte de Francisco Franco, en 1975 y después de 40 años de dictadura, en muy poco tiempo el país dio sus primeros pasos democráticos, consolidó sus nuevas instituciones y se insertó de lleno en Europa. En el plano científico, la investigación recibió un nuevo impulso; surgieron los primeros planes nacionales de investigación y desarrollo, la biomedicina se consolidó como una de las ramas más fuertes de la ciencia española y regresaron al país importantes científicos que hasta entonces habían trabajado en el extranjero. Caminando por el mismo sendero, e influida por todos estos cambios, la imagen de la ciencia que el público español recibió de la prensa en estos años, también se transformó. En el caso particular de la genética humana, no sólo cambiaron los discursos, sino que los propios actores que expresaban públicamente sus posiciones, y con ellos, la idea de qué es la ciencia, se fueron modificando con el tiempo.

Este trabajo versa sobre la popularización científica y revisa las diferentes visiones de la genética humana que se presentaron en el principal diario generalista español, *El País*, desde su nacimiento en 1976 hasta el año 2002, concretamente en lo que se refiere al valor de esta ciencia como explicación de la enfermedad. Aprovechando el material recuperado, es también un intento de desvelar el modelo de popularización del diario, así como la imagen de la ciencia que transmitió a sus lectores durante este periodo. He intentado explicar la evolución de la popularización de la genética humana en España y su imagen pública, a partir del contexto socio histórico más amplio en el que ésta se desarrolló.

Desde un punto de vista historiográfico, parto de la base de que la popularización científica no puede concebirse únicamente como un puente tendido entre los científicos y el resto de la sociedad. Antes bien, entiendo este proceso como un elemento fundamental en la construcción local de una actividad llamada ciencia, que no sólo consiste en experimentar o descubrir leyes y hechos científicos, sino que requiere la existencia de una comunidad de investigadores, de

infraestructura, de financiamiento, de redes de comunicación interna, y, por supuesto, de reconocimiento social y legitimidad. Al mismo tiempo, asumo la heterogeneidad de posiciones existente dentro de una determinada comunidad científica, e intentaré mostrar cómo los medios de comunicación son un espacio más en la constante negociación entre distintos actores respecto al valor y significado de una determinada rama de la ciencia, en nuestro caso, la genética.

Diferentes autores han estudiado tanto la historia de la popularización científica, como el papel de la «ciencia pública» (1). Hay quienes se han centrado en la relación entre las imágenes populares de la ciencia y la definición de líneas de investigación o su financiamiento (2), mientras que otros han incursionado en los diferentes modelos de popularización científica, sus usos políticos y su papel en la consolidación de los grupos profesionales tanto de los científicos como de los periodistas especializados (3); otros más, incluso, le han asignado a la popularización una función epistemológica en la construcción misma del conocimiento científico (4).

Todos estos estudios son herederos de una visión que sitúa culturalmente la ciencia, y que, en palabras de Cooter y Pumfrey,

«ha mostrado cómo la forma y el éxito de las ciencias han dependido de un conjunto completo de relaciones sociales que relacionan las diferentes comunidades científicas con distintos aliados, audiencias,

-
- (1) COOTER, Roger; PUMFREY, Stephen. Separate spheres and public places: reflections on the history of science popularization and science in popular culture. *History of Science*, 1994, 32, 237-267.
 - (2) LAFOLLETTE, Marcel C. *Making science our own. Public images of science 1910-1955*, Chicago, The University of Chicago Press, 1990, p. 4.
 - (3) HILGARTNER, Stephen. The dominant view of popularization: Conceptual problems, political uses. *Social Studies of Science*, 1990, 20, 519-539; BENSUAUVINCENT, Bernardette. In the name of science. In: John Krige; Dominique Pestre (eds.), *Science in the twentieth century*, Amsterdam, Harwood, 1997, pp. 319-338; ROQUÉ, Xavier. Premsa i cultura de la ciència a Catalunya. In: *Actes de les III Trobades d'Història de la Ciència i de la Tècnica*, Barcelona, SCHCT, 1995, pp. 47-60.
 - (4) JURDANT, Baudoin. Popularization of science as the autobiography of science. *Public Understanding of Science*, 1993, 2, 365-373.

públicos, consumidores y reproductores; con elites poderosas que le otorgan legitimidad y apoyo material; y también con grupos sociales “inferiores” cuya disposición (o resistencia) a engranar con la ciencia es otro determinante igualmente importante de la cultura científica» (5).

A finales del siglo XX, las alianzas con este «gran público» se establecían a través de los medios de comunicación de masas, que se constituyeron en una de las principales fuentes de representaciones para la construcción social del significado de la ciencia, y en un elemento clave en el proceso mediante el cual un nuevo conocimiento se convierte en «sentido común» para un determinado grupo o sistema social (6). Lo que la gente se imaginaba en esos años sobre cómo se llevaba a cabo la investigación, quiénes eran los científicos, cuáles sus productos, y hacia dónde debía seguir en el futuro, estaba determinado en gran medida por la imagen que transmitían los medios de comunicación.

Desde este punto de vista, los diarios se convirtieron en un foro privilegiado de la esfera pública para la negociación del significado de la genética humana, dentro de un proceso conflictivo en el que cada grupo social proyectaba su significación particular e intentaba imponérsela a la audiencia (7). Son, por lo tanto, un espacio muy adecuado para rastrear estas controversias, así como para identificar quiénes participaron en ellas, y cuáles eran sus motivaciones y sus principales argumentos.

Pero los diarios no nos hablan sólo de las transformaciones de la comunidad científica. Al decidir a quién entrevistan, qué aspectos de la ciencia subrayan y hasta qué tipo de género periodístico eligen, los periodistas tienen una participación activa en la consolidación de una determinada imagen pública de la ciencia. De ahí que la información

(5) COOTER; PUMFREY, nota 1, p. 240 (traducción propia).

(6) DURANT, John *et al.* *Biotechnology in the public sphere*. Londres, Science Museum, 1996, pp. 7, 240.

(7) VAN DIJCK, José. *Imagination. Popular images of genetics*. Nueva York, New York University Press, 1998.

sobre genética humana presente en *El País* revele también la evolución del propio diario y la de su proyecto popularizador.

Por otro lado, las características propias de *El País* y el papel que jugó en la naciente sociedad democrática española, lo hacen una fuente especialmente rica para una aproximación como la aquí planteada. Desde su aparición en 1976, *El País* jugó un papel fundamental «en la formación de una opinión pública democrática y en la introducción en el discurso social de toda una serie de debates alrededor de objetos que hasta ese momento no habían tenido un lugar en el discurso público [español]» (8). Su modelo periodístico permitió la incorporación al debate público de los más variados actores, lo que le dio un importante papel como socializador del conflicto social (9). *El País* conservó esta última característica a lo largo de todo el periodo estudiado, aunque fuera sólo en el espacio más periférico de cuantos cuenta este periódico: el correo del lector.

Para la elaboración de este artículo he recuperado todas las noticias, reportajes, artículos de opinión, editoriales o cartas al director que de una u otra forma hacen alusión al papel de los genes en la enfermedad, utilizando para ello el buscador que *El País* tiene en internet y que permite rastrear palabras clave en todos los textos publicados desde 1976 (10). Sobra decir que las discusiones sobre la genética humana son mucho más amplias; este trabajo forma parte de una investigación más extensa sobre la imagen pública de esta ciencia en la prensa española, y ha definido como sus fronteras las representaciones y controversias públicas que se refieren específicamente a la relación entre genética y enfermedad. De acuerdo con este

(8) IMBERT, Gérard. *Le discours du journal El País*. Paris, Editions du Centre National de la Recherche Scientifique, 1988, p. 5 (traducción propia).

(9) IMBERT, nota 8, pp. 13-15.

(10) Las palabras clave fueron: «genético», «genética», «gen», «genoma» y «ADN». Debido a que los textos se recuperaron de internet, al citar los artículos no se especifica el número de página en que aparecieron publicados. Así, se mencionan únicamente el título y la fecha, asumiendo que las notas se publicaron en la sección *Sociedad*, o en los suplementos *Futuro* o *Salud*, que compartían los mismos reporteros. Sólo se especifica la sección cuando el texto se publicó en otra sección.

criterio, por ejemplo, las noticias sobre diagnósticos genéticos o terapias génicas sólo se mencionan en tanto reflejan posiciones sobre este punto en concreto, y se han dejado fuera temas fundamentales como las discusiones éticas o la regulación, la cartografía y secuenciación del genoma humano o las reflexiones sobre la identidad humana que involucran de alguna forma a la genética, entre muchos otros.

2. GENES Y ENFERMEDAD EN EL PAÍS

2.1. *La genética, una hipótesis más (1976-1980)*

Desde la aparición del diario y hasta alrededor de 1980, en las páginas de *El País* la relación entre genética y enfermedad era lejana, ambigua y sin asomo de determinismo; lo genético se mencionaba como uno más entre los diferentes factores que contribuían a causar una enfermedad, pero nunca como el principal. En esos años, era común hablar de «factores genéticos», «factores hereditarios» o «predisposición» genética o cromosómica a padecer ciertas enfermedades, pero lo que se consideraba verdaderamente determinante en el enfermar eran otros condicionantes, con mucho énfasis en los socioeconómicos. Las líneas de investigación sobre las causas psicosomáticas de la enfermedad se consideraban las más novedosas e importantes. Tan sólo en algunas noticias fechadas en Estados Unidos se hablaba de «enfermedades genéticas» causadas por un «gene» (*sic*) en particular, y esto casi siempre relacionado con las implicaciones éticas de saber que un feto nacería con alguna malformación congénita.

En un entorno español recién salido de la dictadura franquista, y en medio de una ebullición política y social, a finales de los años setenta las consecuencias del conocimiento genético en medicina se ubicaban en el terreno público, concretamente en el campo de la definición de políticas públicas sobre salud. Esto explica que, durante esta etapa, los asuntos prenatales y las causas de la «subnormalidad» —como se la llamaba en ese momento— fueran los temas más tratados: ambos se insertaban en la discusión sobre las políticas de planificación familiar y sobre los planes nacionales de prevención de la discapacidad psíquica.

Aun así, se trata de menciones muy superficiales y secundarias, en el marco de noticias que tenían otro como tema principal; el consejo genético, por ejemplo, iba siempre precedido por temas sobre los que se consideraba más urgente legislar, como los anticonceptivos, la educación sexual y el aborto.

«La Sanidad nacional contará también con servicios de examen y consejo prematrimonial, de carácter voluntario, entre los que están el consejo genético, que tiende a evitar posibles malformaciones congénitas» (11).

se anunciaba en 1977, desvelando, por otro lado, que en ese momento lo que se pretendía prevenir no era tanto una enfermedad propiamente dicha, como una malformación congénita, y que la idea de análisis genético no existía aún en el país.

Tampoco existía claramente entonces el concepto de «enfermedad genética», que fue introducido por primera vez en la arena pública española por *El País* en 1978, en una nota sobre diagnóstico prenatal titulada «Nueva técnica que permite aislar genes humanos». Toda la redacción denota que se trataba de un tipo de investigaciones completamente novedosas en España: el reportero, por ejemplo, se vio obligado a establecer algunos puntos básicos, como el hecho de que cada «gene» (*sic*) porta instrucciones determinadas, que pueden dañarse al perder parte de su «DNA» (*sic*). Por otro lado, la palabra «instrucciones» aparece en cursivas, lo que demuestra que esta metáfora distaba mucho de estar naturalizada en España. Se decía además que el diagnóstico permitía descubrir si el feto «es portador de anemia hereditaria o falta de hemoglobina en la sangre», lo que significaría que se porta la enfermedad en sí y no una información dañada, y a lo largo del texto se privilegia siempre la expresión «enfermedad hereditaria» (12). Cuando en 1979 se abordó el mal de Huntington (que años después sería considerado la enfermedad «monogénica»

(11) El beneficiario de la Seguridad Social podrá elegir su médico. *El País*, 1977, 17 de diciembre.

(12) *El País*, 1978, 28 de julio.

por excelencia), se le calificó de «enfermedad hereditaria» que consistía en una «alteración que afecta al sistema nervioso», y aunque se mencionaba la posibilidad de encontrar un «marcador genético», no se hablaba en ningún momento ni de genes ni de cromosomas (13).

En cuanto al origen de la «subnormalidad», la información resaltaba muchas veces las condiciones sociales en las que se desarrollaban estos individuos. Los así llamados «factores sociológicos» (la pobreza, la mala alimentación o la falta de atención sanitaria) se consideraban fundamentales para esta condición, y como tales debían constituir el punto fuerte de una política nacional preventiva, sobre la que se discutía ampliamente (14).

En otros casos, como en el cáncer, lo genético se veía como un «medio genético» equivalente al «medio ambiente», o como una «constitución genética» responsable de «ciertas predisposiciones», que únicamente «provocarán cáncer cuando se den unos factores externos estimulantes» (15). Y aunque se define el cáncer como un crecimiento no regulado de las células, no se habla de que lo genético intervenga en esta regulación.

«Las investigaciones sobre el origen y desarrollo de los procesos cancerosos siguen diversos derroteros, desde los que pretenden analizar minuciosamente el proceso en sí hasta los que asocian ciertos productos —los factores cancerígenos— con la aparición de tumores malignos, sin desestimar el estudio de los factores psicológicos que se dan en los cancerosos»,

se decía en 1978, en un amplio reportaje en el que se habla de lo genético como de las características generales del organismo (16).

(13) La viuda de Woody Guthrie lucha contra la enfermedad de Huntington. *El País*, 1979, 17 de mayo.

(14) La burocracia es más necesaria que la ciencia, se escribió en 1977. En España hay 350.000 deficientes mentales; muchos pudieron ser normales. *El País*, 1977, 15 de abril.

(15) El cáncer, una enfermedad en la que inciden diversas causas. *El País*, 1976, 26 de noviembre.

(16) Mal de nuestra sociedad. *El País*, 1978, 9 de junio.

En estos años, el uso frecuente de los reportajes favorecía una visión compleja de la medicina y de la ciencia. La enfermedad se presentaba como un fenómeno multicausal, y se abordaban explícitamente las implicaciones políticas y sociales de una determinada posición científica. Y aunque no se encuentran menciones explícitas a la relación entre ciencia e ideología(17), las posiciones políticas de izquierda que predominaban entre la intelectualidad española de ese periodo se perciben a través de su insistencia en la influencia social en la enfermedad, y en su propuesta de atacar el mal mediante un sistema de salud universal, y con medidas preventivas(18). Esto demuestra que, a finales de los años setenta, no existía en España, como quizás sí en Estados Unidos o Inglaterra(19) (y como se leía en el propio *El País* en lo relacionado con la influencia genética en el comportamiento)(20), una identificación entre el énfasis en las explicaciones genéticas y las posiciones ideológicas más conservadoras. Inclusive para el ginecólogo español José Botella Llusíá, muy cercano al franquismo(21), las causas genéticas de la subnormalidad eran sólo una más entre otras muchas importantes, aunque es de resaltar que

-
- (17) La única excepción es la entrevista con el psiquiatra Enrique González Duro. González Duro: «Se puede hablar de una psiquiatría franquista». *El País*, 1978, 18 de marzo.
- (18) Isabel Jiménez ha estudiado la influencia de la ideología en la definición de las políticas sanitarias públicas durante la Segunda República. En su opinión, muchas de estas discusiones quedaron entre paréntesis durante la dictadura, y reaparecieron en la transición en términos muy parecidos a los que se habían quedado. Comunicación personal, en el marco del curso «La salud pública en el mundo contemporáneo», Programa de Doctorado en Historia de las Ciencias. 3-6 de mayo de 2004, Unidad Docente del Hospital de Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona.
- (19) LEWONTIN, Richard; ROSE, Steven; KAMIN, Leo. *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*, México, Consejo Nacional para la Cultura y las Artes, 1991.
- (20) GONZÁLEZ SILVA, Matiana. *Una inyección de genes para España: La genética humana en las páginas de El País (1976-2002)*, Tesis de máster en Historia de las Ciencias, Universitat Autònoma de Barcelona, 2004.
- (21) Llusíá luchó con Franco durante la Guerra Civil y fue rector de la Universidad Complutense de Madrid en plena dictadura. <<http://ranm.insde.es/sesiones/conf2002120301.htm>> y <<http://www.el-mundo.es/magazine/m46/textos/doctor1.html>> (Fecha de consulta: 16 de marzo de 2004).

sea él uno de los pocos actores españoles que hablan del origen genético del Síndrome de Down, en un artículo en el que la ideología del autor se trasluce en un discurso degeneracionista en el que flota el fantasma de la eugenesia y que explora la posibilidad de exigir el «cariotipo o mapa genético» a quienes deseen tener un bebé(22).

2.2. *Un giro radical en la etiología (1981-1987)*

Los años ochenta marcaron un giro radical respecto a la visualización del papel de los genes en la enfermedad, que pasaron de considerarse un factor secundario a ser los protagonistas de un buen número de descubrimientos, realizados mayoritariamente por científicos estadounidenses. De acuerdo con una imagen medicalizada de la genética, propia de la promoción en Estados Unidos durante esos años del costosísimo Proyecto Genoma Humano (PGH)(23), en *El País* las notas adoptaron un esquema discursivo según el cual la localización de un gen permitiría un diagnóstico temprano, y más tarde, el tratamiento de tal o cual enfermedad.

En el contexto específico español, el descubrimiento en 1982 de los «oncogenes» por parte de dos científicos españoles afincados en Estados Unidos, tuvo una influencia notable en la cobertura periodística de la genética: no sólo convirtió al cáncer en el gran protagonista de esta etapa, sino que marcó la publicación de las primeras informaciones que privilegiaban el contenido técnico frente a otros aspectos relevantes de la actividad científica(24). Siendo la primera vez en que unos científicos españoles ocupaban las primeras filas de la información genética, surgieron también las primeras polémicas públicas respecto a la relevancia o no de un descubrimiento, en una lucha abierta por el prestigio y la notoriedad, y en un contexto local.

(22) Botella Llusía: «La subnormalidad se produce durante el embarazo y el parto». *El País*, 1978, 10 de noviembre.

(23) VAN DIJCK, nota 7, pp. 119-145.

(24) El uso de tecnicismos es característico de las campañas de legitimación pública de la ciencia. ROQUÉ, nota 3, p. 55.

Desde un principio, en *El País* se dijo que el descubrimiento de los oncogenes podría «ser revolucionario en los próximos años para el tratamiento de la enfermedad»(25), Consecuentemente, quienes buscaban minimizar el logro se ocuparon de relativizar las esperanzas. Ese fue el caso de Ysidro Valladares, investigador del Instituto Nacional de Oncología, quien, enojado porque no se daba crédito a la investigación realizada en España, escribió pocos días después que los descubrimientos «no resuelven el problema del cáncer, ni mucho menos permiten abrigar esperanzas inmediatas de curación»(26).

Pero la genética no se incrustó de una vez y para siempre en el campo de la enfermedad. Se trató de un proceso gradual que pasó de concebir lo genético como un mal funcionamiento de la célula, a establecer una relación directa entre el gen y la enfermedad. En 1983, por ejemplo, una nota de *The New York Times* se refería al origen del cáncer como una serie de cambios en el «material genético» de la persona, entendido éste como organizador de la vida(27); para finales de esta etapa, sin embargo, los genes empezaron a adquirir autonomía y se hablaba de ellos como entidades «causantes» de la enfermedad o «protectoras» frente a ella(28). En los primeros años, era común explicar el largo camino orgánico entre el «defecto genético» y el padecimiento, se mencionaban los factores ambientales como indispensables para que se originara todo el proceso, y se distinguía entre la propensión a padecer una enfermedad, y sufrirla de hecho(29). Esta situación se transforma muy rápidamente, y para 1987 se hablaba reiteradamente de genes localizables, responsables de una determinada enfermedad. Durante esos años aparece también

(25) Descubrimiento de españoles relacionado con el mecanismo original del cáncer. *El País*, 1982, 17 de julio.

(26) VALLADARES, Ysidro. Los oncogenes y la investigación actual sobre el cáncer. *El País* (Tribuna), 1982, 25 de julio.

(27) Este año puede ser decisivo para desvelar los mecanismos de génesis del cáncer. *El País*, 1983, 23 de febrero.

(28) El aislamiento de un gen contra el cáncer despierta un gran interés en el mundo científico. *El País*, 1986, 19 de octubre.

(29) La hipertensión arterial es hereditaria y podrá tener diagnóstico temprano, según científicos soviéticos. *El País*, 1983, 25 de abril.

por primera vez en un título la expresión «gen que causa...», la cual prolifera desde entonces (30).

La separación del gen se ve reforzada en esta etapa por la idea de que los males podrían curarse introduciendo en la célula el gen ausente, idea que aparece originalmente en las noticias sobre terapia génica, la cual se convirtió, junto con los diagnósticos genéticos, en la punta de lanza para la introducción en España de la idea de una enfermedad causada por un «gen defectuoso» (31).

Pero si bien es cierto que en esta etapa *El País* empezó a hacerse eco de la retórica estadounidense, que privilegiaba la visión genética de la enfermedad, cierto es también que las notas que tenían como protagonistas a científicos españoles poseían entonces sus particularidades, y un discurso propio. Se trataba de una visión más compleja de la enfermedad, que aceptaba sin problemas los diferentes comportamientos de un gen en un entorno dado, y que no despreciaba otras aproximaciones al problema del enfermar.

En un contexto político de discusión sobre la despenalización del aborto en caso de malformaciones del feto, entre otros supuestos, alrededor de 1980 los genetistas españoles comenzaron a hablar de «aberraciones» o «anomalías cromosómicas» que se podían detectar antes del nacimiento. Pero aún en estos casos la terminología era todavía ambigua y no se hablaba de dotación genética, sino que se explicaba, por ejemplo, que las vellosidades coriales analizadas para establecer el diagnóstico tenían un «tejido idéntico» al del feto, lo que permitía conocer su «carga hereditaria» (32).

El diario, por su parte, adoptó durante estos años una actitud reservada. Si bien daba noticia de los descubrimientos de diferentes genes, cuando tenía la opción privilegiaba las explicaciones ambienta-

(30) Un estudio efectuado en EE UU relaciona un defecto genético con la depresión. *El País*, 1987, 27 de febrero; Científicos de Estados Unidos hallan el gen que causa la fibromatosis. *El País*, 1987, 19 de septiembre.

(31) Corregido por primera vez el comportamiento de un gen humano defectuoso. *El País*, 1982, 1 de mayo.

(32) Médicos españoles utilizan nuevas técnicas de diagnóstico prenatal. *El País*, 1984, 10 de agosto.

les (33). Ello hace suponer que, a diferencia de Estados Unidos, donde el incremento de noticias sobre el origen genético de la enfermedad era parte de la promoción del PGH, su presencia en *El País* en estos años respondía a la influencia cada vez mayor de ese país en España, y a la intención del diario de estar al día sobre lo que sucedía en los países punteros en materia científica (34).

Por otro lado, en las notas sobre investigaciones españolas, los reporteros narraban con detalle todo el proceso que condujo al conocimiento (hipótesis, experimentos...), transmitiendo la imagen de una ciencia compleja, en donde la subjetividad también es importante (35). Sin embargo, los reportajes disminuyen drásticamente durante esta etapa y con ellos muchas consideraciones «extracientíficas» en el tratamiento de la genética humana, que empezó a abordarse desde un punto de vista mucho más técnico, acorde con un entorno político de promoción de la ciencia y la tecnología y de explosión de noticias científicas en la prensa (36).

2.3 *El reinado del gen (1988-1998)*

Los años noventa son los años gloriosos del discurso que relaciona indefectiblemente la enfermedad con algún gen. A lo largo de toda esta etapa se observa una explosión en el número de notas sobre estos temas, fruto de una concepción que oscurecía no sólo los factores ambientales o psicológicos, sino también cualquier asomo de duda o

(33) El medio ambiente pesa más que la herencia en la salud psíquica. *El País*, 1986, 23 de junio.

(34) Para la editora de los temas científicos de *El País*, Malen Ruiz de Elvira, la cobertura científica debía ser, ante todo, internacional. RUIZ DE ELVIRA, Malen. Las fuentes de la noticia en ciencia. *Arbor*, 1990, 136 (534-535), 93-102.

(35) Sería lo que Shapin ha llamado «science in the making». SHAPIN, Steven. Why the public ought to understand science-in-the-making. *Public Understanding of Science*, 1992, 1, 27-30.

(36) ROQUÉ, nota 3, p. 53. En 1985 *El País* lanzó su suplemento científico, *Futuro*.

discrepancia científica, y que presentaba los descubrimientos genéticos como la confirmación de una hipótesis largo tiempo vigente.

Durante estos años proliferaron en *El País* notas sobre el «descubrimiento», «identificación» o «localización» de los genes más variados, que se consideraron responsables prácticamente de cualquier enfermedad humana, desde la lepra, la artritis, la diabetes, la dislexia, la hiperactividad o el asma, hasta males casi desconocidos como el de Charcot-Marie-Tooth. En los títulos se hablaba del «gen de...», del «gen causante de...», del «gen que origina...» o del «gen responsable de...», en una avalancha de novedades científicas cuya trascendencia no queda muy clara a los ojos del lector, pero que en conjunto contribuyó a conformar la idea de que todo lo genético revestía una importancia intrínseca. Un punto de inflexión en la cobertura de estas informaciones lo marcó una nota de la agencia Reuter publicada en 1988 bajo el título «Científicos británicos identifican el gen de la esquizofrenia», donde se aseguraba que «la enfermedad es en parte hereditaria y en parte fruto de la bioquímica y significa que podrán efectuarse pruebas de familia para averiguar si alguno de sus miembros, incluidos los fetos, está sometido al riesgo de padecerla» (37).

Además de las promesas de terapias y diagnósticos genéticos, es notable en esta etapa la reificación del gen, que llega incluso a ser llamado por su nombre. Se pierden la mayoría de las menciones a lo hereditario y lo congénito, y muchas enfermedades se vuelven, simplemente, genéticas. El caso más notable de diferenciación conceptual entre lo genético y lo hereditario se encuentra en la explicación del cáncer, en cuya etiología se distinguen cada vez con mayor claridad las mutaciones heredadas de las adquiridas durante la vida (38). De forma paralela, prolifera la línea argumental que va de la prevalencia familiar de una enfermedad al origen genético de la misma, como si no cupieran explicaciones de otra índole a la presencia reiterada de un mismo mal dentro de una misma familia.

(37) *El País*, 1988, 26 de julio.

(38) En 1990 se especifica, por ejemplo, que los tumores cancerosos «no se deben a causas hereditarias sino a mutaciones genéticas»: El 95% de los cánceres no son hereditarios, según el investigador Mariano Barbacid. *El País*, 1990, 31 de marzo.

En los primeros años de esta etapa, pareciera tratarse de una carrera científica que no concierne a España por diversos motivos (39). Sólo en 1994 aparece la primera noticia de investigaciones locales sobre genes de alguna enfermedad, bajo el título «Un equipo científico de Barcelona identifica un gen relacionado con un mal hereditario». Resalta, en primer lugar, que no se mencione de qué enfermedad se trata (cistinuria), lo que hace sentir que lo verdaderamente noticiable es haber entrado en la carrera internacional para identificar los genes más variados. Y aunque los españoles también generan esperanzas terapéuticas derivadas de su investigación, una vez más se distinguen de sus colegas extranjeros por sus explicaciones sobre los mecanismos biológicos involucrados. Es un discurso en el que lo genético tiene, obviamente, importancia, pero que no presenta este tipo de investigaciones como la panacea universal (40).

Por regla general, los investigadores españoles hablan de la enfermedad como del resultado de una combinación de factores ambientales y genéticos, aclarando que «la predisposición genética a padecer determinadas enfermedades no significa que éstas se encuentren inscritas en nuestros genes» (41) y mencionando, por ejemplo, la importancia de los hábitos de vida, para «evitar que los factores ambientales se sumen a los genéticos» (42).

Esta cautela, sin embargo, se va atenuando con el tiempo. En 1995, en una nota sobre cáncer en la piel, aunque se habla del temor a que aumenten los casos por el agujero en la capa de ozono, lo que se resalta es la importancia de conocer la «base genética» de la enfermedad para encontrar un tratamiento; (43) muy probablemente, en otra época se hubiera insistido más bien en medidas preventivas, como ponerse protector solar. Para 1996, las notas que dan cuenta del

(39) Científicos españoles no pudieron localizar el gen del enanismo por falta de fondos. *El País*, 1994, 8 de marzo.

(40) *El País*, 1994, 1 de abril.

(41) El hombre no está genéticamente adaptado a las grandes urbes. *El País*, 1991, 30 de julio.

(42) Los marcadores genéticos de la diabetes. *El País*, 1990, 10 de noviembre.

(43) Unos científicos de Barcelona vinculan el cáncer de piel a una alteración genética. *El País*, 1995, 1 de agosto.

hallazgo del gen de una enfermedad en España ya son indistinguibles de las noticias extranjeras.

Como a finales de los años setenta, las noticias sobre diagnósticos genéticos, ahora también en adultos, fueron fundamentales para la promoción de la idea de «enfermedad genética». El emergente grupo profesional encargado de poner a punto estas técnicas utilizó el diario para atraer a sus laboratorios a sus clientes potenciales; entre otras estrategias, utilizaba un discurso según el cual la enfermedad existe aunque no haya síntomas o problemas orgánicos, por lo que, dependiendo de sus genes, los sujetos se dividen en sanos, portadores o enfermos (44).

Las principales controversias públicas entre científicos españoles sobre el papel de los genes en el enfermar se produjeron alrededor de los tests genéticos. Los principales detractores fueron médicos clínicos, que se enfrentaban a los problemas éticos, legales y psicológicos derivados de las pruebas diagnósticas, y no veían ningún beneficio adicional al que se obtenía con una simple historia familiar. En 1998, por ejemplo, un grupo de oncólogos aseguró que el poseer los genes «no es garantía de que el paciente vaya a desarrollar la enfermedad», y se declaraba contrario a la utilización de estas herramientas (45).

Un caso muy significativo es la polémica alrededor del diagnóstico genético del mal de Alzheimer. Mientras en 1992 se hablaba de múltiples factores causales para este mal, y se decía que sólo en los casos en menores de 65 años «parecen existir alteraciones genéticas concretas» (46), en 1997 un científico español aseguró que

«el Alzheimer es una enfermedad puramente genética. Incluso el 30% de casos que se creían esporádicos (por aparecer en personas sin antecedentes familiares) se deben a la combinación, en un hijo,

(44) Un hospital español estudia la detección precoz de un tipo de cáncer de colon. *El País*, 1995, 22 de mayo.

(45) La detección de genes alterados relacionados con el cáncer no tiene aún aplicación médica. *El País*, 1998, 13 de abril.

(46) Primer banco de genes en España para estudiar el mal de Alzheimer. *El País*, 1992, 23 de marzo.

de genes paternos y maternos que por sí solos no daban lugar a la enfermedad».

La aseveración iba acompañada de la promesa de que «el 98% de los casos, pueden ya diagnosticarse, incluso en la infancia, con un análisis genético», y proponía tratamientos farmacológicos precoces para todos los afectados, argumentando que redundarían en importantes ahorros para el sistema sanitario, al «retrasar la aparición de la demencia (y su carísimo tratamiento) entre 6 y 18 meses»(47). Ante una postura tan radical, una profesora de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid recurrió al correo del lector para refutar esta posición: «No es cierto que se puedan diagnosticar el 98% de los casos de enfermedad de Alzheimer», ni que se pueda «prometer un retraso de 6 a 18 meses en el inicio de la demencia», argumentaba; y concluía su carta asegurando que «el doctor Cacabelos no puede confundir a un colectivo tan castigado ya como el de los familiares de enfermos de Alzheimer, con promesas que no tienen base científica, ni puede la comunidad científica permitir actitudes como la suya» (48).

El que esta posición antagónica a la visión genética de la enfermedad haya aparecido en el espacio periférico del correo del lector, es un indicio claro de que en esta etapa la postura del diario también cambió, «alineándose» progresivamente con las posturas de los genetistas. En los primeros años de este estudio en el diario se tenía el cuidado de aclarar, por ejemplo, quién financiaba las investigaciones que reforzaban la hipótesis sobre el origen genético de las enfermedades (49), y se escribían reportajes que intentaban poner en perspectiva algún nuevo descubrimiento (50). Pero bien avanzados

(47) 4.000 familias españolas con casos de Alzheimer tienen ya su «ficha» genética. *El País*, 1997, 2 de julio.

(48) Sobre la enfermedad de Alzheimer. *El País* (Correo del lector), 1997, 9 de julio.

(49) Tabacalera financia la investigación de mutaciones genéticas inducidas por el humo del tabaco. *El País*, 1990, 3 de octubre.

(50) Un buen ejemplo es el reportaje «Los genes tardan en rendirse», en el que Malen Ruiz de Elvira analiza «el último anuncio, por ahora, de los desgranados

los años noventa, los reporteros aceptaban sin más las conclusiones genéticas que se les proponían:

«Se sospechaba que la enfermedad de Parkinson tiene una causa genética. Ahora se tiene la certeza de que un gen —localizado pero no identificado todavía—, cuando es defectuoso, causa gran parte de los síntomas de esta enfermedad degenerativa» (51).

Sólo en escasas ocasiones hay noticias que proponen visiones alternativas o que critican la aproximación genética a la enfermedad, pero éstas han abandonado totalmente el terreno de la política y sitúan las consecuencias del conocimiento genético en el terreno individual y estrictamente clínico, como serían los problemas psicológicos en quienes se hubiera detectado un mal genético, o la efectividad de los tratamientos preventivos (52).

Paralelamente, las notas se hacen más cortas y se destila el esquema en el que un nuevo descubrimiento se relaciona con la esperanza de diagnósticos o terapias nuevos, como lo demuestra un «breve» publicado en 1994, que puede considerarse un ejemplo paradigmático de este tipo de cobertura:

«Un grupo de científicos estadounidenses ha aislado el gen responsable de una forma hereditaria de cáncer de mama, lo que significa un enorme avance en el estudio de las formas de prevenir y tratar esta enfermedad mortal. Científicos de todo el mundo tenían noticia del gen, llamado BRCA1, desde hace cuatro años, e intentaban aislarlo. A partir de este nuevo descubrimiento se podrá desarrollar un análisis de sangre que pueda detectar su presencia» (53).

en tomo a la identificación de genes responsables o relacionados con enfermedades de origen genético»: *El País*, 1993, 4 de abril.

(51) Localizado un gen que causa la enfermedad de Parkinson. *El País*, 1996, 15 de noviembre.

(52) El gen del cáncer de mama aislado permitirá conocer la predisposición a padecerlo. *El País*, 1994, 15 de septiembre.

(53) Científicos aíslan el gen causante del cáncer de mama. *El País*, 1994, 14 de septiembre.

Sin duda alguna el año más «genetizado» de nuestro estudio es 1996, tanto por el contenido de las notas, como por su cantidad. Consecuentemente, también durante ese año se desataron más críticas que de costumbre, como un artículo de Vicente Verdú que deja casi en ridículo la tendencia a atribuirlo todo a los genes:

«Creyeron [los científicos], en un principio, que si en Roseto no había infartos era por razón de un gen y ya se proponían su aislamiento más la consiguiente patente para el comercio. La indagación posterior, sin embargo, ha llevado a la conclusión de que lo bueno de Roseto no es el gen sino la gente» (54).

Unos meses más tarde, una carta al director refutaba no sólo la visión genética y, más en general, biologicista de la enfermedad, sino la propia línea editorial de *El País*:

«En los últimos tiempos, su periódico insiste en hacer llegar a la población una información parcial acerca del origen de los trastornos mentales: existe una causa última y única, siempre de orden físico, que localiza ora en un gen, ora en un virus, el origen de la depresión o la psicosis. (...) Negar sistemáticamente desde la prensa los aspectos psicológicos que intervienen en el origen de un trastorno mental, puede condenar a muchas personas que los padecen al uso exclusivo del psicofármaco que alivie su síntoma, impidiendo el acceso a una psicoterapia» (55).

Efectivamente, el goteo constante de noticias sobre descubrimientos de diferentes genes denota que la agenda informativa del diario estaba cada vez más influida por las campañas de comunicación de los centros y las revistas científicas, y que los responsables de la información científica de *El País* habían cedido terreno tanto en la definición de un enfoque periodístico propio, como en la jerarquización de las noticias. Más allá de los contenidos, el uso reiterado de

(54) VERDÚ, Vicente. Tribuna: La Soledad. *El País*, 1996, 16 de mayo.

(55) El origen de los trastornos mentales. *El País* (Correo del lector), 1996, 15 de septiembre. Es notorio que en los primeros años de este estudio, los partidarios de las visiones genéticas eran los que recurrían a este espacio marginal.

notas informativas, por definición más unilaterales que un reportaje, contribuyó sin duda al oscurecimiento de las controversias científicas y del mismo proceso de creación del conocimiento, y transmitió la idea de una ciencia neutral y aséptica, aparentemente incuestionable, cuyos logros y avances el diario se limitaba a reflejar.

2.4. *Algunas fisuras en el edificio (1999-2002)*

La última etapa de nuestro análisis muestra algunos cambios importantes en la cobertura de la relación entre genes y enfermedad; en primer lugar, cabe resaltar que, por primera vez, los investigadores españoles aparecen con mayor frecuencia que los estadounidenses, y que se retoman las entrevistas y los reportajes, con la consiguiente disminución de las notas con el modelo «un gen-una enfermedad». Las investigaciones genéticas se diversifican al aportar, por ejemplo, información para entender por qué unos pacientes responden mejor a unos fármacos que otros, lo que marca también la entrada en estas discusiones de la industria farmacéutica internacional, y la primera vez que se mencionan estos estudios en la sección de negocios del diario (56).

Otra novedad relativa es que, durante estos últimos años, cada vez es más frecuente hablar de genes que no causan la enfermedad sino que predisponen a padecerla, lo que generaliza la idea de riesgo, que en este momento parece ser ya casi únicamente genético.

Muchos de estos cambios coinciden con la publicación, en 2001, de los resultados del PGH, que concluyó que había menos genes de los que se esperaba, y resaltó la complejidad de las interacciones entre ellos. A partir de ese momento, y quizás asustados por haber generado tantas esperanzas, los científicos dieron explicaciones más complejas y con expectativas más moderadas. Regresan las menciones a otras sustancias orgánicas, como las proteínas, se diferencia entre los enfermos y los que únicamente son portadores de algún gen mu-

(56) En busca de la vacuna contra el VIH. *El País* (Negocios), 2002, 11 de agosto.

tado, y se dice explícitamente que cada vez es más difícil encontrar genes que por sí solos causen alguna enfermedad.

A pesar de todo, durante esta etapa sigue predominando la visión genética de las enfermedades, a la que el diario otorgó su apoyo ya no sólo en la cobertura informativa diaria, sino explícitamente en algunos editoriales (57). Esto se explica, seguramente, por el incremento de las investigaciones genéticas en España, cuyos científicos parecen tener en estos años campañas de promoción mejor orquestadas, y un discurso muy claro que promete, entre otras cosas, que el conocimiento genético permitirá individualizar el tratamiento o elaborar un plan de vida acorde con el riesgo individual. Tal como se dijo en 2001, «la cuestión es qué cantidad de colesterol, hipertensión, tabaquismo, etcétera, es necesaria en cada persona para que, sumado al componente genético, alcance un umbral mínimo capaz de desencadenar el proceso de la trombosis» (58).

En lo que a diagnóstico genético se refiere, los grandes protagonistas en esta etapa son los «oncochips», una rama de la investigación en la que España era puntera en ese momento gracias a las investigaciones de Mariano Barbacid, y cuya cobertura dio lugar a algunas de las noticias más propagandísticas de todo nuestro estudio (59).

Hacia el cambio de siglo, los periodistas de *El País* parecían haber interiorizado completamente la visión genética de la enfermedad, hasta el punto de que, en una ocasión, en vez de escribir cuántos españoles padecían atrofia muscular se optó por enunciar cuántos poseían la «mutación» correspondiente (60). Era tal el entusiasmo, que

(57) Un buen ejemplo es el editorial «Saber o no saber» en el que se equiparaban los tests genéticos con técnicas aceptadas universalmente, como las radiografías o los análisis de sangre, en el contexto de una nueva polémica sobre el diagnóstico genético del mal de Alzheimer, que se dio en términos muy similares a la anterior. Véase *El País* (Opinión), 2002, 9 de junio.

(58) La trombosis se debe en un 60% a causas de origen genético. *El País*, 2001, 30 de enero.

(59) Los «biochips» de Barbacid se probarán en miles de enfermos de cáncer en ensayos clínicos. *El País*, 2001, 20 de junio.

(60) La mutación de la atrofia muscular espinal afecta al 2% de españoles. *El País*, 2000, 16 de mayo.

en 1998 un reportero se preguntó: «dado el conocimiento acumulado y la capacidad tecnológica para corregir las anomalías genéticas, ¿de qué vamos a morir los humanos?» (61).

Pero justo cuando la genética parecía imponerse sin objeciones en las páginas de este diario, surgió una voz recordatoria de que no existía tal consenso en el conjunto de la sociedad española. Se trata de un artículo de Manuel Vicent publicado en la contraportada del diario, en el que da la voz de alarma ante el dominio de la ciencia sobre la propia muerte, e identifica la medicina con la investigación genética. Sólo en un espacio particularmente abierto a las visiones «periféricas» como las columnas de la contraportada, en las que la integración de la subjetividad era ya tradición (62), pudo Vicent hablar desde su perspectiva de ciudadano sin que se le exigieran argumentos «científicos»:

«A estas alturas cualquier conquista de la medicina me pone a temblar, porque cada descubrimiento nuevo en las entrañas del genoma hará que mi vida se alargue como una prolongación de la muerte» (63).

3. CONCLUSIONES

¿Por qué triunfaron en *El País* los esfuerzos promocionales de los genetistas, a partir de la década de 1990, mientras que a finales de los años setenta se había privilegiado una aproximación más social a la enfermedad? ¿Por qué pasó el diario de transmitir la imagen de una ciencia cargada de discrepancias y posiciones políticas a presentarla como una actividad incuestionable, neutral y ajena a toda ideología? Las claves hemos de buscarlas tanto en la evolución de la sociedad española en su conjunto como en la de la comunidad científica local, así como en las dinámicas internas del mismo periódico estudiado.

(61) Terapias más fáciles y rápidas. *El País*, 1998, 12 de octubre.

(62) IMBERT, nota 8, pp. 22-24.

(63) VICENT, Manuel. Muy sencillo. *El País* (Contraportada), 2002, 11 de agosto.

Lo primero que hay que resaltar es que, a finales de los años noventa, los españoles eran en general más conservadores que en los primeros años tras la dictadura, sus preocupaciones ya no estaban centradas en asuntos políticos y se habían vuelto más individualistas. Al menos así es como lo percibían dentro del mismo diario (64), lo que puede explicar en parte el por qué del giro editorial en cuanto a los actores a los que se privilegió en espacio, y el abandono progresivo de las discusiones sobre las implicaciones públicas de una determinada concepción científica (65). Por otro lado, el creciente individualismo de la sociedad española que muchos ensayistas observan a finales de los años noventa, encaja perfectamente con una medicina también individual, característica de la visión genética de la enfermedad, la cual también se ajusta a los nuevos valores dominantes la política conservadora y proestadounidense que caracterizó al gobierno español desde el triunfo de José María Aznar, en 1996.

Otro elemento fundamental es la consolidación de la investigación española en el campo de la genética médica. Durante los años noventa proliferaron en España centros de diagnóstico genético (66), a lo que se sumó el regreso a España de científicos como Mariano Barbacid quien, tras 24 años en Estados Unidos, trajo consigo no sólo un enfoque científico, sino también una cultura de promoción y

(64) En 1996 Juan Luis Cebrián, reflexionaba: «Los jóvenes de ahora han disfrutado y se han educado en la libertad sin ningún esfuerzo, y no tienen por qué esmerarse en conseguir metas ya sobrepasadas. Es la búsqueda de empleo, y la lícita ambición de identificarse a sí mismos en el piélagos social, lo que les angustia y mueve primordialmente». Malén Aznárez, por su parte, observaba que los jóvenes españoles de entonces eran, en general, más conservadores que sus padres. Véase *El País*, 20 años (Suplemento especial), *El País*, 1996, 5 de mayo, pp. 14-15, 240.

(65) Los editores tienden a privilegiar las voces que creen que coinciden con los valores y presuposiciones de sus lectores. NELKIN, Dorothy. *Selling science. How the press covers science and technology*. Nueva York, W.H. Freeman and Company, 1987, p. 45.

(66) En 2002 había al menos uno en cada comunidad autónoma, según un informe de la Asociación Española de Genética Humana. <<http://www.aegh.org/docs/ENCIPTSfinal.pdf>> (Fecha de consulta: 27 de mayo de 2004).

la retórica de la aproximación genética a la enfermedad, que había demostrado ser muy eficiente, por lo menos en aquellos lugares (67). La facilidad de acceso a las noticias científicas internacionales, a través de un complejo sistema de comunicados de prensa emprendido por las principales publicaciones especializadas, y la campaña de comunicación institucional emprendida por el CSIC en 1996, con ruedas de prensa semanales (68), sin duda contribuyeron también a este cambio.

Por otra parte, también hubo transformaciones importantes dentro de *El País*, empezando por un abandono progresivo del carácter contestatario que Imbert identifica en su etapa inicial, y un creciente conservadurismo (69). Pero quizás lo más significativo es la especialización en la cobertura científica de ciertos periodistas, con la consiguiente «mimetización» con sus fuentes que caracteriza a los periodistas especializados. La contratación de reporteros surgidos del

(67) En una entrevista publicada en 2001, la reportera María Antonia Iglesias escribía: «Frío y pragmático, Barbacid se ha propuesto lograr algo más difícil que un sueño: cambiarle el chip a la sociedad española. Que quienes ahora financian la restauración de un retablo del siglo XVI le cojan afición a apoyar la investigación sobre el cáncer. Su veneración por las fórmulas americanas para gestionar la investigación, le ha inspirado la peligrosa idea de organizar “su” CNIO como un centro “de excelencia”. Si no cumplen regresaría a USA». *El País* (Sección *Domingo*), 2001, 7 de enero.

(68) MORENO CASTRO, Carolina. *La biotecnología en la prensa diaria (1988-1998): Análisis y tendencias*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid (Tesis de doctorado). Facultad de Ciencias de la Información, 2001. De la información científica publicada durante seis meses de 1998 en los principales diarios españoles, casi la mitad procedía de científicos del CSIC, porcentaje que no se corresponde con el número de investigadores (4,25 por ciento del total nacional), ni con el de la investigación realizada (20 por ciento) (ELÍAS, Carlos. Estudio cuantitativo de las fuentes en el periodismo español especializado en ciencia, *Revista Latina de Comunicación Social*, 2001, 38. <<http://www.ull.es/publicaciones/latina/2001/latina38feb/122elias3.htm>>

(69) El director del diario, Jesús Ceberio, aseguró en 2001 que el peso de haberse convertido «en una institución» los había vuelto «un poco más conservadores de lo que conviene». Véase FOGEL, Jean François Fogel. Retrato de un joven periódico. Suplemento especial: *1976-2001, El País de nuestras vidas*. <<http://www.elpais.es/especiales/2001/25aniversario/especial/01/rep3/p3.html>> (fecha de consulta: 25 de mayo de 2004).

mismo colectivo profesional de biólogos moleculares o muy cercanos a él, explica que compartieran la visión del mundo específica de los genetistas, y que estuvieran prestos a promoverla (70).

Hay que resaltar, sin embargo, que la aceptación de la concepción genética de la enfermedad no siempre estuvo exenta de toda crítica. A lo largo de todo el estudio, se observa un modelo de popularización ambiguo, que en algunos momentos define su propia agenda de noticias y se ocupa de transmitir las múltiples dimensiones de la actividad científica, incluyendo también las controversias, mientras que en ocasiones, por lo demás cada vez más frecuentes, se limita a reportar los logros de una comunidad a la que trata de manera casi reverencial (71).

Lo que es un hecho es que, tanto el modelo de popularización científica de *El País* como las imágenes de la genética humana que cada grupo social proyectó al público a través de sus páginas, respondieron siempre a un proyecto concreto y se modificaron conforme fueron cambiando las condiciones sociales de su entorno. Respondiendo a una pregunta planteada por Hedgecoe (72), se puede decir, finalmente, que en lo que a este diario se refiere, y en lo que concierne al caso

(70) Resalta el caso de Javier Sampedro, un biólogo molecular con estudios de postdoctorado en Cambridge y especializado en biología del desarrollo y genética de la *Drosophila*. CORTIÑAS ROVIRA, Sergi. *La recepció a Espanya dels mètodes de la divulgació científica anglosaxona del segle XX: el cas del periodista Javier Sampedro*. Treball de Recerca, Doctorado en Comunicació Social, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, 2001, p. 208, y el de Xavier Pujol, que dirigía la revista oficial de la Sociedad Española de Bioquímica y Biología Molecular. <<http://sebbm.bq.ub.es/archiv/>>. (Fecha de consulta: 5 de abril de 2004).

(71) Esta ambigüedad se corresponde con las ideas también contradictorias de la editora científica de *El País*, Malen Ruiz de Elvira, sobre cómo ha de ser la popularización científica en la prensa. Al tiempo que defiende que la información que interesa al periodista no siempre es la misma que la que quieren transmitir los científicos, Ruiz de Elvira asegura que hay que recurrir a ellos para evitar publicar cosas que no sean de verdadero interés. Véase RUIZ DE ELVIRA, nota 34.

(72) HEDGECOE, Adam M. The popularization of genetics as geneticization. *Public Understanding of Science*, 2000, 9, 183-189.

específico de la etiología de las enfermedades, la popularización científica sí está relacionada con un proceso de genetización, entendido éste como el dar cada vez mayor importancia al papel de los genes en la biología humana.