



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE FILOSOFÍA



**IMPLICACIONES EUGÉNESICAS DE
ALGUNAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA FILOSOFÍA
P R E S E N T A :
MARIA DEL CARMEN GARCÍA MORAN

A S E S O R :
DR. MARK DE B. PLATTS

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

CD. UNIVERSITARIA

MAYO 2004



**COORDINACIÓN DE
FILOSOFÍA**





Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

ÍNDICE

	pag.
INTRODUCCIÓN GENERAL	1
CAPÍTULO I: TERAPIA GÉNICA, SUS PROBLEMAS Y SUS RIESGOS	23
CAPÍTULO II: TESTS GENÉTICOS, SUS PROBLEMAS Y SUS CONSECUENCIAS	68
II.1 El concepto de <i>competencia</i>	97
II.2 El papel de la familia y los padres	100
II. 3 ¿Podemos cometer una injusticia al traer niños al mundo?	105
CAPÍTULO III: IMPLICACIONES EUGENÉSICAS	116
III.1 Las Políticas eugenésicas en EU: el caso Carrie Buck	120
III.2 Las Políticas eugenésicas en la Alemania Nazi	130
CAPÍTULO IV: LA CALIDAD DE VIDA	151
CONCLUSIONES	165
BIBLIOGRAFÍA	175

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios y a todas las personas que han estado a mi lado, apoyándome y alentándome de alguna manera u otra a lo largo del camino que he tenido que recorrer para poder completar esta etapa de mi vida.

Gracias a mis padres, porque a pesar de todas las diferencias, supieran darme, de manera firme y amorosa, las bases y las armas necesarias para enfrentarme al mundo. A ti, Fidel García Esquivel, por ser mi papá. Papi, gracias por ser siempre un ejemplo de fortaleza, de lucha, de dignidad, de esperanza, serás siempre mi héroe, el referente eterno al cual acudiré siempre que, de manera pesimista, piense que las cosas no tienen remedio, porque sé que tú siempre has pensado que todos los problemas tienen mil soluciones posibles, gracias por todas las lecciones, te admiro y te quiero mucho.

A ti, Ma. del Carmen Morán de G., por ser mi mamá, por estar siempre al pendiente de lo que pudiera pasarme, por preocuparte por mí, porque se que sacrificaste muchas cosas por permanecer a mi lado cuidándome. Gracias por haber estado al lado de mi papá y mío, por permitirme aprender de tu sensibilidad y por darme el amor y el cuidado que en ningún otro lado podría haber encontrado. No olvides por favor que te quiero mucho.

A ti, Asdrúbal, mi precioso ángel, gracias por convertirte en mi cómplice en la vida, por alentarme y siempre apoyarme, no sólo en los momentos malos sino en los buenos también. Eres mi luz, el faro que, desde que te encontré, me ha guiado en la penumbra, le has dado sentido a mi futuro y solidez a mi pasado. Gracias por entregarte completo a mí, por ser mi amigo, mi amante, mi confidente, mi soporte, mi todo!!. Te amo shishi: "And I thank you for bringing me here, for showing me home, for singing this tears, finally I've found that I belong here (...)
(...) the moon it's shining in the sky, reminding me oh! so many other nights, but they're not like tonight (...)"
DEPECHE MODE

Candy eres mi nena hermosa, gracias por acompañarme desde mi niñez hasta ahora. Te quiero, chiquitita.

Agradezco con gran cariño y admiración al Dr. Mark Platts, mi tutor de tesis, pues es una de las personas que siempre tendré presentes en la vida ya que es un ejemplo de grandeza, sabiduría y humildad, gracias Dr. por su paciencia y por ayudarme en este arduo trabajo con sus valiosas críticas y sus muy atinados comentarios.

De igual manera quiero agradecer a la Dra. Paulette Dietterlen, a la Dra. Elisabetta Di Castro, a la Dra. Olbeth Hansberg y al Dr. Alejandro Herrera por su tiempo y por sus atenciones.

(...) Llámelo culpa de la civilización. Dios no es compatible con el maquinismo, la medicina científica y la felicidad universal. Es preciso elegir. Nuestra civilización ha elegido el maquinismo, la medicina y la felicidad.

Aldous Huxley, Un mundo feliz

INTRODUCCIÓN GENERAL

La era postgenómica apenas empieza. El estudio del genoma humano está en uno de sus puntos más álgidos al ser recientemente decodificadas en su totalidad las secuencias que lo conforman. La comparación y la semejanza de las secuencias del genoma humano con las del ratón, la mosca de la fruta, la levadura y muy diversas bacterias nos hacen replantearnos nuestra propia naturaleza como seres humanos, y nos enfrentan ante la responsabilidad de decidir que clase de seres humanos queremos que existan en el futuro; sin embargo, y a pesar de la variedad de descubrimientos que han podido obtenerse (sobre todo en las últimas cinco décadas) sobre genética, la

información obtenida hasta el momento es sólo “la punta del iceberg” comparada con la que generará el análisis cuidadoso y detallado tanto de las secuencias del genoma humano como de otras secuencias de diversos organismos que interaccionan directamente con las salud y la vida humana y en general con la vida en el planeta. Así mismo, la explosión de información que se genere con el análisis de los niveles superiores de organización celular revolucionará y de hecho ha empezado a revolucionar nuestra comprensión de los sistemas biológicos. El impacto de la, ahora llamada, era “postgenómica” en la salud humana es enorme, ya que el conocimiento acumulado nos permite diagnosticar, prevenir, tratar (y en futuro tal vez eliminar) las enfermedades genéticas causadas por un solo gen, como de hecho ya se hace con la fibrosis quística, por ejemplo, así como muy seguramente en un futuro no muy lejano, nos permitirá hacer lo mismo con las enfermedades que son multigénicas, como la predisposición a las enfermedades cardiovasculares, por ejemplo. En la era postgenómica podremos crear y generar nuevos recursos biotecnológicos (medicinas, materiales, fibras, etc.) que, si son bien

utilizados, mejorarán de una manera extraordinaria la calidad de vida de la humanidad. Pero, ¿hasta qué punto podemos decidir qué es lo mejor para las personas?, ¿hasta qué punto debemos dejar que las investigaciones científicas sigan su curso sin darle mayor importancia a la reflexión y a la previsión de posibles consecuencias catastróficas para la humanidad, no sólo en el ámbito biológico sino en los demás ámbitos humanos, como el social? No es descabellado hacer notar la necesidad de reflexionar y especular, a medida que siglo XXI avanza, sobre la humanidad que queremos que exista en el XXII, no para tratar de dilucidar cómo será la vida del hombre, sino para pensar seriamente como queremos que sea nuestra vida ahora. Si desde ahora se nos presenta la oportunidad, mediante la manipulación genética, de decidir cómo podría ser la humanidad en un futuro, desde ahora, entonces, tenemos que asumir la responsabilidad de lo que una decisión de esta magnitud implica, ya que dependiendo de los valores que ahora tengamos por correctos dependerá la configuración de la humanidad futura, no sólo en lo moral, sino también en lo biológico. ¿Cuáles son los valores que debemos preservar para la

humanidad? Pensando en utilizar las tecnologías genéticas para el “mejoramiento” de la humanidad, ¿cómo sería un “mejor ser humano”? ¿Qué sería realmente una “mejora”? ¿Hay cualidades que deseamos minimizar, o por el contrario hay cualidades que deseamos mejorar? ¿Corremos el riesgo de caer en una nueva eugenesia apoyada en una base genética? ¿Pueden estar las prácticas de manipulación genética humana estar plagadas de concepciones eugenésicas?

Muchos académicos fechan el inicio del postmodernismo en Hiroshima y en el Holocausto. En él podemos observar cómo la ciencia parece convertirse en la nueva “religión” de una sociedad secular y cómo la búsqueda de la vida eterna con Dios es reemplazada por el reto de la búsqueda de la inmortalidad en la tierra.

El Holocausto en este caso, es un paradigma de actitudes deleznable, como la violación a los derechos humanos en pos de lo que algunas personas (en este caso los nazis) consideraban como lo que *debe ser* y lo *que es* lo mejor para la humanidad, así como la aplicación de prácticas *eugenésicas* que llegaron a convertirse incluso en políticas de Estado; en este sentido, las víctimas del exterminio y

en algunos casos de los experimentos a favor de la “ciencia” nazi, eran los que caían dentro de alguna o algunas de la infinidad de categorías sumamente ambiguas de lo que se consideraba como “subhumano”, categorías que iban desde las raciales hasta las que tenían que ver con la “utilidad” de una persona al régimen nazi. Estos individuos considerados “subhumanos” fueron objeto de experimentos así como prisioneros de los campos de concentración en donde eran sometidos a actos sistemáticos y barbáricos de exterminio con el único objetivo de causarles la muerte. De esta manera, la filosofía nazi se basó en la noción de que los alemanes eran una raza “superior” destinada a subyugar y a regir a las razas “inferiores”, teniendo como parte central la *doctrina eugenésica*, la cual era un intento por mejorar la especie humana al eliminar a las personas consideradas como “inferiores”, los llamados “consumidores inútiles”.

Sin embargo, no solamente el régimen nazi implementó prácticas eugenésicas entre su población, ya que éstas existieron en otros países y mucho tiempo antes del régimen nazi, como lo es el caso de países como Gran Bretaña y EU, en donde el Estado impuso medidas

coercitivas para lograr que ciertos miembros de su sociedad, considerados indeseables por razones diversas (y como más adelante veremos), desaparecieran.

Las razones para llevar a cabo prácticas eugenésicas fueron diversas, ya en su momento las expondré, sin embargo, tanto en el caso de las realizadas en la Alemania nazi como en las de EU o Gran Bretaña, se perseguía el mismo fin: *“mejorar” a las personas*. Más adelante veremos que las “mejoras” perseguidas pudieron haber sido de distintos tipos, dependiendo de lo que en el momento se considerara como indeseable, aunque en la mayoría, la coerción jugaba un papel central en la implementación de las medidas para que éstas se llevaran a cabo; no obstante, podemos preguntarnos, si en algunos casos estas “mejoras” pueden considerarse como “buenas” en pos de un “mejor” funcionamiento de la sociedad en la que se quieran llevar a cabo, si bien, en la mayoría de los argumentos a favor de estas prácticas eugenésicas siempre se esgrimían razones que tenían que ver con el bienestar y la beneficencia ya fuera de ciertos sectores o de la sociedad en general.

Es por todo lo anterior que mientras la humanidad esté en la búsqueda constante de una mejora se corre el riesgo de caer en prácticas eugenésicas como las ya mencionadas, y más aún con la ayuda de la nueva genética, la cual puede proveer las herramientas necesarias para cambiar la constitución genética de un ser humano incluso antes de que éste nazca. ¿Hasta qué punto podemos decir que con la nueva genética no cometeremos los mismos errores, aunque tal vez con métodos y políticas diferentes, que las políticas nazis o estadounidenses de finales del siglo XIX principios del XX? Mucho se habla de erradicar enfermedades genéticas que aquejan al ser humano, pero ¿hasta qué punto estos intentos son menos inmorales o más correctos respecto de los perpetrados por los nazis para querer “mejora” a las personas? En este sentido, la nueva genética propone una opción de alcanzar la inmortalidad cambiando y mejorando nuestras capacidades humanas por medio de alteraciones a nivel molecular de nuestros genes, y como bien lo expresa la siguiente declaración del presidente y gerente general de Human Genome Sciences a principios de 1999: “la muerte es una serie de

enfermedades previsibles”¹, en donde la mejora sería el lograr erradicar toda enfermedad para así lograr una vida mucho más larga o incluso la “inmortalidad”. Por otra parte, existe el riesgo de que al eliminar ciertos genes que causen enfermedades genéticas, atentemos contra la diversidad genética y que esto sea en detrimento, a largo plazo, no sólo del ser humano sino del medio ambiente en general.

Ahora bien al hablar de manipulación genética podemos referirnos a diversas tecnologías genéticas aplicadas para éste fin, como lo pueden ser la terapia de sustitución de genes y los test genéticos, así como la clonación, sin embargo en este trabajo no trataré los problemas relacionados directamente con ésta última.

En los últimos años, los experimentos de ingeniería genética que prometen “mejores” niños (y mejores seres humanos) han ido adquiriendo mucha más importancia para el futuro de la humanidad. En septiembre de 1999 el científico Joe Tsien, de la Universidad de Princeton², anunció que ya había usado técnicas de ingeniería

¹ Revista *¿Cómo ves?*, UNAM, no. 7

² Idem

genética de sustitución de genes para crear ratones con mejor memoria y que por lo tanto podían aprender más rápido que otros, creando así ratones “superinteligentes”. ¿Qué nos asegura que si estos resultados pueden aplicarse en humanos, después todos desearían usar la misma tecnología para tener niños más inteligentes?, de igual manera, ¿todas las personas querrían que sus hijos tuvieran una mejor memoria?. La posibilidad de aplicar técnicas de ingeniería genética en seres humanos con el propósito de hacernos más inteligentes, más fuertes, más felices, más hermosos, o más longevos parece que ser la respuesta a los sueños de la humanidad durante siglos, por lo que con mayor razón tenemos que replantearnos y reflexionar sobre dichos procedimientos, ¿y por qué no?, sobre nuestra propia *naturaleza*, sobre qué significarán a corto y a largo plazo los cambios que, según la humanidad, daran como resultado un “mejor” ser humano, ¿podríamos hablar incluso del surgimiento de una especie humana “nueva”, completamente diferente a la de ahora? En el mundo de la ingeniería genética nos hemos convertido en productos de nuestra propia manufactura, solamente que como producto

estamos sujetos a controles de calidad y de mejoramiento, así como la suscripción de patentes y a la destrucción y al reemplazo si salimos 'defectuosos'. Creamos con esto una nueva *eugenesia* basada tanto en el defecto de nuestro prójimo, como en el sueño (para muchos pesadilla) de lo que se considera un ser humano "ideal". ¿Quién nos dirá qué es lo "ideal"? ¿no será que al implementar este tipo de prácticas el tener un hijo sea como ir de shopping al supermercado para escoger a un bebé hecho bajo "diseño"? Sin objetivos claros, la economía de mercado podría definir lo que significa ser un "mejor ser humano". Por su parte, el mercado y la publicidad comercial en masa podrían hacer que la mayoría de la humanidad se conforme de acuerdo a unos cuantos ideales basados en la cultura del momento, en las 'modas', como de hecho ya ocurre en la actualidad con el llamado 'culto' a la cirugía estética. En un mundo en donde la apariencia juvenil es lo más importante para lograr una vida "exitosa", y en donde la mercadotecnia dicta las pautas a seguir en lo que a una "vida feliz" se refiere, la ciencia no puede simplemente 'voltar la cara' y pensarse como absolutamente "neutral", puesto que no lo es, ya que

muchas de las investigaciones científicas de hoy son financiadas por grandes corporaciones que buscan al fin y al cabo mayores ganancias económicas a largo plazo. No debemos olvidar que a medida que la esperanza de vida ha ido aumentando en los últimos decenios, las sociedades han marginado y despreciado a los ancianos y se han puesto a venerar y a tratar de emular los cuerpos más jóvenes. El problema es que sin la reflexión adecuada, con la nueva genética podríamos exacerbar este tipo de prácticas.

Es posible que la utilización de tecnologías genéticas nos lleve a ejercer prácticas discriminatorias en la medida en que no tengamos cuidado al escoger qué clase de seres humanos es la "ideal", así como en los casos en donde el acceso a este tipo de tecnologías sea exclusivo de las clases sociales que cuentan con el poder económico para hacerlo (de hecho, hoy en día, el acceso a la mayoría de las tecnologías genéticas es prácticamente imposible para una persona, a menos que sea rica, y casi en ningún país del mundo la seguridad social cubre este tipo de procedimientos). Todos sabemos que los ricos tienen mejores oportunidades que los pobres y que una igualdad real

requeriría una redistribución de las riquezas; por otro lado, si el concepto del ser humano “ideal” está fuera del alcance de la mayoría de las personas, los seres humanos manipulados genéticamente podrían ser catalogados como “superiores”, mientras que los demás individuos no manipulados genéticamente lo serían como “inferiores”, corriendo con esto el riesgo de perpetuar, a través de la genética, las diferencias sociales, económicas, culturales, etc. que de por sí ya existen, creándose por lo tanto una situación de dominación. La manipulación genética en un principio orientada hacia el bienestar y el mejoramiento de la raza humana y de sus condiciones de existencia, podría hacer paradójicamente, más eficientes y marcadas prácticas discriminatorias y desigualdades de diversos tipos ya existentes. Situaciones como las ocurridas en el Holocausto y en general a lo largo de la historia eugenésica mundial, deben de sentar un precedente en lo que se refiere a decisiones sobre “mejorar” a los seres humanos y también al significado que dicha mejora pueda tener. Precisamente de la historia es de donde debemos de tomar nuestra lección más importante. No debemos perder de vista la evolución que a

lo largo de la historia humana han tenido ciertas ideas como la de mejoría, por una parte, o la de lo ideal, por otra; no es lo mismo lo que una persona en la edad media pensaba acerca de lo que es ser un “mejor ser humano” que lo que una persona en la actualidad piensa, así como seguramente una persona en el año 3000 pensará algo totalmente distinto de lo que una persona en el año 2003 pudiera pensar. Por lo tanto, tenemos que tomar en cuenta el contexto social en el que estamos tomando decisiones tan serias como la de “mejorar” a una persona, así como también lo tendremos que hacer con otro tipo de contextos como lo sería el medio ambiental, por poner un ejemplo. En este sentido, si continuamos ignorando la contaminación de nuestro ambiente, quizá un “mejor ser humano” sería aquel capaz de respirar aire contaminado y alimentarse de basura, por otra parte, y a medida que agotemos nuestras fuentes de energía no renovables, tal vez un “mejor ser humano” tendría ruedas en vez de piernas para poder moverse eficazmente y así no tener que utilizar vehículos que utilicen algún tipo de combustible agotable.

La pregunta crucial y que a muchos incomoda es si ¿dejaremos a los científicos hacer lo que quieran en nombre de una ciencia “neutral”? en donde ellos mismos ignoran las consecuencias no solamente biológicas, sino sociales que los cambios genéticos puedan tener en la humanidad. ¿Aprenderemos de la historia, de situaciones tan denigrantes para la humanidad como el holocausto, y pensaremos más de dos veces antes de tomar cualquier decisión que concierna directamente con alterar nuestra propia constitución como seres humanos?.

De esta manera entonces, el territorio más importante a conquistar dentro del curso del milenio que comienza es el de nuestros propios cuerpos, pero tenemos que tener en cuenta que, incluso aunque reclamemos un ‘derecho eugenésico’, lo que podríamos llamar una eugenesia *laissez faire*, sobre lo que nos venga en gana hacer con nuestro propio cuerpo (o el de nuestros hijos), hay límites. Las experiencias pasadas de la historia nos enseñan que hay límites tanto en nuestro conocimiento como en nuestros derechos de dominio, como bien lo ha demostrado el holocausto, y como más adelante lo veremos.

Las decisiones a tomar, parece, que en última instancia serán nuestras, aunque siempre enmarcadas dentro de legislaciones vigentes, que dependiendo el caso, nos dejarán actuar con mayor o menor libertad, de igual manera estarán determinadas por diversos factores como el económico, el social, etc.. no obstante, la pregunta es ¿estamos realmente preparados para decidir de manera responsable?

Cada día tenemos más y más información sobre nuestros genes y se nos dice que la ciencia pronto tendrá la explicación de la vida desde un punto de vista molecular. No obstante, cada uno de nosotros no *vive* la vida solamente a un nivel molecular, sino interactuando con todos los demás aspectos, no sólo biológicos, sino sociales, culturales, etc., la *vivimos* como seres completos. No podemos reducir nuestra visión y entender la vida, cómo debe ser ésta llevada o lo que significa para la humanidad, explorando solamente nuestros genes y escudriñando nuestros cuerpos a un nivel molecular, atómico, etc., no podemos olvidarnos que como humanos, en nuestra naturaleza, somos un *todo* conformado por diversos aspectos, no sólo el biológico, y que si queremos realmente entendernos a nosotros mismos no podemos

dejar de lado ningún aspecto que nos hace ser lo que somos.

Volteando a nuestro alrededor, parecería que hoy en día la ciencia en su actuar lleva implícito que el “objetivo de la humanidad” es una especie de felicidad y control en masa, en donde mujeres, hombres y niños buscan tener los genes de la inteligencia, alimentarse con comida “nutritiva”, protegidos de toda enfermedad previsible, respirando aire “limpio”. Si como L. Kass dijo: “aunque bien equipados, nosotros no sabemos quiénes somos o a dónde vamos”, no podremos evitar caer en las atrocidades eugenésicas del pasado, a menos que nos preocupemos más por nosotros mismos a un nivel filosófico, antes de embarcarnos en una empresa del tamaño de la manipulación y modificación genética humana.

Es así como en este trabajo pretendo exponer lo más claramente posible algunos de los problemas y de las consecuencias a los que nosotros, como humanidad, nos enfrentamos al hacer uso de ciertas tecnologías genéticas orientadas hacia la manipulación genética humana; dichas tecnologías a las que me refiero serán la terapia génica y la aplicación de tests o pruebas genéticas. Por su parte,

señalaré y expondré las consecuencias y los problemas que este tipo de prácticas pueden ocasionar, los cuales serán tanto de índole social, biológica, y por supuesto filosófica; con respecto a los primeros analizaré y expondré el problema eugenésico y/o de discriminación (tanto social como genética) que puede surgir de la aplicación de este tipo e tecnologías, con respecto a los segundos, señalaré algunos problemas y consecuencias que dicha aplicación pudiera tener en el medio ambiente y en la salud del hombre en particular, y con respecto a los terceros analizaré y expondré cuestiones sobre eugenesia, justicia e injusticia referente a la aplicación de dichas técnicas así como sus consecuencias, problemas relacionados con la elección de las personas que deberían de existir en un futuro y las consecuencias que esto conlleva, como lo sería el decidir traer niños al mundo con una enfermedad o una discapacidad y la responsabilidad que esto implica. El propósito pues, de este trabajo no es el de “resolver” estos problemas surgidos de la aplicación de las ya mencionadas tecnologías genéticas, es decir, no es el de decir la última palabra en lo que respecta a la prohibición o a la promoción, según sea el caso, de este

tipo de prácticas; tampoco lo será el dar una conseja o sanción moral respecto de las mismas, como mucho menos lo será el de juzgarlas adoptando un papel de guía y/o amonestadora moral. Mis pretensiones pues, y por modestas que parezcan, serán las de señalar, lo más acuciosamente posible, los posibles problemas y consecuencias que la aplicación de este tipo de prácticas conlleva; si bien en algunas partes puedan aparecer algunos esbozos de soluciones a ciertos problemas, éstas no pretenderán serlo del todo, pues no serán ni definitivas ni tendrán un carácter universal ni necesario, en el sentido de que deban de aplicar para todos los casos. Por lo tanto, en el presente trabajo se hará hincapié en la necesidad de la aplicación del análisis caso por caso para tomar las decisiones más atinadas, dependiendo de las situaciones en particular que pudieran presentarse.

Ahora bien, para lograr lo anterior presentaré una revisión histórica del avance de la tecnología genética, para así enfocarme en los avances que ésta ha tenido en el ámbito de la manipulación genética humana más concretamente en la terapia de sustitución

génica y los test genéticos; de esta manera, el presente trabajo tendrá dos secciones principales, concernientes a los dos tipos de tecnologías genéticas ya mencionadas respectivamente, una parte estará dedicada a la manipulación genética humana concerniente a la terapia génica de sustitución de genes, mientras que la otra lo estará a los concerniente a los tests genéticos, seguidas ambas de la tercera sección concerniente a los problemas eugenésicos derivados de estas prácticas, tratando de ofrecer una visión alternativa de lo que puede ser un nuevo tipo de eugenesia. En ambos casos señalaré los problemas biológicos, históricos, sociales y filosóficos que conlleva su aplicación, exponiendo el problema eugenésico como un problema paradigmático sobre la discriminación que este tipo de prácticas pudiera conllevar; para llevar a cabo lo anterior me apoyaré, nuevamente, en una exposición histórica de la aplicación de prácticas eugenésicas principalmente en EU, tomando como caso paradigmático el de Carrie Buck, y en la Alemania nazi, presentando las diversas prácticas eugenésicas realizadas a lo largo del régimen, para de esta manera realizar una comparación entre este tipo de prácticas ya

perpetradas sin el apoyo de la tecnología genética, y las ahora derivadas de la aplicación de la tecnología de manipulación genética humana. De esta manera pretendo comparar las consecuencias que en el pasado conllevó la aplicación de políticas eugenésicas con la aplicación y la posible aplicación de nuevas políticas eugenésicas apoyadas en un trasfondo genético, así como con la aplicación de prácticas de manipulación genética humana que en el fondo presuponen ideas de carácter eugenésico; en este caso no solo me referiré a las consecuencias de estas prácticas sino que también lo haré a las condiciones que una persona y que en general la sociedad debiera de cumplir para considerársele preparada para tomar en sus manos la responsabilidad que implica el poder “diseñar” a las personas mediante la alteración de su constitución genética

En la primer sección que correspondera al primer capítulo, y que como dije estará dedicada a la manipulación genética humana concerniente a la terapia génica de sustitución de genes, explicaré en que consiste la terapia génica, lo que se entiende por terapia génica en célula somática y en célula germinal, así como también explicaré lo

que es la terapia génica positiva y la terapia génica negativa; de igual manera, expondré el tipo de problemas éticos que este tipo de terapias plantea, así como los riesgos que éstas pueden proporcionar en relación con los beneficios que brindan. En este sentido, expondré uno de los principales argumentos en contra de la aplicación de la terapia génica, el cual se basa en la definición supuestamente clara de enfermedad, por lo que también explicaré diversos intentos de definir a esta última, así como los principales problemas que estas “definiciones” presentan, y esbozaré la alternativa que el concepto de *calidad de vida* representa frente al de enfermedad.

Ya en la segunda sección, que será el segundo capítulo y que estará dedicado a lo concerniente a los tests genéticos, explicaré en qué consisten éstos, sus principales problemas, su relación con el criterio de *calidad de vida*, así como su posible vinculación a prácticas de carácter eugenésico. Por su parte, en la tercera sección, correspondiente al tercer capítulo trataré lo concerniente a las prácticas eugenésicas nefastas (como las del Holocausto por poner sólo un ejemplo), presentaré una revisión del impacto que éstas han

tenido a lo largo de la historia, y mencionaré el peligro que en la actualidad la manipulación genética tiene de vincularse con este tipo de prácticas nefastas, si bien también, hablaré de otro tipo de eugenesia que no tiene que ver con estas prácticas adversas, y que es la llamada eugenesia *laissez faire* y de la cual sólo presentaré un esbozo tratando de seguir el planteamiento que P. Kitcher propone de una nueva eugenesia basa en la información y en la práctica responsable de cada individuo.

Ya en el cuarto y último capítulo expondré en qué consiste el criterio de calidad de vida, para así dar paso a la última sección correspondiente a las conclusiones en donde trataré de sintetizar las ideas principales contenidas en el presente trabajo.

CAPÍTULO I

TERAPIAS GÉNICAS, SUS PROBLEMAS Y SUS RIESGOS.

Antecedentes

En la década de los 70's se llevaron a cabo diversos experimentos en clonación molecular que consistían en la inserción de genes humanos específicos en ADN bacterial; estos experimentos tenían como objetivo principal el poder sintetizar moléculas complejas como la insulina y la hormona del crecimiento humano, entre otras. Su utilidad en el caso de los seres humanos se vio reflejada en el tratamiento de enfermedades específicas como la diabetes, en donde la inserción de genes clonados capaces de sintetizar la molécula de la insulina se lleva a cabo para 'reparar' el gen defectuoso incapaz de producir ésta. Así pues, a procedimientos como el anterior se le conoce como terapia génica en célula somática.

Por otra parte, este tipo de ingeniería genética, avocada principalmente a la clonación de genes, pudo aplicarse en diversos campos y áreas de acción, por ejemplo, en la agricultura pudieron desarrollarse plantas resistentes a herbicidas o a ataques de ciertas plagas, por lo que no es de extrañarse que en poco tiempo estas tecnologías tuvieran también aplicación comercial, iniciando así la denominada biotecnología genética.

A principios de la década de los ochenta, la ingeniería genética tuvo un avance importante al poder aplicarse de manera directa a la manipulación genética de mamíferos; el primer experimento que puso de manifiesto lo anterior se llevó a cabo en Estados Unidos al inyectar genes clonados de rata (en este caso los genes que codifican la hormona del crecimiento segregada por la pituitaria del cerebro de la rata) en óvulos de ratona fecundados in vitro. De dichos experimentos resultaron ratones 'transgénicos' que habían incorporado este gen del crecimiento en sus cromosomas, produciéndose así el crecimiento acelerado de los mismos. Pocos años después, ya a mediados de la década, se llevó a cabo un experimento con el gen de la hormona del crecimiento humano que tenía como objetivo principal crear un ratón del doble del tamaño normal, en donde dicho gen se inyectaba en un embrión de ratón para crear así a un 'Super ratón'.

Los experimentos anteriores sentaron las bases de la terapia génica en línea germinal, la cual consiste en la modificación de la constitución genética, ya sea de células germinales o reproductivas, como lo son óvulos y espermatozoides, o de embriones (en los casos anteriores, de ratón), en donde dicha modificación se transmite a los genes de la descendencia de cada individuo modificado genéticamente. A partir de entonces, los científicos han podido inyectar directamente y de manera exitosa secuencias de ADN extraño en células reproductivas o en embriones de diferentes especies, desde bacterias, insectos (como lo demuestran

diversos experimentos de manipulación genética con moscas de la fruta), plantas, mamíferos menores, hasta los genes de mamíferos mayores como el ser humano. Posteriormente, en la década de los 90's, se pudieron aislar efectivamente muchos genes humanos relacionados con enfermedades hereditarias serias, y así se pudieron *diagnosticar*, mediante la aplicación de *tests genéticos*, incluso desde antes del nacimiento, enfermedades como el síndrome de Tay-Sachs o la fibrosis cística. Estos tests genéticos que sirven para identificar genes deletéreos causantes de enfermedades, suscitan, a su vez, diversos problemas de orden moral que van desde problemas de discriminación, tanto social como genética, en donde los resultados de estas pruebas pueden ser utilizados con fines eugenésicos, problemas relacionados con el derecho a la confidencialidad sobre el resultado de los tests, hasta problemas relacionados con el aborto y con el valor que se le puede dar a una vida al considerarla, o no, *digna de ser vivida*.

En los últimos años, el avance en las tecnologías genéticas ha seguido su curso, y prácticas tales como la *terapia génica*, que mediante la alteración de los genes deletéreos nos permite tratar y en buena medida eliminar determinadas enfermedades genéticas, enfrentan a la humanidad ante una diversidad de posibilidades y de decisiones en lo que respecta no sólo a su salud sino a la salud de su descendencia. En el caso de las terapias génicas los conflictos surgidos dependerán tanto del tipo y el objetivo de las mismas.

Las terapias génicas pueden ser de diversos tipos, un par de ejemplos son la terapia génica de células madre y la terapia génica de sustitución de genes (que es la que en este caso nos atañe), y a su vez pueden ser denominadas positivas o negativas, dependiendo de la intención que se tenga al aplicarlas; en lo que respecta a la forma en su aplicación, éstas pueden ser llevadas a cabo tanto en célula somática como en célula germinal. Veamos a detalle en que consiste todo lo anterior.

Terapia génica de sustitución de genes

Este tipo de terapia genética puede ser llevada a cabo de alguna de las dos siguientes maneras: la primera consiste en extraer las células del cuerpo de la persona sometida al tratamiento, modificarlas genéticamente para posteriormente reinsertarlas; y la segunda consiste en inyectar un virus compuesto especialmente, que a su vez estará modificado genéticamente, que sirva como vector para llevar la información genética correcta a las células afectadas. La terapia de sustitución de genes puede realizarse tanto en línea somática como en línea germinal como veremos a continuación. Cabe aclarar que a partir de este momento, cuando me refiera a terapia génica me referiré únicamente a terapia génica de sustitución de genes, a menos que señale lo contrario realizando la aclaración pertinente.

Terapia génica en célula somática

La terapia génica en célula somática consiste en la introducción de genes normales al genoma de un individuo con la intención de corregir un defecto genético que se expresa como una enfermedad; este tipo de terapia funciona como un tratamiento, no se elimina el gen defectuoso, ni cambia el genotipo del individuo al que se le aplica la terapia por lo que tampoco se afecta el genotipo de generaciones futuras.

Sin embargo, esta tecnología está en ciernes, y aún no puede ser utilizada tan frecuentemente como se quisiera ni tampoco en todas las enfermedades de origen genético, debido en mayor parte a la dificultad técnica que ésta implica y al bajo porcentaje de efectividad que ha demostrado en el número reducido de casos en los que se ha llevado a cabo. Si bien este proceso no se diferenciaría en mucho de otro tipo de procedimientos de índole terapéutico, ya que "(...) se trata simplemente de una extensión de terapias de reemplazo usadas en forma rutinaria y analizadas con anterioridad"¹, no obstante tenemos que hacer notar los principales problemas que este tipo de procedimientos conlleva y que tienen que ver tanto con la integridad física como con la integridad moral de la persona a la que dicho procedimiento es aplicado. Algunos de estos problemas son:

(a) Riesgos para la salud del paciente. No podemos asegurar la total efectividad en la aplicación de este tipo de terapia en pacientes humanos,

¹ Berger Y Gret. *Op. cit.*, pp. 32

ya que ésta última ha sido probada en un número reducido de casos, además la experimentación con animales ha reportado en su mayoría resultados negativos como para llevar a cabo este tipo de terapias en personas. Por lo tanto:

(b) Limitaciones en la utilidad de este tipo de terapias. Un ejemplo de esto es la imposibilidad de aplicación a problemas cromosómicos y a enfermedades genéticas multifactoriales.

(c) Ignorancia de las consecuencias que este tipo de terapias puede conllevar tanto para con los pacientes a quienes se les aplica así como para el resto de la humanidad.

(d) Problemas sociales relacionados con la discriminación, no solamente genética sino social, en donde el peligro del resurgimiento de prácticas eugenésicas sea la consecuencia de la aplicación de este tipo de terapias y en donde, haciendo juicios de valor respecto de los diferentes rasgos genéticos, físicos, sociales, culturales, etc., se prepondere un modelo ideal de persona al cual todos los individuos tengan que ajustarse. Lo anterior será más claro en el caso de querer eliminar condiciones que no sean tan devastadoras como una enfermedad genética fatal, como lo son las discapacidades, en donde el valorar la calidad de vida de un individuo discapacitado y considerarla menor a la de un individuo normal, puede verse como un acto de discriminación; no obstante, como veremos más adelante, el querer que un individuo no tenga una discapacidad porque pensemos que sufrirá más que un individuo que no la tenga, no

nos lleva necesariamente a discriminar a los individuos que de hecho tienen alguna.

Terapia génica en célula germinal.

En el caso de esta terapia, el material genético de las células sexuales reproductivas es alterado, es decir, la alteración involucra gametos, así como óvulos fertilizados y/ o embriones tempranos. Dicha alteración afectará no sólo al individuo en el cual ésta se halla realizado, sino que también afectará a su descendencia, por lo que el genotipo de generaciones futuras se verá alterado. Algunos de los problemas que podemos encontrar en la aplicación de esta terapia son los siguientes:

(a) Este tipo de terapia es más arriesgada que la alteración de células somáticas. Si existe un problema con la terapia somática sólo un individuo es afectado; con la terapia germinal, el problema se perpetuaría en generaciones futuras. En este sentido el riesgo es de tipo iatrogénico, y es que, al llevar adelante la terapia génica en línea germinal para curar enfermedades genéticas en las personas los científicos puedan llegar a generar enfermedades aun más graves en las generaciones futuras. En este caso no sólo vería afectado el individuo en cuestión al cual se le aplique la terapia génica sino que su descendencia se vería también afectada, en cuyo caso en la decisión de realizarse o no el procedimiento se tendrían que contemplar las consecuencias para las posibles personas que

existan en un futuro, sean estas de descendencia directa, como de la sociedad en general.

(b) Riesgo de afectar la diversidad genética, ya que un gen en un principio es considerado como 'defectuoso', puede en realidad no serlo del todo, o al menos serlo transitoriamente ya que podría representar una ventaja genética "compensadora", como lo es el caso de la anemia falciforme. La anemia falciforme, también conocida como enfermedad de la célula falciforme, es un desorden de tipo genético en la sangre, en donde la producción anormal de hemoglobina interfiere con el funcionamiento normal de los glóbulos rojos. Esta enfermedad es más frecuente entre personas de raza negra, y se ha podido demostrar la relación que ésta guarda con la resistencia que los *portadores* del alelo mutante tienen a la malaria, enfermedad que se presenta, en su mayoría, en lugares tropicales en donde la mayoría de la población es de raza negra (para padecer de anemia falciforme es necesario tener dos copias del alelo mutante, una recibida por parte del padre y otra por parte de la madre; cuando un individuo solamente recibe una copia puede decirse que solamente es portador más no desarrolla la enfermedad). Por esta razón, muchos científicos han llegado a pensar que erradicar totalmente genes considerados como "defectuosos" puede ser contraproducente al momento de enfrentar otras enfermedades humanas que no tienen necesariamente un origen genético.

(c) No sabemos hasta qué punto el eliminar del todo una enfermedad pueda tener un impacto negativo en la evolución natural del genoma humano y en la interacción con el medio ambiente.

(d) Ocasionar conflictos de tipo social como la discriminación. Con la modificación en línea germinal nos enfrentamos ante la posibilidad de “dividir” a la raza humana en dos: por una parte los individuos genéticamente modificados, que en la medida de lo posible irán depurando sus genes hasta poder considerarse como “purificados”, y por la otra tendremos a los individuos no modificados genéticamente, y que posiblemente sean considerados como “impuros” en comparación con los individuos que modificaron sus genes. De esta manera, los individuos de ambos grupos podrán incurrir en prácticas discriminatorias al verse como grupos diferentes o de distintas ‘especies’, pensando que los individuos genéticamente modificados no son propiamente “humanos normales”.

Por otra parte, es importante no perder de vista que lo que se hace en la terapia génica en humanos no es precisamente eliminar los genes “defectuosos”, más bien lo que se hace en la mayoría de los casos es insertar nuevos genes que sean capaces de hacer el trabajo que esos genes defectuosos no pueden hacer; por esta razón, el argumento en contra de la terapia génica que dice que ésta no debe llevarse a cabo porque elimina o destruye genes, es inválido puesto que lo que se hace en realidad, como he dicho, no es eliminar genes, sino, al contrario agregar genes o alelos de genes ‘normales’.

Independientemente de que la terapia génica de sustitución se realice en célula somática o en célula germinal, no debemos de perder de vista la importancia que tienen las posibles consecuencias dañinas de su aplicación, como he dicho, tanto para los seres humanos como para el medio ambiente. Ambas terapias aun están en “pañales” y por lo tanto no podemos ni adelantarnos y decir que las terapias génicas son la panacea para los males de la humanidad, ni tampoco que serán su destrucción. Por otro lado, el prohibir o impedir que las investigaciones sobre este tipo de prácticas se lleven a cabo no solamente es incorrecto sino que es poco realista, ya que éstas pueden realizarse en países en donde no haya legislación al respecto o simplemente realizarse a escondidas, sin embargo, creo que en lo que sí es pertinente estar alerta y así legislar estableciendo prohibiciones cuando sea necesario, es en la *aplicación* de estas técnicas. Lo anterior tiene que ver básicamente con dos puntos fundamentales:

i) el de la seguridad en la aplicación de estas técnicas genéticas tanto para los seres humanos presentes y futuros como para el medio ambiente en general, y

ii) el de garantizar una aplicación justa en donde esta este al alcance de todos, libre de todo prejuicio social, cultural, racial, etc., así como separada de la influencia de intereses económicos que busquen un beneficio meramente monetario.

Mientras estas técnicas no sean seguras, y mientras no conozcamos a ciencia cierta las consecuencias tanto para las personas como para el

medio ambiente, me parece que si deberían de prohibirse en su aplicación, de igual manera que en su experimentación con humanos, si bien no ya en su investigación. Sin embargo, y conforme el avance en biología molecular permita a los científicos la aplicación de terapias de sustitución de genes de manera más precisa y menos riesgosa, es posible que el primer punto no sea tan problemático en lo que respecta al establecimiento de criterios normativos que determinen la correcta aplicación de dichas terapias.

Ahora bien, es el punto número dos en el que probablemente se encuentren más problemas en el momento de encontrar justa o injusta la aplicación de estas terapias; la preocupación evidente es que los recursos no estarían al alcance de todos, después de todo, si siempre han existido aquellos “privilegiados” con poder y dinero que tienen acceso a tecnologías diversas a las que la mayoría de las personas no tiene, podemos pensar que en el caso de las tecnologías genéticas ésta situación se repita, tal como P. Kitcher lo señala: “La injusticia puede afectar las distribuciones de las terapias de sustitución de genes, tal como afecta la repartición de otros genes”². Como consecuencia de lo anterior, podemos imaginar un panorama en donde los “privilegiados” en una sociedad configuren, mediante este tipo de técnicas, una raza “superior” ya depurada de todo defecto genético, mientras que las masas pobres tengan que afrontar enfermedades debilitantes y degenerativas, debido a defectos genéticos que

² P. Kitcher, *Las vidas por venir*, pp. 122

no pueden erradicar al no tener acceso a terapias génicas³. Podemos enfrentarnos a consecuencias sociales tales como perpetuar la, ya de por sí acentuada, discriminación social existente en la mayoría de nuestras sociedades, podemos acentuar la discriminación y darle un cariz genético, además, corremos el riesgo de caer en prácticas eugenésicas si no somos capaces de separar nuestros prejuicios sociales, culturales, etc., de la aplicación de éste y otro tipo de tecnologías genéticas. Aunque seamos capaces de sortear efectos secundarios dañinos en la aplicación de la terapia de sustitución de genes en lo que respecta a la salud humana y a la armonía con el medio ambiente, debemos adquirir conciencia de que las consecuencias sociales pueden ser mucho más graves y mucho más difíciles de prever que las consecuencias de tipo biológico. Existe la posibilidad real de un conflicto social y nos enfrentamos ante el gran problema de que no tenemos modelos sociales experimentales que nos permitan calcular los riesgos. Por lo tanto, creo que no es posible tomar únicamente en cuenta los posibles daños, que en lo biológico, puedan resultar de la aplicación de las terapias génicas, sino que debemos de darle suma importancia los posibles conflictos sociales que de éstas puedan surgir, creo que si no podemos asegurar la aplicación de este tipo tecnologías genéticas en sociedades en donde se les garantice a todos sus ciudadanos igualdad de acceso a los tratamientos, en donde primero se atiendan sus necesidades urgentes de salud, y en donde al fondo de estas

³ En este sentido también podemos pensar, no solamente en la eliminación de enfermedades o defectos genéticos, sino en la mejoría o aumento en algunas capacidades. Este asunto lo veremos más adelante.

prácticas no existan prejuicios de ningún tipo, entonces no deberíamos permitir que estas terapias se llevaran a cabo. Por el momento, me parece que la mayoría de las sociedades no está preparada para hacer frente a las consecuencias tan graves que la aplicación de estas tecnologías genéticas puede provocar, por lo que en este sentido sí deberíamos de establecer límites.

No obstante, las decisiones que cada individuo tome en relación con la terapia de sustitución de genes no podrán estar siempre subordinadas a pronunciamientos globales, ni mucho menos a “lemas simplistas”, como Kitcher les llama; tenemos que ser cuidadosos y reflexivos, en muchas ocasiones no podremos más que proceder caso por caso, reflexionando en las necesidades de los involucrados, en los riesgos de las técnicas disponibles, en la importancia de obtener su consentimiento cuando sea posible, en la exigencia de equidad y justicia, en las consecuencias sociales. Que tengamos el poder para modificar la constitución genética de una persona no debe de ser ‘satanizado’, el tomar medidas cuando podemos hacerlo para reconfigurarnos nosotros y a nuestros descendientes no siempre es malo desde un punto de vista moral, no obstante, si cada persona es capaz de decidir qué tipo de persona quiere ser ella misma y qué tipo de personas quiere que existan en el futuro, también debe de ser capaz de decidir de manera responsable e informada, evaluando los riesgos y previendo las consecuencias a las que dicha empresa puede enfrentarlo. Por lo anterior, creo que es necesario no solamente que en el ámbito legal

se establezca un límite para regular lo concerniente a la investigación y a la aplicación de terapias genéticas, sino que de igual manera es necesario fomentar una educación para la salud, en donde se informe, dejando de lado todo tipo de prejuicios, en qué consiste este tipo de tecnologías genéticas, sus posibles riesgos, así como sus consecuencias, tanto biológicas (para el ser humano y el medio ambiente) como sociales.

Ahora bien, como ya he mencionado, no debemos de ver a las terapias de sustitución de genes como la panacea a todos nuestros problemas genéticos de salud, ya que existe otro tipo de terapias, terapias alternativas que no necesariamente tienen que ver con manipulación genética y que, como suele pasar en los casos en donde otro tipo de tecnologías biomédicas se aplican, se dejan de lado, dándosele un papel preponderante. En la mayoría de los casos, podemos optar por otro tipo de tratamiento, no necesariamente el que involucre manipulación genética; salvo en casos en donde se demuestre que la única opción es la opción genética, no hay que tomar a ésta última ni como primera ni como única opción. Existen enfermedades genéticas, como la fenilcetonuria, que en su desarrollo están determinadas no solamente por la acción de uno o más genes deletéreos que la ocasionan, sino que de igual manera se encuentran determinadas en su desarrollo por el medio ambiente y por los hábitos de vida del individuo que la padece. Lo anterior nos da la pauta para pensar que tal vez sería más conveniente implementar otro tipo de medidas, como lo pueden ser terapias alternativas, que representarían un

riesgo menor de lo que las terapias genéticas representan, al menos hasta que las técnicas aplicadas en éstas sean mejoradas. Estas medidas alternativas no involucran solamente otro tipo de terapias, ya que pueden incluir una serie de medidas que pueden ir desde el combate contra alguna enfermedad, hasta la prevención de la misma; tal vez es tiempo de que las sociedades presten más atención sobre diversos factores previsibles y evitables que muchas veces son causantes de enfermedades, o determinantes en su desarrollo, como por ejemplo la contaminación ocasionada por diversos agentes, o como la pobreza que en muchos de los casos va de la mano con la desinformación y la prácticamente nula educación sanitaria necesaria para mantener una buena salud, sin embargo, la investigación en el campo de la tecnología genética, como ocurre con muchas de las investigaciones en el campo científico⁴, se encuentra regida por poderosos intereses económicos que dictaminan, según su conveniencia e ideales propios, el camino a seguir en pos de una mayor ganancia, en donde es menos rentable tratar de erradicar la pobreza y combatir la contaminación que la ganancia que se pueda obtener de un descubrimiento en el campo de la genética.

No podemos cerrar los ojos para no darnos cuenta de que en el campo de la genética pueden estar mezclados intereses económicos, como ocurre en la mayoría de las esferas del quehacer humano; la realidad es

⁴ Es importante señalar que el 70% de la investigación en el campo de la genética es realizada por corporaciones, el resto es realizado por algunos de los países más industrializados y ricos del mundo como EE.UU.

que muchas de las investigaciones en el campo de la genética que buscan prolongar la vida humana erradicando las enfermedades que la afectan y/o acaban con ella y que tienen detrás grandes financiamientos por parte de grandes corporaciones, en sus resultados solamente serán accesibles a un número reducido de personas, pues el costo que estas implican sólo podrá ser absorbido por personas que con dinero. La promesa de “vida eterna”, por decirlo de alguna manera, siempre ha estado presente en los sueños de la raza humana, y en los últimos cincuenta años, con el auge de la genética, se ha visto más cerca que nunca, es por eso que las diversas tecnologías genéticas, como la terapia de sustitución de genes, se han perfilado, por diversos inversionistas, como un negocio altamente rentable. Sin embargo, ¿hasta que punto pueden estos valores y/o prejuicios sociales, como lo pueden ser la excesiva valoración de la apariencia física, o el rechazo por la vejez y por la muerte, influir en la aplicación de terapias como la génica? ¿en dónde termina la medicina y empiezan a actuar los prejuicios sociales?

Por otra parte, ¿qué es lo que pasa cuando no solamente queremos curar una enfermedad sino aumentar o mejorar ciertos rasgos en las personas? Es moralmente aceptable una terapia génica que pretenda solamente curar a los individuos que padecen o que pueden padecer enfermedades devastadoras? Y por el contrario, ¿es inaceptable, moralmente hablando, que utilicemos la terapia génica como una herramienta para mejorar ciertas características, ya sean físicas, mentales,

psicológicas, etc., de las personas? De igual manera, ¿no podríamos pensar en un mundo en donde ambas opciones fueran moralmente válidas y así tener seres humanos prácticamente perfectos, sanos y mejorados? ¿Ante qué problemas nos enfrenta cada una de estas alternativas?

La aplicación de la terapia génica en línea germinal, así como la de la terapia génica en línea somática, se ha regido básicamente por dos intenciones centrales, a saber, i) *curar* una enfermedad y ii) *aumentar o mejorar* una capacidad que se encuentra dentro de un nivel normal. De esta manera, una diferencia moral se establece entre las dos intenciones anteriores, considerando a la primera noble y a la segunda reprobable, siendo, no obstante, ninguna de las dos lo suficientemente seguras como para poder ser aplicadas sin correr algún tipo de riesgo en lo que respecta a la salud de los individuos (debido sobre todo a las técnicas aún rudimentarios que se emplean), es decir, como ya hemos visto, en la mayoría de los casos existen consecuencias nocivas y/o no previstas, tanto en el ámbito biológico como en el social. Pero, y tomando en cuenta esto último, ¿qué pasaría si nuestras técnicas fueran lo suficientemente efectivas como para asegurar la aplicación exitosa de la terapia génica, ya sea en línea germinal o en somática, y así curar enfermedades y mejorar algunas de nuestras capacidades? ¿Aún así podríamos eliminar todas las consecuencias contraproducentes, previstas y no previstas? En este caso, me inclino a creer que si existiera un mundo ideal en donde hubiera técnicas de sustitución de genes maravillosamente exactas, tal vez si

podríamos librarnos de la mayoría de las consecuencias nocivas previstas y no previstas, aunque sólo en el ámbito biológico, porque en lo que respecta al ámbito social creo que ni las técnicas más avanzadas podrán impedir que surjan consecuencias nefastas, sobre todo en el momento de su aplicación, tales como prácticas eugenésicas o de discriminación. Más adelante expondré casos de este tipo, que si bien no tuvieron que ver directamente con la aplicación de técnicas de manipulación genética, sí pueden servirnos de ejemplo para entender porque la aplicación simplista de este tipo de técnicas, es decir, sin un previo análisis y una reflexión minuciosa de sus consecuencias, constituye un riesgo real de incurrir en prácticas sociales injustas como las ya mencionadas.

A la terapia génica utilizada con la intención de curar o eliminar una enfermedad o una condición genética dañina se le conocerá como terapia génica negativa, por su parte, a la terapia génica orientada al aumento de las capacidades o al mejoramiento de las características humanas consideradas 'normales', se le conocerá como terapia génica positiva. Veamos a detalle en qué consiste cada una, así como sus respectivos problemas y objeciones.

Terapia génica negativa

Como he dicho, la terapia génica se denomina como positiva o negativa por la *intención*⁵ que se tiene al aplicarla más que por la manera de su aplicación, y es en este sentido que la terapia génica que tiene como intención primordial la de curar o eliminar alguna enfermedad genética, es llamada negativa. Es importante decir que el sentido de negatividad utilizado en este caso no deberá pensarse como algo dañino o como algo “malo”, como comúnmente suele pensarse en lo negativo, sino que la negatividad en este caso habrá que pensarla como privación o como eliminación de algo, en este caso de una enfermedad o de una condición dañina. Así pues, la terapia génica negativa puede ser llevada a cabo tanto en célula germinal como en célula somática. En el caso de la primera, la eliminación de una enfermedad o condición dañina previamente detectada se hará en las células reproductivas de individuos que estén próximos a procrear o, en el caso de que se realice fertilización *in vitro*, en embriones tempranos que aún no han sido implantados en el útero materno; de esta

⁵ Lo que quiero decir cuando digo que el llamar a la terapia génica como positiva y negativa tiene que ver más con la intención, es que en este caso no interviene tanto *cómo o de que manera* se lleve a cabo esta terapia génica (esto tendría que ver más con la técnica utilizada por dicha terapia, ya sea la aplicada en célula somática o la aplicada en célula germinal). La intención que tenemos de aplicar una determinada terapia génica, es lo que nos llevará a denominarla negativa o positiva, por ejemplo, si mi intención es aplicar determinada terapia génica, para mejorar la resistencia de los seres humanos ante los efectos de ciertos desechos tóxicos, entonces hablaré de terapia génica positiva; si mi intención al utilizar terapia génica es curar o tratar la enfermedad de Huntington, entonces se denominará a esta terapia como terapia génica negativa. No obstante existirán casos en donde no podamos distinguir con claridad entre dichas terapias, pensemos en un ejemplo en donde se descubra que mediante manipulación genética podríamos mejorar la resistencia de una persona a un determinado virus que provoca cierta enfermedad, con lo cual lograríamos eliminar ésta última, ¿hablaríamos aquí de terapia génica positiva o negativa? Si bien en la mayoría de los casos no se nos dificultará distinguir entre terapia génica positiva y negativa, existirán casos problemáticos en donde esta distinción no quede del todo clara.

manera, la modificación genética realizada para eliminar el gen o genes responsables de la manifestación de una enfermedad, afectará a la descendencia del individuo en el cual se haya realizado dicha modificación. En lo que respecta a la terapia génica negativa en célula somática, se eliminará la enfermedad genética descubierta sin alterar la constitución genética de individuos futuros, ya que el procedimiento no se lleva a cabo en células sexuales o reproductoras, solamente se eliminará la enfermedad del individuo sometido al procedimiento, lo cual no afectará la constitución genética de su descendencia.

Ya sea que la terapia génica negativa pudiera ser aplicada en célula germinal o en célula somática, los problemas que suscitara no diferirían mucho de los llevados a cabo por cualquier otro procedimiento terapéutico, siempre y cuando la aplicación de ésta garantizara la mayor seguridad posible en lo que respecta a la vida del paciente y a la existencia de la humanidad en general, esto último en caso de que ésta se llevara a cabo en célula germinal. Sin embargo, me parece que aún hay que matizar muchos aspectos en lo que respecta a las posibles consecuencias, no sólo biológicas, sino sociales, que este tipo de terapias puede suscitar; como ya posteriormente veremos, muchas veces se llevan a cabo acciones con el fin de beneficiar a la humanidad (como lo podría ser librarla de calamidades tales como las enfermedades), que alegan tener una fuerte justificación “científica”, la cual al final no resulta ser más que uno o varios prejuicios sociales y culturales conformados en justificación pseudocientífica a la

base de acciones que en un principio se habían pensado para beneficio de la humanidad para terminar siendo todo lo contrario.

Terapia génica positiva

El objetivo principal en la aplicación de la terapia génica positiva es el de realzar, mejorar, acrecentar o perfeccionar, mediante procedimientos genéticos, ciertos rasgos o características de un individuo considerado como normal, en pocas palabras, lo que se pretende con esta tecnología es 'mejorar' el código genético. Así pues, los rasgos o características que podrían ser 'mejorados' pueden ser físicos, mentales o incluso de carácter, aumentos en la fuerza, la agresividad o la inteligencia, determinados por una manipulación directa de los genes humanos, son sólo algunos ejemplos de lo que este tipo de técnicas genética pretenden conseguir.

La investigación en terapia génica positiva humana, tiene sus antecedentes en investigaciones genéticas realizadas en el ámbito de la agricultura y la ganadería, las cuales han tenido un auge sobre todo en las últimas tres décadas. Manipulaciones genéticas orientadas hacia el mejoramiento de ciertas características en plantas y animales se han venido aplicando con cierto "éxito", por una parte se busca obtener mejor carne, en el caso de la crianza de animales, y por el otro se busca crear plantas resistentes a ciertos pesticidas, en el caso de la agricultura. Sin embargo, la experiencia tanto con plantas, pero sobre todo con animales, ha demostrado que el principal problema en la aplicación de este tipo de

técnicas es la poca previsión que se tiene sobre los efectos dañinos o sobre las posibles consecuencias perjudiciales que dichos procedimientos traerán, tanto a las especies de animales y de plantas a los cuales se modifica, como al medio ambiente en general, incluyendo por supuesto al ser humano. Basta con recordar los primeros experimentos realizados con cerdos a principios de la década de los noventa, en donde hormonas del crecimiento se inyectaron a los genes de cerdos de criadero con el objetivo de obtener el doble del tamaño en los animales y así obtener el doble de carne por animal, lo cual llevó a un desorden de crecimiento excesivo en los mismos, provocándoles diversas enfermedades como artritis, afecciones cardíacas y otras debidas al sobrepeso, hasta eventualmente causarles una muerte prematura precedida de una existencia llena de sufrimiento.

Por su parte, la polémica iniciada por la creación y distribución a nivel mundial de productos agrícolas transgénicos como el maíz, el cual es uno de los productos que más discusiones ha generado, ha puesto de manifiesto la precaución que se deberíamos de tener al dar este tipo de productos a humanos, ya que no sabemos cuales serán las consecuencias a largo plazo del consumo de este tipo de productos, ya que, como suele suceder con casi las tecnologías de manipulación genética, se va aprendiendo 'sobre la marcha', las investigaciones y su implementación se realizan prácticamente a la par, lo que hace poco previsible las consecuencias que su aplicación pueda tener.

La aplicación de la terapia génica positiva, ya sea que se lleva a cabo en célula somática o en célula germinal, es aún sumamente riesgosa para ser aplicada en seres humanos, debido en gran parte a lo 'rudimentario' de las técnicas empleadas y al poco conocimiento que se tiene sobre las posibles consecuencias que este tipo de prácticas conllevan para la salud de los seres humanos y para el medio ambiente. De igual manera, existen rasgos o características humanas, tanto físicas (color de piel, ojos, talla) como mentales (inteligencia, memoria), que están determinados por la acción de varios genes, no solamente la de uno como sería el caso de algunas enfermedades genéticas, así como por la interacción con el medio ambiente, lo cual hace mucho más difícil la manipulación de éstos y por lo tanto, mucho más arriesgado querer mejorar dichas características, pues no sabemos hasta qué punto las consecuencias de este tipo de técnicas sean seguras.

Pero, ¿debe de existir un límite que establezca hasta dónde podemos llegar en lo concerniente al mejoramiento de las personas? Cuando las técnicas sean lo suficientemente exactas y podamos manipular todo tipo de características humanas, ¿hasta donde nos detendremos?; la sombra de la *eugenesia* ronda en nuestras actividades presentes, podemos pensar que algunos esfuerzos por aumentar nuestras capacidades están dedicados a conseguir cierta ventaja competitiva, podemos imaginar un mundo futuro en donde los padres traten de aumentar la velocidad al correr o la estatura de sus hijos, en donde tengamos la capacidad de crear

genios al manipular sus “genes de la inteligencia” (suponiendo claro que éstos existan y que se hayan descubierto). Resulta inquietante la posibilidad de “diseñar” a los seres humanos, así como el poder reforzar algunos de nuestros rasgos, ya que esto puede traer diversas consecuencias sociales como el caer en una eugenesia catastrófica, en donde la implementación de dichas “mejoras” se lleve a cabo con el objetivo de aumentar el arsenal de estrategias sociales a disposición de los “privilegiados”, es decir, de los que sí tengan el poder económico para costearse dichos procedimientos, mientras que los que menos tienen no vean ni siquiera satisfechas sus necesidades médicas y mucho menos reciban algún tipo de atención en lo que respecta a alguna mejora. Si no ponemos atención al establecimiento de límites y consideramos todos los tipos de consecuencias que puedan surgir al llevar a cabo manipulaciones con nuestros genes, el pensar en que podamos vivir en una sociedad donde existan dos clases de seres humanos, los “alfa” y los “épsilon” justo como Aldous Huxley lo imaginó una vez, no es una idea tan ficticia como pudiera parecer en un principio.

Por el momento, las limitaciones de las técnicas anteriores hacen que las decisiones que hay que tomar al respecto no sean tan problemáticas. Sin embargo, en un futuro tal vez no muy lejano, la terapia de sustitución de genes, sea del tipo que sea, nos enfrentará ante la posibilidad de “escoger” a las personas, empresa a la que deberemos de considerar si es inmoral o no lo es. Decidir qué capacidades son las que se

quieren mejorar, dependerá de lo que se considere y se establezca como un “mejor” ser humano o un ser humano “ideal”, no obstante, también dependerá del mundo y del medio ambiente en general en el cual se tome dicha decisión, por ejemplo, en un mundo en donde la contaminación ambiental sea tal que fuera necesario encontrar la forma de manipular genéticamente a los individuos para incrementar su resistencia a ciertos contaminantes, la “mejora” depende de las condiciones a las cuales se enfrentan las personas. Los problemas con lo anterior surgen cuando, por un lado, queremos establecer qué es lo “mejor”, o qué es lo “ideal” en lo que se refiere a las características de un ser humano, y por el otro, cuando la distribución de este tipo de tecnologías genéticas puede ser injusta por no poder estar al alcance de todas las personas. Por lo tanto, tenemos que pensar con cuidado quién va a definir qué es lo mejor en estos casos, pues al hacerlo se correrá el riesgo de poner en práctica diversos prejuicios que se valdrán de este tipo de recursos genéticos para ser llevados a cabo, de igual manera, tenemos que asegurar el acceso a este tipo de tecnologías por parte de las personas marginadas y que menos tienen. Sin embargo, parece aún muy distante la posibilidad de que lo anterior se lleve a cabo, ya que en la mayoría de las sociedades ni siquiera se puede asegurarse la atención de problemas urgentes de salud, solamente los que tienen más recursos económicos son los que pueden satisfacer adecuadamente estas necesidades, y los que, en última instancia, serían los únicos con acceso a

tecnologías genéticas de manipulación como lo son las terapias de sustitución de genes⁶.

Por su parte, en la terapia génica positiva hay que notar dos tipos distintos de modificaciones en el sentido de “mejoramiento” o incremento en características consideradas como ‘normales’, por un lado se encuentran las modificaciones que tienen que ver con mejorar ciertos rasgos, ya sean físicos, mentales, psicológicos (estos dos últimos solamente en el caso de la terapia génica aplicada en seres humanos), etc., como por ejemplo, en el caso de ciertos animales de crianza, cuando se intenta incrementar el peso y el tamaño de éstos para así obtener mayor cantidad de carne, o en el caso de los seres humanos, cuando pudiera aplicarse terapia génica positiva para mejorar capacidades como la auditiva o visual. Por otro lado, encontramos las modificaciones de la terapia génica positiva para reforzar, incrementar o mejorar ciertas capacidades o características con la finalidad de resistir enfermedades, u otro tipo de condiciones que puedan perjudicar la salud o el desarrollo normal del individuo al que esta terapia se aplica, un ejemplo de lo anterior en el caso de plantas, sería la aplicación de terapias positivas de sustitución de genes para incrementar la resistencia de éstas a ciertos pesticidas, en el caso de los seres humanos podemos pensar en la

⁶ Podemos ver que esto pasa con otro tipo de tecnologías médicas como lo son las tecnologías reproductivas, por ejemplo la Fertilización In Vitro (FIV), las cuales son tan caras que únicamente pueden ser costeadas por personas con un alto poder adquisitivo, además de que, por esta misma razón, estas tecnologías no son ofrecidas dentro del plan de seguridad social de casi ningún país del mundo, lo cual hace que no estén al alcance de personas con menos recursos económicos. Lo anterior podría ocurrir de igual manera en la aplicación de tecnologías genéticas, como lo es la terapia génica.

aplicación de este tipo de terapias para mejorar nuestra resistencia a ciertas enfermedades infecciosas, o a ciertos contaminantes. De igual manera, mediante la terapia génica positiva pueden llevarse a cabo, en los seres humanos, otro tipo de modificaciones o cambios que no tienen que ver con ninguno de los dos tipos de modificaciones anteriores; éstos cambios o modificaciones no serían para mejorar o incrementar alguna capacidad o característica considerada como 'normal', ni tampoco tendrían que ver con modificaciones dedicadas a mejorar o incrementar la resistencia a una enfermedad o a un efecto contaminante, más bien son cambios que tendrían que ver con la modificación de características o capacidades físicas, no anómalas, como pueden ser el color de ojos, la altura, el color de piel, etc., con el objetivo de lograr que el individuo al cual se le aplicara dicho procedimiento adquiriera una apariencia particular que concordara con ciertas ideas, o incluso prejuicios, de quien decidiera llevar a cabo dicha modificación. En este sentido un cambio en el color de ojos no sería para mejorar o incrementar alguna capacidad o característica, no podemos decir que tener los ojos azules sea "peor" que tenerlos café y viceversa y que por lo tanto tengamos que "mejorarlos" cambiándolos de color, tampoco podemos decir que el tener piel blanca es "mejor" que tenerla morena, aunque si bien es cierto, existen prácticas discriminatorias y eugenésicas en donde, por ejemplo, ser de determinada raza, con sus respectivas características, es "mejor" que serlo de alguna otra que es considerada inferior por razones diversas, entre ellas las

características físicas. Este tipo de intervenciones genéticas de supuesto “mejoramiento” en gran medida es compatible con propuestas discriminatorias y eugenésicas a ultranza, en donde la perfección de los seres humanos es un recurso ideológico formado por prejuicios impuestos arbitrariamente por un grupo determinado, y en donde las características físicas juegan un papel preponderante. Debemos tomar conciencia de que este tipo de prácticas, lejos de desaparecer, pueden permear en muchas de las prácticas y de las decisiones que se tomen respecto de la aplicación de terapias génicas y de manipulación genética humana en general. Es por esto que, cuando las técnicas sean lo suficientemente precisas como para que sea posible llevar a cabo terapias génicas positivas o cualquier otro tipo de manipulación genética en sentido positivo, debemos de estar lo suficientemente alertas para no caer en este tipo de prácticas que pueden resultar meras banalidades, en el mejor de los casos, que a la larga pueden afianzar prejuicios raciales, sociales, culturales, etc., y así perpetuar prácticas discriminatorias y/o eugenésicas.

Cuando las investigaciones en manipulación genética humana en sentido positivo sean lo suficientemente precisas y resulten confiables en su aplicación y por lo tanto puedan ser aplicadas sin riesgo para las personas, tenemos que, una vez más, tomar en cuenta las consecuencias que tengan que ver no solamente con efectos secundarios dañinos para la salud de las personas, sino que tenemos que prever y estar concientes de consecuencias de tipo social, cultural, etc., que la manipulación genética

humana en sentido positivo puede acarrear. Cuando decidamos que capacidades humanas valen la pena ser mejoradas, ¿quién decidirá cuáles son estas capacidades?, ¿quién decidirá qué es “lo mejor”?, y en última instancia, ¿qué será “lo mejor”?, ¿debe haber un límite al querer llevar a cabo estas “mejoras”?, y si lo hay, ¿quién lo establecerá?; cuando nos enfrentemos ante la posibilidad de reforzar algunas características o capacidades humanas como lo podría ser, por ejemplo, nuestra capacidad para resistir enfermedades infecciosas o mejorar nuestra resistencia a ciertas sustancias tóxicas contaminantes, tendremos que, no solamente pensar en las consecuencias biológicas, sino también tener muy en cuenta, una vez más, las consecuencias sociales, económicas, culturales, etc., que este tipo de prácticas pueda conllevar.

No obstante, la aplicación de terapias génicas en sentido positivo tiene muchas aristas y no puede abordarse de manera simplista, ni tampoco generalizarse en situaciones que apliquen a todos los casos, hay que matizar cada situación, y una vez más, considerar caso por caso. En un planeta altamente contaminado y azotado gravemente por enfermedades infecciosas incontruables, reforzar algunas capacidades humanas como nuestra capacidad para resistir las enfermedades infecciosas, o el mejorar la resistencia de la piel a los rayos UV, o a contaminantes encontrados en el medio ambiente, podría beneficiar a la humanidad, inclusive dichas prácticas podrían llegar a ser consideradas como necesarias en un mundo en donde la contaminación fuera tal que

hiciera sumamente difícil la vida humana y en donde la capa de ozono estuviera prácticamente destruida, permitiendo así que los rayos UV causaran un daño a los seres vivos del planeta incluyendo por supuesto al ser humano. Sin embargo, en otras circunstancias estas prácticas podrían ser innecesarias e inclusive contraproducentes, en un mundo en donde no existiera contaminación del ambiente, por ejemplo, dichas modificaciones no serían necesarias. Tal vez la solución, en casos como los anteriores, no estaría en la aplicación de alguno de estos tipos de tecnología genética como primera opción, tal vez la “solución” debiera de convertirse en *prevención* al implementar acciones que atacaran los problemas que originan situaciones extremas como las anteriores. Tomar medidas para cuidar el medio ambiente, crear planes para reducir la pobreza extrema, educar a la población respecto del desarrollo y el control de diversas enfermedades son acciones que pueden ayudar a prevenir llegar a situaciones como la manipulación genética. Es muy común que en casos como los anteriores, como ocurre en el caso de muchos otros problemas humanos, se busquen como primera alternativa soluciones tecnológicas a problemas que de fondo son sociales, lo cual a la larga, no soluciona nada y por el contrario suele empeorar las situaciones. Tomar la alternativa genética como la primera, o peor aún, como la única, en situaciones que tienen que ver más con cuestiones sociales, culturales, etc., que con situaciones de carácter biológico o que atañen directamente a la salud de las personas, no debería de ocurrir, pues, como más adelante veremos,

corremos el riesgo de legitimizar de manera biológica diversos prejuicios, sean del indole que sean, que nada tienen que ver con lo biológico y de esta manera incurrir en prácticas eugenésicas. Si, por ejemplo, en primera instancia se tomaran medidas para evitar que la contaminación del ambiente siga avanzando, tener una conciencia “ecológica”, y así evitar una contaminación extrema como de la que hablábamos anteriormente, y de igual manera se combatieran las condiciones de marginación extrema que hacen imposible el acceso de muchas personas a servicios de salud, no se diga servicios informativos o educativos sobre la misma, no serian necesarias acciones límite como la de alterar nuestro genoma.

Ahora bien, sería absurdo decir que todas las enfermedades o condiciones dañinas genéticas tienen un trasfondo social, y que por lo tanto tomando medidas como las arriba mencionadas pueden ser combatidas, es evidente que la enfermedad de Huntington o la fibrosis quística, por poner un par de ejemplos, no son enfermedades que puedan combatirse tomando medidas como cuidar el medio ambiente o como evitar la marginación social. Hay muchas otras condiciones genéticas que efectivamente podrían eliminarse e incluso prevenirse mediante la manipulación genética, como de igual manera existen condiciones biológicas humanas, como la capacidad auditiva o visual que se va perdiendo con los años, que tal vez podrían mejorarse mediante algún tipo de manipulación genética, como lo podría ser la terapia génica de sustitución, por lo tanto, es importante que las decisiones que puedan

tomarse con respecto a los posibles cursos de acción a seguir en casos como los anteriores, sean fundamentadas en reflexiones hechas caso por caso, como he dicho, hay que matizar tanto las consecuencias como los beneficios en cada situación sin llegar a generalizaciones absurdas.

De cualquier forma, cambios genéticos positivos como todos los ya mencionados, son aún prácticamente imposibles de llevar a cabo, al menos de una manera fácil y sin riesgo en su aplicación para los seres humanos, debido a que en su mayoría son cambios multigenéticos, es decir, cambios en donde interviene la acción de muchos genes, lo cual hace más difícil la manipulación de los mismos, además de que muchas de las condiciones que dependen de ciertos genes son multifactoriales, es decir, son condiciones en donde intervienen otros factores (como el ambiental, por ejemplo) para su manifestación. No obstante, aunque todavía no se ha podido llevar a cabo con éxito algún tipo de manipulación genética en sentido positivo en seres humanos, es cierto que este tipo de técnicas genéticas enfrentan y enfrentarán a la humanidad (conforme el avance en las técnicas genéticas siga su curso) ante la posibilidad real de "diseñar" a las personas y de decidir como es que queremos que sean estas en el futuro, lo cual ciertamente implica mucha responsabilidad tanto para con las personas que toman este tipo de decisiones como para con las personas que existirán en un futuro.

En un primer momento parecería que lo correcto sería considerar como inmoral el querer cambiar la constitución genética de las personas

para mejorar sus características físicas, mientras que por otra parte, parecería correcto considerar como moralmente encomiable la empresa de querer cambiar dicha constitución de las personas buscando eliminar ciertas enfermedades.

Diversos argumentos han surgido a favor y en contra de la aplicación de la terapia génica. Uno de los argumentos ofrecidos en contra de la aplicación de algún tipo de terapia génica, sea ésta negativa o positiva, es el llamado *argumento de la pendiente resbaladiza*, que dice que si se aplica la terapia génica negativa orientada a curar ciertas enfermedades genéticas, entonces no habrá manera de prohibir la aplicación de la terapia génica positiva, ya que será muy difícil trazar una línea que separe ambas terapias, y en donde por lo tanto, al no poder establecer una diferencia, se deberá evitar la aplicación tanto de la terapia génica negativa como de la positiva. Si en el argumento anterior hay un intento de evitar la aplicación de la terapia génica positiva es porque hay un presupuesto de que ésta es inmoral, o al menos incorrecta en relación con la terapia génica negativa, ya que la aplicación de la terapia génica positiva no es motivada por la necesidad de curar una enfermedad, sino más bien por motivos de mejoramiento o perfección genética, que en la mayoría de los casos ni siquiera tiene que ver directamente con la salud del individuo al cual se le aplicaría dicha terapia, en contraste, nos dice que la terapia génica negativa es correcta desde un punto de vista moral,

pues está dedicada únicamente a eliminar ciertas enfermedades que aquejan la salud de los individuos. En pocas palabras, lo que este argumento nos dice es que no es lo mismo la aplicación de terapia génica con el fin de incrementar la altura o de aclarar el color de cabello de los individuos, que la aplicación de terapia génica con el fin de curar, e incluso prevenir, una enfermedad como el Alzheimer, por poner un ejemplo, pues lo primero será incorrecto moralmente hablando con relación a lo segundo, ya que se presupone que curar una enfermedad es, en cierto sentido, más loable que el querer que un individuo tenga el pelo rubio. Pero, ¿en realidad la terapia génica positiva es correcta moralmente hablando por el mero hecho de ser utilizada para tratar una enfermedad, en contraste con la terapia negativa?

Según este argumento, la clave para calificar de moral o inmoral a las terapias génicas positiva o negativa y para saber en qué casos es pertinente aplicar éstas, está en establecer, primero que nada, una línea clara que divida lo que es una enfermedad de lo que no lo es, es decir, está en establecer lo que se entiende por enfermedad. A este respecto varios intentos de definición de enfermedad se han llevado a cabo, sin embargo ninguna parece satisfactoria al momento de establecer decisiones en casos límite o poco comunes como lo pueden ser algunos casos que se presentan con la manipulación genética. Veamos a continuación algunas de estas definiciones y sus problemas.

El concepto de enfermedad

Edward Berger y Bernard Gert⁷ pretenden dar una definición de enfermedad que, según ellos, nos permitirá establecer una línea no arbitraria que ayude a distinguir, de manera clara, la diferencia entre la terapia génica positiva y la terapia génica negativa. Ellos proponen que al realizar una definición universal y objetiva de enfermedad, la cual no este basada en factores culturales o subjetivos, se podrá establecer una clara división entre los tipos de terapias génicas en cuestión. De este modo se pretende evaluar, al margen de factores sociales, culturales etc., las condiciones genéticas que se consideran como enfermedades y las que no, en donde estas últimas, es decir, las condiciones genéticas que no satisfacen los criterios que definen a una enfermedad, no pueden ser consideradas enfermedades genéticas ni de ningún tipo. Desde este punto de vista, la terapia génica utilizada para tratar condiciones genéticas que no estén consideradas en la definición de enfermedad, será una terapia génica de indole positivo. Sin embargo, la definición de enfermedad propuesta por los autores es ciertamente problemática, como lo veremos a continuación; la definición de enfermedad de Berger y Gert es la siguiente:

“Una persona padece de una enfermedad solo si presenta una condición -que no incluye sus deseos y creencias racionales- por la cual está sufriendo o corre un riesgo elevado de sufrir un daño o un mal

⁷ Ética de la terapia génica. Berger Edward M. y Gert Bernard, Trad. Maria Victoria Costa, en revista *Perspectivas bioéticas*, número monográfico sobre Genética (7/8), pp. 29-42, ed. Grijalbo-FLACSO.

(muerte, dolor, discapacidad, pérdida de libertad u oportunidad, pérdida de placer) en ausencia de una causa distinta que la provoque.”⁸

El problema con esta “definición” es que ésta ni siquiera lo es, puesto que para que una definición sea tal tiene que cumplir por un lado con la condición de necesidad y por otro con la condición de suficiencia. En el caso de la definición anterior solamente se cumple la condición de necesidad, ya que lo que describe es solamente una condición que puede cumplir una enfermedad, existen otros tipos de condiciones que pueden ajustarse a las descritas en la “definición” anterior y que no son consideradas como enfermedades, como lo podría ser, por ejemplo, el estar triste por alguna situación ocurrida en nuestra vida. El estar triste o melancólico puede implicar para una persona sufrimiento y/o un riesgo elevado de sufrir un daño o un mal, el cual puede ser dolor, pérdida de oportunidades, de placer, e incluso provocar hasta la muerte, sin embargo, el estar triste por alguna situación en particular ocurrida en nuestras vidas (como por ejemplo terminar una relación amorosa) no es una enfermedad. Además, es por demás evidente la vaguedad que esta definición encierra, puesto que al hablar de pérdida de placer, libertad u oportunidad, podríamos preguntarnos para quién, y en qué contexto esto ocurre efectivamente así.

Otro problema que surge de la definición propuesta por Berger y Gert, tiene que ver con la neutralidad que ésta propone, pues se intenta

⁸ Berger y Gert. *Op. cit.* pp. 34

dar una definición de manera “neutral”, es decir al margen de cualquier tipo de consideración cultural, social, económica, etc., lo cual, creo yo, es una tarea por demás difícil, puesto que se ha demostrado que en muchos casos en donde se pensaba que las definiciones de enfermedad tenían que ver únicamente con aspectos biológicos, en realidad contienen diversos prejuicios sociales, culturales, etc.; a lo largo de la historia de la medicina podemos rastrear casos en donde se piensa que la definición dada de alguna enfermedad en particular es puramente biológica, cuando en realidad se encuentran entrelazados diversos aspectos socioculturales, basta con mencionar uno de los casos paradigmáticos al respecto y que tiene que ver con la homosexualidad, considerada, a mediados del siglo XX, como una enfermedad.

Existen otras definiciones de enfermedad, como lo son las dadas por las posiciones objetivistas, por un lado, y por las posiciones constructivistas, por otro. Veamos a continuación en qué consisten las definiciones ofrecidas por estas posturas⁹.

Los objetivistas respecto de la enfermedad conciben a la medicina como algo que se concentra en las funciones de las partes del cuerpo y como un intento por restablecer el funcionamiento normal. Piensan que existen datos del cuerpo humano que son el fundamento del concepto de enfermedad, y que quienes entiendan estos datos con claridad no tendrán dificultad alguna para reconocer una disfunción, ni siquiera en casos

⁹ la siguiente distinción entre definiciones objetivistas y constructivistas de enfermedad la retomo, en su mayor parte, de la hecha por P. Kitcher en *Las vidas por venir*, pp. 206-214

difíciles. De igual manera, reconocen que hay ejemplos importantes de enfermedades con características en común, como lo podrían ser que implican dolor, producen limitaciones en actividades, llevan a una muerte prematura y/o que estadísticamente no son normales.

Sin embargo, y como ya vimos, estas características, ya sea por sí solas o combinadas, no pueden demarcar lo que es una enfermedad puesto que existen otro tipo de condiciones que pueden presentarlas y que no son consideradas enfermedades. Ahora bien, el peso de la definición objetivista de enfermedad se encuentra en el entendimiento del concepto de “funcionamiento normal” por una parte, y por otra en el de “falla” en dicho funcionamiento. Para los objetivistas “el funcionamiento normal” de algún órgano, sistema u organismo completo debe encontrarse libre de valores sociales, pues ellos entienden el concepto de función, por una parte, en términos de selección natural, y por otra, en términos de contribución a las metas del sistema que los contenga. P. Kitcher¹⁰, entre otros autores, critica la postura objetivista, aunque si bien él mismo reconoce que ciertas nociones del concepto de función pueden rescatarse. Según esta crítica, la definición objetivista de enfermedad basada en el concepto de función, entendida ésta en términos de selección natural, es problemática puesto que la selección natural darwiniana no es lo único que ha dado forma a la humanidad, ya que también existen otro tipo de valores, no darwinianos, que han adquirido suprema importancia en este

¹⁰ *Las vidas por venir*, pp. 208

sentido. Por ejemplo, desde la perspectiva darwiniana los rasgos funcionales son los que propician el éxito de la reproducción, es decir, los rasgos funcionales son los que dotan a sus portadores de la capacidad para legar más copias de sus genes a generaciones futuras; sin embargo, en la actualidad, no a muchas personas les preocupa demasiado distribuir sus genes y esparcir, cada vez más, copias de sus genes en el mundo, pues eligen realizar otro tipo de actividades que muchas veces son incompatibles con estar reproduciéndose constantemente. Es pues como en este caso encontramos valores sociales que permean en el desarrollo de un “funcionamiento normal” que en primera instancia es estrictamente biológico y apegado a valores evolucionistas darwinianos, no obstante, que en esta “función normal” encontremos la injerencia de ciertos valores sociales no significa que ésta no lo sea, es decir, no significa que esta función sea anormal y que por lo tanto denote enfermedad.

En un caso opuesto al anterior, podemos pensar en otro ejemplo. Supongamos que la hipótesis, que algunos científicos han manejado¹¹, de que algunos hombres homosexuales tienen núcleos hipotalámicos más pequeños que los hombres heterosexuales fuera confirmada, y que de hecho se descubriera que los núcleos que caen dentro de determinado tamaño siempre provocan que los hombres que los tienen sean

¹¹ Esta hipótesis es presentada por Simon Le Vay en *The Sexual Brain* y es retomada por P. Kitcher en *Las vidas por venir*, pp. 211 et. al.

homosexuales¹². Según la concepción objetivista de función, en el caso anterior, los núcleos más pequeños serían disfuncionales pues provocarían que sus portadores tuvieran menos descendencia, esto es, menos diseminación de sus genes en el mundo (ésto suponiendo que los hombres homosexuales se reproducen menos que los hombres heterosexuales). Por lo tanto, y siguiendo el razonamiento objetivista, podríamos considerar que los hombres que tienen esta condición hipotalámica, y que por cierto provoca que indefectiblemente éstos sean homosexuales, están enfermos.

Volvamos rápidamente al argumento de la “pendiente resbaladiza”; sabemos que este argumento nos dice que lo correcto será limitarnos a curar la enfermedad y a procurar la salud, pues bien, si en el caso del ejemplo anterior tomamos en cuenta este argumento y aparte adoptamos una definición objetivista de enfermedad basada en un “funcionamiento normal”, entonces la acción correcta sería realizar una intervención médica terapéutica, la cual podría ser de diferentes tipos (incluso genético), para tratar de restaurar el “funcionamiento normal”. Sin embargo, ¿están los hombres del ejemplo anterior realmente enfermos?, ¿será esta condición realmente una enfermedad?, creo que no; y es que mi respuesta tiene que ver con el problema que la definición objetivista de enfermedad tiene, el cual consiste precisamente en tratar de eludir toda relación con los valores, ya que la relación entre la valoración humana y la selección

¹² Esto, sin embargo, no es incompatible con la idea de que algunos, muchos o casi todos los hombres homosexuales tengan núcleos de tamaño normal, pues en todo caso lo que podría haberse demostrado aquí es que todos los hombres que tienen núcleos hipotalámicos pequeños son homosexuales, más no que todos los que son homosexuales tienen núcleos hipotalámicos pequeños.

natural se da en el momento mismo de elegir qué es lo que queremos y qué es lo que consideramos como bueno para nosotros, como lo vimos en uno de los ejemplos anteriores en donde decidimos sobre nuestra propia reproducción. Teniendo esto en cuenta, vemos que el utilizar las intervenciones médicas (hablando más concretamente en nuestro caso de las intervenciones en materia de terapia genética) con el objetivo de restaurar el funcionamiento normal y sólo el funcionamiento normal, es equivocado, pues al hacerlo no se toman en cuenta otras esferas de valoración humana.

De esta manera, el concepto objetivo de enfermedad tampoco cumplirá con su cometido de delimitar de manera clara lo que es una enfermedad de lo que no lo es, y por lo tanto también fallará al momento de establecer que, en materia de la aplicación de terapia génica, lo correcto es curar una enfermedad (lo que hace la terapia génica negativa), pues como ya vimos, no siempre será lo correcto el únicamente querer restablecer el “funcionamiento normal”.

Por otra parte, el concepto objetivo de enfermedad, tampoco nos ofrecerá un orden de prioridad de las situaciones en las que sería correcto restaurar el funcionamiento normal, ya que pueden existir fallas en el funcionamiento que requieran con más fuerza el tratamiento que otras, no tendrá la misma urgencia el querer restablecer el funcionamiento normal de algún gen relacionado con la fertilidad, que querer restablecer el funcionamiento normal de un gen que tiene que ver con el desarrollo de la

fibrosis quística; inclusive podemos pensar en casos en donde podemos considerar más urgentes necesidades que no tuvieran que ver con una falla en el funcionamiento normal, que las que sí tuvieran que ver con una falla en dicho funcionamiento.

Por su parte, los constructivistas respecto de la enfermedad piensan que todas las intervenciones médicas involucran juicios de valor que están aceptados ampliamente en alguna sociedad determinada, y que los valores que inducen no son necesariamente los del paciente. Afirman que lo que tratan de hacer los objetivistas al querer eliminar toda injerencia de los valores no es más que una ilusión, y que los casos controvertidos revelan el conflicto existente entre los valores de distintos grupos sociales y sus posturas, y que si en ocasiones se llega a un acuerdo entre estas posturas es debido a la aceptación universal de un sistema de valores, según esta postura, el que hace algunos años se aceptara a la homosexualidad como una enfermedad es un ejemplo de esta aceptación universal de valores. Al aceptar la ausencia de objetividad acerca de la enfermedad, temen que las decisiones en torno a los procedimientos médicos y genéticos (en nuestro caso las terapias y los tests) en general, giran alrededor de una especie de consenso social que dictamina que tipos de vida son valiosos.

Si en lo que concierne a las intervenciones médicas, únicamente tomamos en cuenta los valores, o les concedemos más peso como parece que la posición constructivista hace, corremos el riesgo de caer en prácticas eugenésicas tan nefastas como las realizadas en el Holocausto.

No obstante, no podemos decir que esto haya ocurrido así en las múltiples definiciones de enfermedad que a lo largo de la historia se han propuesto, sin embargo hay que estar muy atentos cuando damos una definición de enfermedad pues podemos caer tanto el extremo objetivista como en el constructivista; por esta razón habrá que matizar ambas posturas pues si bien es cierto que podemos proponer una definición de enfermedad totalmente objetiva, es cierto también que no podemos dejar de lado la esfera de la valoración humana.

Como hemos visto, los objetivistas no han podido evitar la injerencia de los valores al momento de delimitar una enfermedad de lo que no lo es, los constructivistas generalizan al decir que todas las intervenciones médicas incluyen juicios de valor, sin embargo ambas posturas están equivocadas pues, como P. Kitcher¹³ lo señala, ambos cometen el error de "separar los fundamentos para la intervención de los factores que afectan la calidad de vida de aquellos [individuos], incluidos los nonatos, que se verían afectados directamente por la intervención, los objetivistas al tratar de eludir totalmente los juicios de valor (lo cual como vimos no se logra del todo) y los constructivistas al perder de vista que los valores sociales solo son pertinentes en la medida en las que reflejen las determinantes de la *calidad de vida* de los individuos".

¹³ *Las vidas por venir*, pp. 214

Pero si entonces no podemos delimitar de una manera clara lo que podemos considerar como una enfermedad de lo que no lo es y de esta manera aplicar correctamente la terapia génica pertinente, si no podemos considerar a la enfermedad como un criterio para delimitar cuando es correcto o incorrecto aplicar la terapia génica negativa y/o positiva, ¿no podríamos pensar en otro criterio que nos permita matizar y tomar mejores decisiones en lo que respecta a la aplicación de tecnologías médicas, como la genética (en este caso concretamente en la aplicación de terapia y tests genéticos)?

La postulación de la *calidad de vida* como criterio para determinar en qué casos es correcto llevar a cabo intervenciones genéticas como la aplicación de terapia génica y de tests genéticos, será propuesta por Kitcher¹⁴, yo la seguiré como una posible solución alternativa, sin embargo, esto no quiere decir que la aceptaré como una postulación definitiva, a su vez trataré de matizarla aunque si bien en su mayoría el planteamiento seguirá siendo el de Kitcher. Ahora bien, a mi parecer este criterio de *calidad de vida* nos servirá para no caer en posturas eugenésicas en donde lo único que rija las prácticas de manipulación genética sean los valores sociales o incluso económicos, además que nos será útil para jerarquizar las prioridades médicas que no necesariamente tengan que ver con enfermedades, de igual manera nos ayudará a evitar en gran medida, la posibilidad latente de prácticas eugenésicas nefastas que consistan en

¹⁴ *Las vidas por venir*. pp. 215

querer “diseñar” a las personas para de lograr diversos objetivos, como lo podrian ser una apariencia determinada, juventud eterna, resistencia a un ambiente hipercontaminado, etc., por poner sólo unos ejemplos. Más adelante, cuando hable de los tests genéticos y sus problemas, veremos a detalle este criterio de *calidad de vida*.

CAPÍTULO II

TESTS GENÉTICOS, SUS PROBLEMAS Y SUS CONSECUENCIAS

En la actualidad el cada vez mayor y más especializado conocimiento sobre genética humana nos permite determinar y diagnosticar, mediante diversos tests, algunas *condiciones dañinas* genéticamente transmisibles que pueden aquejar a algunas personas y a su descendencia. A dichos tests se les conoce como *tests genéticos* o *génicos* y pueden ser aplicados tanto a personas que desean concebir y que, antes de hacerlo, quieren saber si poseen y transmitirán algún tipo de condición dañina a su prole, así como también pueden ser aplicados, mediante diversos procedimientos *in utero* o *in vitro* (en el caso de que haya habido concepción mediante este procedimiento), a los individuos ya concebidos; en el caso de la fertilización *in vitro* dichas condiciones son detectadas incluso antes de la implantación del cigoto en el útero materno, lo cual permite realizar aún más tempranamente manipulaciones genéticas o intervenciones de cualquier otro tipo para prevenir el desarrollo de la condición dañina. De esta manera, el conocimiento y la información proporcionados por los tests genéticos realizados, tanto a los padres antes de concebir, como a sus hijos después de concebidos, pero antes de nacer, enfrentan a aquellos ante una serie de posibles decisiones sobre el futuro de éstos últimos, siendo estas decisiones, en su mayoría, de tipo reproductivo, las cuales nos ofrecerán básicamente dos alternativas: por una parte podremos

decidir sobre la existencia futura de individuos posibles y por otra podremos modificar el perfil genético de los mismos.

De frente al planteamiento, hasta cierto punto “optimista” que la aplicación de tests genéticos nos presenta, surgen, no obstante, diversas preocupaciones en torno tanto a la manera como se llevará a cabo dicha aplicación, como a las posibles consecuencias (sobre todo sociales, políticas, y laborales) que ésta pueda tener, no sólo para los individuos directamente afectados, sino para la sociedad en general. Si bien, los tests genéticos nos son de gran ayuda para diagnosticar y a veces evitar, en el caso de los tests genéticos prenatales, ciertas enfermedades graves y serias discapacidades que pueden aquejar a las personas, estos tests pueden convertirse en un instrumento de discriminación que puede operar incluso en situaciones en donde las personas que ya consideramos como discriminadas o excluidas dentro de nuestro sistema social, sean objeto también de este otro tipo de discriminación.

Decidir si se va a procrear o no cuando se sabe que existe la posibilidad de transmitir algún tipo de condición genética dañina a un hijo, o decidir si se abortará al feto afectado por el dicha condición, son ejemplos de los posibles cursos de acción que los padres pueden tomar al saber que el feto resultará con algún tipo de daño. La decisión entonces, ni será la misma, ni tendrá las mismas implicaciones morales dependiendo del momento en el que los posibles padres vayan a tomarla, es decir, dependiendo del momento en el que hayan decidido concebir. Si antes de

concebir los posibles padres se realizaron un test y descubrieron que existía la posibilidad de heredar algún mal a su descendencia, éstos tendrán que decidir si quieren que su posible hijo sea afectado o no por dicho mal, o si dado caso el mal pudiera prevenirse o evitarse, tendrían que decidir si tomar o no las medidas necesarias para evitarlo (como someterse a tratamientos médicos o de manipulación genética, por ejemplo). Por otra parte, si la condición dañina es descubierta después de la concepción, al momento de decidir que curso de acción seguir, se tendrían que tomar en cuenta no sólo a los posibles padres sino también al individuo ya concebido, surgiendo así otra clase de problemas como lo serían el del aborto o el de la manipulación genética embrionaria o fetal, por poner sólo un par de ejemplos.

Los tests genéticos prenatales nos enfrentan ante la gran posibilidad (y responsabilidad) de decidir qué tipo de personas queremos que existan en un futuro, o al menos nos podrán permitir decidir qué tipo de personas *no* queremos que existan en el futuro; cabe la posibilidad entonces, en la lucha contra enfermedades devastadoras o discapacidades graves, no sólo de impedir el nacimiento de niños con este tipo de condiciones, sino de “modelar”, mediante la selección de individuos antes de su nacimiento, qué tipo de vida es la que queremos para el futuro de éstos. En casos como el anterior, lo más conveniente sería que las personas mismas próximas a procrear, con base en una elección, responsable y libre de toda coacción, fueran las que decidieran sobre la

condición futura de su posible hijo, y que el Estado, o inclusive otro tipo de instancias, como médicos y consejeros genéticos, no tuvieran ingerencia más allá de la consejería o de la provisión de condiciones necesarias para tomar este tipo de decisiones.

Sin embargo, la realización por sí misma de las pruebas genéticas no garantiza que, si se llegase a descubrir alguna condición dañina que aqueje a un individuo, se encuentre también algún tipo de cura o tratamiento para la condición dañina posiblemente descubierta, ya que la mayoría de las pruebas genéticas, ya sean las realizadas antes o después del nacimiento, sólo nos sirven para dar un diagnóstico, a veces ni siquiera muy preciso, sobre el padecimiento o posible padecimiento de una enfermedad o de una discapacidad, la mayoría de las veces no existen 'curas' o tratamientos para dichas condiciones.

Por otra parte, en lo que respecta a la cantidad de posibles personas beneficiadas por la aplicación de tests genéticos, hay que decir que el número de personas que padecen muchas de las enfermedades que han sido descubiertas mediante tests genéticos es sensiblemente pequeño en comparación al número de personas que presentan otro tipo de enfermedades, por lo que los beneficiados de este tipo de tests sería una porción muy pequeña de la población mundial. De igual manera, las pruebas genéticas, así como otro tipo de procedimientos genéticos, son excesivamente caros para la mayoría de las personas, ni siquiera en países ricos el seguro médico llega a cubrir el costo de procedimientos como éstos,

por lo tanto, solamente los sectores ricos de la sociedad tendrían los medios económicos suficientes para costear el acceso a este tipo de pruebas, situación que pondría en desventaja a sectores pobres que no podrían costear ni siquiera una prueba y mucho menos un tratamiento o cura si es que los hubiera. Sin embargo, esta inequidad en el acceso a servicios de salud no solamente se da en el ámbito de pruebas y tratamientos genéticos; como sabemos y vemos a diario muchas personas (enfermas y discapacitadas) se quedan sin la atención y el tratamiento que precisan porque, tristemente, no pueden pagarlo o no están aseguradas, lo cual constituye un problema real de salud que muchos gobiernos tienen que resolver. Por su parte, el que las desigualdades económicas, sociales, etc., permeen en el ámbito de la genética, constituye un peligro real de legitimar mediante afirmaciones de carácter científico dichas desigualdades. Al tener la posibilidad de crear seres humanos ‘a la carta’ mediante la manipulación de los genes de los individuos, podemos perpetuar la discriminación en casi todos sus ámbitos (social, económico, cultural, laboral, etc.) y correr el riesgo de fundamentar ‘científicamente’ ciertos prejuicios que están a la base de ciertas prácticas discriminatorias, como podría ser el caso de lo que suele llamarse “superioridad étnica”, en estos casos podrían convertirse en biológicas, diferencias que hasta ahora han sido meros prejuicios en la manera de pensar de algunas personas.

Podemos preguntarnos entonces si mediante la aplicación de pruebas genéticas no corremos el riesgo de dividir a la sociedad en dos grandes

grupos, en dos 'tipos' de seres humanos, por un lado los que pueden pagar la aplicación de diversos procedimientos genéticos (entre ellos los tests genéticos), es decir, los que pueden tener asegurado tanto un diagnóstico y una posible erradicación de ciertos defectos genéticos y por lo tanto asegurada una herencia genética 'pura' para su descendencia; y por el otro los que no tienen el dinero para costear dichos procedimientos, es decir, los que no tienen ni la manera de diagnosticar ni la posibilidad de librar a su descendencia de ciertas condiciones genéticas dañinas. Podemos pensar que la aplicación de las pruebas genéticas, y por consiguiente, el resultado de las mismas, podría propiciar conductas discriminatorias contra los grupos, de por sí marginados por la 'inconveniencia social' de la pobreza, que no tienen la posibilidad de diagnosticar y erradicar posibles defectos genéticos que aquejarían a su descendencia, llegándoseles a clasificar como 'impuros' genéticamente hablando, en contraste con los grupos que sí pueden acceder a procedimientos genéticos como los tests, procurando así su 'pureza' genética.

Ahora bien, si mediante las pruebas genéticas prenatales podemos decidir que tipo de personas queremos que existan o que no existan, y así 'moldear' de alguna manera la sociedad en la que queremos vivir, de igual manera, mediante la aplicación de pruebas genéticas, podemos decidir que beneficios o prohibiciones pueden otorgársele a un individuo ya nacido al cual se le haya aplicado una prueba genética en alguna etapa de su vida, no obstante, dichos resultados pueden resultar contraproducentes si son

imprecisos, malinterpretados o utilizados de mala manera; un ejemplo lo tenemos en la discriminación genética por parte de algunas aseguradoras, empresas e instituciones en EU, en los casos en donde los antecedentes familiares de anemia falciforme fueron esgrimidos como razones para proporcionar un trato injusto a cierto sector de la población norteamericana que poseía rasgos de células falciformes, sin estar enferma. Para padecer de anemia falciforme es necesario que el individuo en cuestión haya heredado una copia del alelo de un gen falciforme de cada uno de sus padres, lo cual lo convertiría en un paciente homocigoto de anemia falciforme y por lo tanto en un enfermo; si el individuo sólo hereda una copia del alelo de un gen falciforme y una copia de un alelo normal, este individuo será heterocigoto y por lo tanto no enfermará, simplemente será portador de una copia del gen 'defectuoso' que provoca la anemia falciforme. Ignorando lo anterior, en la década de los 70 la Fuerza Aérea norteamericana frenó la carrera de muchos individuos heterocigóticos de anemia falciforme, que aunque tenían una copia del alelo que produce la enfermedad, no estaban enfermos ni lo estarían nunca; dichos individuos aspiraban a un puesto en las Fuerzas Aéreas, y fueron rechazados debido a que según la Academia, las personas con el rasgo de las células falciformes corren el riesgo de desmayarse a gran altitud; de igual manera ocurrió, tanto con las aseguradoras que negaban el otorgamiento de pólizas de seguros a personas que, aunque no estuvieran enfermas de anemia falciforme, portaban la copia del alelo de la enfermedad, como con

las empresas que se negaron a dar trabajo a personas que poseían estas características. Políticas de exclusión como las anteriores no solamente tienen un impacto laboral y/o económico, sino que también tienen un impacto social y cultural, puesto que puede estigmatizarse a ciertos grupos sociales y excluírseles. En el ejemplo anterior es importante mencionar que el rasgo de células falciformes y la anemia de células falciformes prevalece en la población de ascendencia africana, lo cual puede ser un elemento de influencia en un posible caso de discriminación, en un sector de la sociedad que ya de por sí es discriminado.

Pese a lo anterior, no podemos negar que las pruebas genéticas, de acuerdo a su avance, nos serán cada vez de mayor utilidad para no sólo diagnosticar, sino también para entender diversas enfermedades o discapacidades que pudieran tener un origen genético. Además, existen enfermedades verdaderamente penosas que con la ayuda de los tests genéticos pueden prevenirse o al menos saber de ellas, lo cual ayuda a tomar decisiones importantes correspondientes al desarrollo de la enfermedad¹ y al mantenimiento de la propia salud. Si lo que buscamos es que un individuo autónomo, tome decisiones competentes acerca de su propia salud, y en casos especiales acerca de la salud de los demás, entonces, tal vez las pruebas genéticas no deberían de ser eliminadas, aunque sí deberían de estar insertas en sociedades en donde las

¹ En este momento no ahondaré en la discusión de si la ignorancia en ciertos casos con respecto al conocimiento de ciertas enfermedades incurables es mejor para la persona que padece una enfermedad de este tipo. Lo único que puedo decir ahora es que si bien la reacción de cada persona ante una situación de desahucio será diferente en cada caso, la decisión de saber o de no saber de la posible enfermedad padecida debe de ser una decisión personal, ya que el derecho a la autonomía implica también el derecho a "no saber".

injusticias sociales no permearan con prejuicios los resultados de éstas, en donde las condiciones del contexto social, de las actitudes sociales, no coaccionen las decisiones de la madre o de los padres que se deciden a tener un hijo con una enfermedad o una discapacidad graves, en donde el Estado sea capaz de proporcionar las condiciones necesarias para que todos, sin importar su condición económica o social tengan acceso a procedimientos genéticos como lo es el caso de los tests genéticos. No obstante, es difícil pensar en un mundo ideal en donde las exorbitantes diferencias sociales y económicas se vean franqueadas por políticas sociales equitativas en donde se protejan los intereses del que menos tiene (que por lo general es el más discriminado).

El gran problema, sin embargo, es que muchas, si no es que la mayoría, de las sociedades no están preparadas aún para afrontar con responsabilidad los nuevos procedimientos que en materia de genética se realizan; muchas veces se pondera a la genética, como ha ocurrido también en el caso de otras muchas tecnologías, como la solución a muchos de los problemas que afectan, en cuestión de salud y de conducta al ser humano, y que en su mayoría tienen un trasfondo social. Al darle mayor importancia a intereses de tipo económico o político, se suele soslayar la importancia que tienen otros factores no genéticos (como el medio ambiente por ejemplo) en la contribución a la solución de varias de las preocupaciones sobre salud humana, hay que recordar que si bien algunas enfermedades o discapacidades sólo podrán resolverse por vía

genética, hay también soluciones alternativas que no son tan drásticas como el alterar el genotipo de los individuos por ejemplo.

En la búsqueda de soluciones a los debates sobre si es correcto o no que las investigaciones en materia de genética sigan su curso y sobre si la posible aplicación de los resultados de dichas investigaciones es discriminatorio o no, sería de gran ayuda el distinguir entre lo que implica realizar las investigaciones mismas y la aplicación de los resultados de las mismas, ya que sería demasiado ingenuo el querer detener las investigaciones que en materia de genética, y en general de biología molecular, se llevan a cabo porque pensemos que los resultados de tales investigaciones ocasionarían algún tipo de discriminación en su aplicación, en todo caso, tendríamos que atender a la resolución de diversos problemas sociales, económicos, etc., antes de pensar en tener una aplicación justa en lo que respecta a las pruebas genéticas. La solución es muy probable que sea difícil, sin embargo, es menester señalar que mientras se sigan aplicando procedimientos genéticos, como los tests, en sociedades que no estén preparadas, el riesgo de discriminación y de eugenesia seguirá presente.

Ahora bien, en lo que respecta a la eficacia y precisión de los tests genéticos mismos, es decir a la calidad de la información que un test pueda ofrecernos, podemos decir que el análisis del material genético de una persona tiene que indicar con precisión qué tipo de condición dañina podría presentar la persona que se somete al test, así como proporcionar

la información necesaria para poder distinguir los casos en los que el individuo que se realizó el test presenta ciertas características en su genotipo correspondientes a algún tipo de condición dañina, sin desarrollarla, de los casos de otros individuos que posean las misma características en su genotipo pero que sí desarrollen la condición dañina, “el hecho de que las probabilidades de tener el genotipo cuando se tiene la enfermedad sea del 100%, no significa que las probabilidades de padecer la enfermedad sean del 100% cuando se tiene el genotipo, ni siquiera que estén significativamente por arriba de cero”². Por esta razón, la información precisa será un factor importante en la correcta aplicación de los tests genéticos para poder llevar a acabo un diagnóstico preciso.

Saber lo anterior con claridad puede evitar que se actúe de manera prejuiciosa con respecto a cierto tipo de condiciones dañinas estigmatizando incluso a los portadores de éstas, así como también puede evitar que se tomen posturas *genéticamente deterministas* basadas en datos imprecisos o en la mera intuición. Un ejemplo de esto lo tenemos en las investigaciones realizadas en los años setenta sobre los cromosomas de personas recluidas en cárceles y manicomios, las cuales revelaron que un porcentaje alto de hombres recluidos en estos lugares poseía un cromosoma ‘Y’ adicional, en relación con sus mismos compañeros recluidos, y al cual se le conoció como el “cromosoma de los criminales”. Podemos imaginar lo que éste tipo de información puede representar en lo

² Kitcher, Philip, *Las vidas por venir*, pp. 65

que se refiere a la toma de decisiones por parte, por ejemplo, de una mujer que realiza un test prenatal a su feto varón y se da cuenta que éste es portador de una copia extra del cromosoma Y; esta mujer puede, basada en la información anterior, llegar a decidir abortar al feto pensando que en un futuro éste se convertirá en un criminal. Estudios posteriores indicaron que entre la población general masculina, no sólo entre la de las cárceles y manicomios, es bastante frecuente el cromosoma Y extra, y que de hecho el 96% de los hombres con diagnóstico XYY llevaban una existencia pacífica, sin nunca haber tenido problemas de ningún tipo con la policía. Se demostró que la probabilidad de que un feto diagnosticado XYY pudiera convertirse en un criminal en el futuro es sólo del 4%, en donde aún dentro de este 4% de posibilidad se tendrían que tomar en cuenta factores contextuales en su desarrollo para pensar en que este feto puede estar determinado a convertirse en un criminal.

Vemos pues, que en el caso anterior, la aplicación de los resultados de las investigaciones presuponen la tesis de que nuestro comportamiento depende única y exclusivamente de nuestra composición genética; pensar lo anterior nos conduce a un *determinismo genético* absurdo, por lo tanto habría que preguntarnos y establecer hasta qué punto estamos determinados genéticamente a actuar de cierta manera y hasta que punto

otros factores intervienen para determinar la naturaleza de nuestras acciones³.

El conocimiento sobre los genotipos de las personas o de grupos de ellas, representa una amenaza potencial de discriminación, la cual podría ser evitada si la sociedad estuviera dispuesta a proteger a los genética y/o socialmente desprotegidos, a estar alerta de no 'racionalizar' la discriminación, es decir, de no darle una base pseudocientífica a ésta última, a no reforzar estereotipos y a no aceptar afirmaciones superficiales relativas a los genes ligados a ciertas formas de conducta, como lo vimos en el caso de la conducta criminal, haciéndolas parecer verdades científicas que pueden implicar un determinismo genético.

El conocimiento y la información proporcionados mediante los tests genéticos, ya sea antes o después de la concepción, así como la decisión sobre un curso de acción que pueda afectar tanto a los posibles padres como a los individuos concebidos, implicará una gran responsabilidad, no sólo para con los individuos directamente implicados sino también para con las generaciones futuras, puesto que los individuos tendrán la posibilidad, mediante la aplicación ya sea de manipulación genética o de otras medidas de tipo reproductivo, como la no concepción de individuos

³ a este respecto los genetistas de la conducta coinciden en que el comportamiento humano no es únicamente el resultado de la constitución genética de los individuos, sino que en éste intervienen diversos factores que forman una compleja red de relaciones que dan como resultado la manera singular de comportarse de cada individuo.

con este tipo de condiciones dañinas y/o la aplicación de abortos selectivos, de heredar o no ciertas *condiciones dañinas* a su descendencia.

Ahora bien, cabe aclarar que me refiero a *condiciones dañinas* genéticamente transmisibles, puesto que dentro de éstas estarían contempladas tanto enfermedades, como otro tipo de condiciones (por ejemplo malformaciones) que pueden causar algún tipo de discapacidad en el individuo que las padece, de la misma manera una enfermedad puede causar, a su vez, diversos tipos de discapacidad. Sabiendo lo anterior, es necesario hacer una distinción entre lo que implica padecer una 'enfermedad' y tener una 'discapacidad' (no provocada por ninguna enfermedad); creo que dicha distinción sería útil al decidir si es conveniente o no tener un hijo afectado ya sea por una enfermedad o por una discapacidad, puesto que la decisión sería diferente en cada caso, así como también serían distintas las implicaciones morales según la situación. Tal distinción tiene que ver con la concepción que se tiene de lo que implica tener una *discapacidad* como de lo que implica padecer una *enfermedad*, por ejemplo, si alguien ha sufrido un accidente automovilístico y como consecuencia del mismo ha quedado imposibilitado para caminar, dicha persona no padece ninguna enfermedad, sino que tiene una *discapacidad*, ya que su condición posterior al accidente implica, de hecho, una merma o pérdida en su capacidad física-motora para desplazarse, es decir, en su capacidad para caminar. Es importante señalar el cambio radical que ha tenido en su utilización tanto el término

“discapacidad” (*disability*) como el término “discapacitado” (*disabled*), sobre todo en los últimos años y en países como Estados Unidos; este cambio es debido, en parte, a que se ha señalado que el uso de ambos términos, en el fondo, puede ser relacionado a cierta idea de discriminación y de desventaja con respecto de las personas que no tienen discapacidad alguna. Por esta razón se ha optado por darle un sentido diferente a la forma de referirnos y de concebir a personas ‘discapacitadas’, al considerárseles, no como a personas con capacidades disminuidas o desventajosas con respecto de las capacidades de las demás personas, sino como a personas con “*capacidades diferentes*” (*differently-abled*), incluso nombrándoles de esa forma. De esta manera, el concebir a las personas no como personas discapacitadas sino como a personas con ‘capacidades diferentes’ (ya sea de tipo físico o mental), será de capital importancia en la discusión sobre la justicia o injusticia al concebir y traer o no niños al mundo que, de hecho o en un futuro, tengan algún tipo de discapacidad.

De igual manera, si un individuo nace con la pérdida total o parcial de alguna capacidad psíquica o física, sea esta motora o sensorial, diremos que tiene una discapacidad. Podemos decir que tener una discapacidad consiste en la merma o la pérdida (total o parcial) de alguna capacidad física o mental del individuo, pérdida que puede ser provocada ya sea por una condición genética intrínseca al individuo mismo, por una enfermedad (sea ésta genética o provocada por algún factor externo al individuo), o por

alguna otra causa externa (por ejemplo un accidente). Por otra parte, existen diversos tipos de discapacidad, no solamente de tipo físico, como las de tipo psíquico o mental; en este sentido, el que una persona tenga uno o más tipos de discapacidad puede estar relacionado tanto con la pérdida como con el aumento en el desarrollo de otras de sus capacidades (sean ésta físicas, mentales, emocionales, etc.), por ejemplo, como consecuencia de su ceguera, un invidente puede tener más desarrolladas ciertas capacidades auditivas en relación con las personas que si pueden ver, la pérdida de la capacidad para ver puede contribuir a tener un incremento en sus capacidades auditivas; en el caso contrario, podríamos encontrar casos en donde una persona que se encuentre sumida en una depresión profunda a raíz de su discapacidad, pierda su capacidad para relacionarse satisfactoriamente con los demás, por ejemplo. Sin embargo, hay que hacer notar que el que una persona desarrolle o no alguna de sus capacidades no siempre será consecuencia de tener una discapacidad.

Ahora bien, una discapacidad también puede ser provocada por una enfermedad, por ejemplo, la enfermedad de Tay-Sachs es una enfermedad de tipo genético que, antes de causar la muerte, produce una severa discapacidad al individuo que la padece. Por otro lado, una discapacidad también puede ser de tipo genético, un ejemplo de esto sería la ceguera o la sordera congénita, en donde la discapacidad se transmite de padres a hijos. Parecería pues que padecer una enfermedad (sea ésta genética o de otro tipo) implica, a diferencia de cuando se tiene una discapacidad, la

pérdida de la salud sea ésta física, mental o emocional; por otra parte, en la mayoría de los casos, el padecer una enfermedad puede cesar debido a la existencia de una *cura* que acabe por completo con dicha condición, cosa que no sucede en el caso de la discapacidad, la cual será, en muchas ocasiones, permanente. Veremos pues que la distinción enfermedad-discapacidad será de vital importancia para el establecimiento de juicios morales acerca de si traer o no niños al mundo que padezcan de alguna enfermedad o que tengan alguna discapacidad.

En el capítulo pasado hemos visto como, mediante la definición "universal y objetiva" de enfermedad, no podemos establecer una clara división entre terapia génica positiva y negativa y por lo tanto no podemos decir cuando es correcto o no aplicar alguna de dichas terapias, pues este concepto resulta demasiado estrecho para tomar decisiones moralmente correctas en casos límite que tienen que ver con manipulación genética; por lo tanto, siguiendo a P. Kitcher, postularé un criterio alternativo al de enfermedad, que nos ayudará a establecer cuando es correcta la aplicación de procedimientos genéticos como los tests y la terapia génica, este criterio es el de *calidad de vida*, el cual veremos a detalle un poco más adelante. Por su parte, en lo que respecta a la distinción discapacidad-enfermedad, lo que nos importará será el grado de perjuicio que a la calidad de vida del individuo pueda ocasionar el padecer alguna u otra condición (sea una enfermedad o una discapacidad).

Existen pues, dependiendo de su origen y de su causa en cada circunstancia, diversos tipos de enfermedades así como de discapacidades, por esta razón, y para determinar en que grado sería injusto, o incluso inmoral, el traer al mundo a un niño con una discapacidad o con una enfermedad, tenemos que examinar cada caso en particular y así determinar qué clase de perjuicio o de daño se le infringe al individuo en cuestión; por ejemplo, no será lo mismo moralmente hablando, decidir traer al mundo a un niño con una enfermedad como la fenilcetonuria, la cual, si bien afecta los primeros años de la vida del individuo que la padece, puede superarse llevando una dieta adecuada hasta la adolescencia, permitiéndole a éste llevar una vida adulta libre de cualquier impedimento físico o de salud, que decidir traer al mundo un niño con ceguera y sordera congénitas, las cuales pueden ser la causa de que su existencia sea mucho más difícil y en cierta medida desventajosa con respecto de la vida de los demás, incluyendo la del niño fenilcetonúrico. No obstante, en el caso de enfermedades como la fenilcetonuria, también entran en juego consideraciones que tienen que ver directamente con la madre, por ejemplo, las madres fenilcetonúricas tienen que tener durante todo el embarazo y aún en la lactancia, una serie de cuidados especiales, en donde se incluye una dieta verdaderamente rigurosa, para que su hijo, y ella misma, no resulten con graves daños en lo que a su salud se refiere. Otro ejemplo podría ser el de decidir si traer o no al mundo a un individuo del cual se sabe, desde antes que éste nazca, que padecerá la enfermedad

de Huntington. En esta situación habría que tomar en cuenta que dicha enfermedad se desarrolla, en la mayoría de los casos, a partir de los cuarenta años, por lo que cabría preguntarse si la calidad de vida que el individuo pueda tener durante el tiempo que viva sano, será lo suficientemente satisfactoria como para compensar los terribles efectos que esta enfermedad le provocará casi durante la mitad de su vida. En otro ejemplo, podemos ver que, en comparación con el ejemplo anterior, no es lo mismo decidir traer al mundo a un individuo que padecerá de Tay-Sachs, la cual es una enfermedad incurable que provoca una discapacidad devastadora en el individuo desde los primeros años de vida, hasta llegar a finalmente provocarle la muerte, así como, no será lo mismo, en comparación con los ejemplos anteriores, traer al mundo un niño que sabemos que tendrá una discapacidad que le impedirá caminar por el resto de su vida, aunque llevando por lo demás una existencia sana. Como vemos, cada caso es diferente, y por lo tanto las consideraciones morales respecto de ellos también lo serán.

Es verdad que en casos como los anteriores se puede cuestionar la existencia de dificultades o desventajas a las que las personas con algún tipo de impedimento físico o mental se enfrentan, más adelante, al hablar sobre la justicia o injusticia que implica el concebir a niños con algún tipo de condición dañina, y también al hablar sobre la calidad de vida de estos individuos, trataré este tema.

II

Existen algunas enfermedades genéticas que pueden ser detectadas mediante tests genéticos, en donde éstos se utilizan para detectar ya sea: i) genes que inevitablemente producen ciertas enfermedades, ii) genes que contribuyen al posible padecimiento de determinadas enfermedades, así como también iii) genes que son parte del genotipo de un individuo pero que no son expresados en su fenotipo y que por lo tanto pueden ser transferidos a su descendencia (aquí podríamos encontrar también a los genes que puedan ser causantes de algún tipo de discapacidad). Por su parte, la aplicación de estos tests puede realizarse tanto a individuos nonatos, como a personas de cualquier edad, así como a personas que estén próximas a concebir y que quieran saber si su descendencia corre el riesgo de padecer algún tipo de condición genética dañina, o a individuos que ya han sido concebidos y de los que se desea saber si presentarán alguna condición genética dañina.

Si el resultado de un test genético indica a los posibles individuos próximos a procrear que existe la posibilidad de transmitir algún tipo de daño genético a su descendencia, entonces, las decisiones reproductivas que tomen éstos respecto de ellos mismos y respecto de su posible descendencia cambiarán, pues si el resultado de dicho test genético resulta desfavorable, en el sentido que indique alguna condición genética dañina, los individuos que tienen el deseo de procrear, y que tienen conocimiento de este resultado arrojado por el test, deberán decidir si lo

harán o no, por otra parte, si el test es realizado después de la concepción y el resultado es desfavorable, los padres del feto concebido tendrán que decidir si abortar o no. Sin embargo, cuando se tome alguna decisión del tipo de las anteriores, se tendrá que tener en cuenta que no es lo mismo tomar una decisión en el caso que el resultado de un test sea del tipo i), en donde se sabe que indudablemente se padecerá de la condición genética dañina, a tomar una decisión en el caso de que el resultado del test sea del tipo ii) en donde existe la posibilidad de padecer alguna condición genética dañina, más no se tiene la seguridad de que ocurra así, por lo tanto, al momento de tomar una decisión se deberá de tener presente que no todos los casos son iguales, inclusive en el caso en donde el resultado de un test fuera del tipo i), podrían existir variaciones en el medio ambiente y en el contexto de gestación y de crecimiento del individuo en cuestión y desarrollar la condición genética prevista de una manera totalmente distinta a otros casos.

Ahora bien, en este tipo de decisiones la responsabilidad deberá estar siempre presente, en la mayoría de los casos esta responsabilidad recae en los individuos que tienen el deseo de procrear, sin embargo, hay ocasiones en las que tomar decisiones de tipo reproductivo puede convertirse en un asunto de política pública, si bien, el status moral de las decisiones de este tipo suele discutirse principalmente en dos niveles: por una parte, el nivel individual o personal en donde cada individuo decide sobre su propia reproducción, y por el otro, el nivel institucional o de

políticas públicas, en donde el Estado tiene injerencia en este tipo de decisiones; existen casos en donde, al regirse mediante criterios paternalistas, el Estado restringe la libertad reproductiva de los individuos y decide asuntos tales como quién es y quién no es apto para procrear, que circunstancias son las óptimas para hacerlo e incluso que tipo de persona es el ideal para ser procreado; un ejemplo de este tipo de política lo tenemos en la legislación China, promulgada en 1995 como parte de la ley a la atención materno infantil, la cual determina que si los análisis previos de una pareja próxima a casarse establecen la existencia de “cierta enfermedad genética de gravedad que, desde un punto de vista médico, se considera inapropiada para la crianza de niños (...), la pareja sólo podrá casarse si ambos aceptan tomar medidas anticonceptivas de largo plazo o se avienen a someterse a una operación de ligadura a fin de quedar estériles”.⁴

Medidas coercitivas, como la anterior, impuestas por el Estado, presuponen qué tipo de personas son los candidatos idóneos para ser padres, además de que le asegurarán al mismo menos gasto en lo que respecta a la atención médica y social que la madre y el niño deban recibir por padecer algún tipo de enfermedad genética (puesto que la mayoría de estas son incurables y las que tiene cura suelen ser demasiado caras en su tratamiento). Esta Ley promulgada en China, es un ejemplo muy importante, no sólo del establecimiento de restricciones reproductivas por

⁴ Ministry of Health, PCR, 1994, en Bittles, Alan ‘Perspectivas médicas, éticas y legales de la nueva genética’, pp. 18, en *Perspectivas bioéticas*, No. 7/8, FLACSO-Gedisa.

parte de Estado (autoritario en este caso⁵), sino también del grave peligro que corre una política de Estado de caer en prácticas de tipo eugenésico y de *discriminación genética*.

Por su parte, los problemas respecto de la discriminación genética no son sólo de tipo ético, sino que serán también de tipo legal y social; dichos problemas tienen que ver con la aplicación de prácticas eugenésicas, y que tienen su principal referente en las realizadas a principios del siglo XX en Estados Unidos, en donde algunos estados norteamericanos implementaron programas eugenésicos obligatorios con el fin de evitar que individuos a los que se les consideraba con alto riesgo de heredar a su prole una anomalía física y/o mental pudieran tener hijos, implementando diversas medidas, como las esterilizaciones involuntarias por poner un ejemplo, carentes en la mayoría de los casos de justificaciones válidas, por lo que no es de extrañarse que la aplicación de dichos programas estuviera lleno de irregularidades. Más adelante hablaré sobre los problemas que implica la aplicación, por parte del Estado, de medidas coercitivas en materia reproductiva, así como también hablaré sobre el papel que éste, según creo, debe de jugar en lo que respecta a las decisiones tomadas por los individuos que desean procrear.

Ahora bien, es importante aclarar que no sólo en el contexto de la genética, es decir, no solamente basándose en el resultado de tests

⁵ Es cierto que en el caso en particular de la República Popular China tenemos que tomar en cuenta el tipo de gobierno y las maneras en la aplicación de las políticas gubernamentales para entender mejor cómo es que el Estado se arroga las decisiones en materia reproductiva.

genéticos para obtener información sobre cierta condición dañina para el feto, se toman este tipo de decisiones, hay casos en los que, sin necesidad de recurrir a tests genéticos, sabemos que existen daños reales para el feto, un ejemplo de esto es que, mediante diversos estudios clínicos, sabemos que si una mujer embarazada consume drogas durante el tiempo de gestación de su hijo, éste puede resultar seriamente afectado; en circunstancias como ésta, nos encontramos ante consideraciones no sólo de tipo ético, sino de tipo legal, puesto que cabría preguntarse si en pos de evitar un posible daño al feto es correcto que el Estado intervenga imponiendo a la madre medidas coercitivas para evitar que ésta siga teniendo un comportamiento dañino para el feto. En este caso, la rehabilitación de la madre que consume drogas sería lo ideal para salvaguardar tanto el bienestar de ella misma como el del feto, sin embargo, el establecimiento, por parte del Estado, de medidas coercitivas para lograr que ésta deje de consumir drogas implica tener, a su vez, sanciones (como por ejemplo la reclusión obligatoria para el tratamiento), las cuales se aplicarían a las madres que incumplieran la norma; esto sin embargo, sería muy problemático puesto que, además de que se correría el riesgo de violar los derechos fundamentales de la madre al aplicar dichas sanciones, hablando en términos prácticos, para el Estado sería muy difícil crear un sistema de control⁶ que estuviera a cargo de la aplicación de las normas que pudieran establecerse. Ahora bien, es de suma importancia en

⁶ Una especie de 'policía para el nacimiento'

casos como éste, considerar el riesgo que para la madre pueda representar el someterse a un tratamiento⁷ en pro del bienestar de su hijo, se tendrán que tomar en cuenta las consecuencias, del tipo que sean (físicas, psicológicas, etc.), que dichos tratamientos conlleven; por otra parte, habrá que tomar en cuenta si la madre tiene los medios y la información necesarios para someterse a dicho tratamiento o si el Estado es capaz de proporcionárselos.

Cuestiones como el respeto a la autonomía, el derecho a la intimidad y el respeto a la integridad física, mental y emocional de la madre, por nombrar en este momento las que considero más importantes, son las razones por las que creo que el Estado no debe intervenir restringiendo o coaccionando el derecho a la reproducción de los individuos, a excepción de casos límite en donde se demuestre la incompetencia real de la madre o de los padres para afrontar las responsabilidades que implica el traer un niño al mundo, creo que en la mayoría de los casos la elección reproductiva debe dejarse en manos de la madre o de los padres, los cuales deben de contar con la información y la infraestructura necesaria, proporcionada por el Estado, para poder tomar dicha decisión y así poder hablar de una elección verdaderamente libre.

En este caso habrá que distinguir, en primer lugar, entre lo que significa tener un derecho *moral* y tener un derecho *legal* a la reproducción, por ejemplo, para algunas personas es moralmente incorrecto la práctica

⁷ en el ejemplo de la madre que consume drogas sería someterse a un tratamiento de rehabilitación, pero de igual manera podríamos hablar de cualquier otra clase de tratamientos.

del aborto, pues éstas poseen valores o creencias morales (e incluso religiosas) que así lo sustentan, sin embargo, determinar si también esta práctica debiera estar proscrita por la ley es tratar un tema aparte; pensando en términos de una sociedad liberal, el Estado no debe de participar en la esfera de la moralidad personal, es decir “(...) no le concierne al estado ni a la ley, hacernos virtuosos, o poner en vigor la moralidad personal, ni establecer una moralidad común”⁸, es así como en algunos países la práctica del aborto no se encuentra penalizada por la ley aunque pueda encontrar cierto rechazo entre miembros de algunas comunidades religiosas, por ejemplo. A diferencia de sociedades paternalistas o autoritarias, en donde la autonomía personal esta subordinada a valores morales impuestos por las autoridades, es decir, impuestos por el Estado (como es el caso de China), en una sociedad que se precie de estar basada en valores liberales deberá de imperar siempre el respeto a la autonomía; este derecho moral de autodeterminación será llamado en el ámbito legal “derecho a la *intimidad*”⁹, el cual sí se protegerá legalmente. En este sentido, lo único que el Estado garantizará será este derecho a libre autodeterminación, más no garantizará el cumplimiento de alguna moralidad en particular.

Pienso que es dentro de una sociedad liberal democrática, basada en el principio de autonomía o autodeterminación personal, es decir, basada

⁸ Charlesworth, Max. *La bioética en una sociedad liberal*. Cambridge University Press. Gran Bretaña, 1996. pp. 18

⁹ Brock. “Libertad reproductiva: su naturaleza, bases y límites”, pp.29

en el respeto a la libertad de las personas para elegir y para tomar decisiones por ellas mismas acerca de su propia vida, donde será posible que la libertad reproductiva se lleve a cabo, la cual, cabe aclarar no será ilimitada. De esta manera, la libertad reproductiva se entenderá como algo que también requiere una amplia gama de prácticas sociales y legales que le faciliten a la madre o a los padres el tener y criar hijos; así, las decisiones sobre reproducción en términos de libertad reproductiva no deberán de ocurrir en circunstancias de privación o que den lugar a prácticas coercitivas para con la madre o los padres que deseen procrear.

Ahora bien, esta libertad reproductiva estará limitada en el momento en el que el ejercicio de la misma dañe o afecte significativamente a otros, por ejemplo, si sabemos que el traer un individuo al mundo puede afectarlo no sólo a él mismo, sino a otras personas, estará justificado hasta cierto punto que el Estado intervenga. Con respecto a la integridad de la madre, ésta se relaciona con el respeto a su autonomía en el momento en el que ella decide que tipo de procedimientos quiere que se lleven a cabo en su cuerpo, por ejemplo, si algún tratamiento prenatal es requerido para el hijo que esta esperando, pero este tratamiento atenta de alguna manera contra su integridad física, psicológica, mental o incluso emocional, ella decidirá si es que quiere que dicho tratamiento se lleve a cabo en su cuerpo, en este caso, la madre estará ejerciendo su libertad para elegir sobre sí misma.

Si queremos que el respeto al derecho de la libre reproducción se garantice, el Estado tiene que intervenir, no en las elecciones reproductivas en sí mismas, sino en la promoción activa de las condiciones socioeconómicas y culturales favorables para que la libertad y la autonomía puedan florecer; las personas no pueden actuar de una manera auténticamente libre y autónoma si viven en condiciones de pobreza, ignorancia, violencia, etc., por lo tanto, la tarea del Estado no será solamente el impedir que restricciones en el ejercicio de la autonomía se lleven a cabo, sino que también lo será el garantizar las condiciones necesarias para preservar la autonomía de los individuos.

III

Existen otros casos en donde las decisiones en materia de salud, ya sea reproductiva o de otro tipo, no pueden ser tomadas por el o los individuos directamente afectados, decisiones en donde, por poner un par de ejemplos, estén involucrados fetos o pacientes comatosos. En estos casos, podemos preguntar ¿quién tiene derecho a decidir sobre la situación del feto que es objeto de un posible daño?, ¿qué papel juegan los padres y la familia, en general, respecto a la toma de decisiones concernientes al estado del feto? ¿quién decide y evalúa los posibles riesgos, en los casos en donde el afectado puede considerarse como 'incompetente' para decidir sobre sí mismo, como en el caso de un paciente comatoso?, ¿quién es o quienes son la o las personas *competentes* para tomar este tipo de decisión?

Por una parte, a los individuos aun no nacidos, pero ya concebidos (fetos), no podemos considerarlos ni como 'pacientes competentes' para decidir sobre sus posibles tratamientos y sobre su vida en general, ni tampoco los podemos considerar como 'pacientes incompetentes' estrictamente hablando, puesto que no podemos decir que el feto sea un "paciente", al menos en un sentido estricto del término. No obstante, consideraré la situación de los fetos en lo que respecta a la toma de decisiones sobre su estado de salud, de manera análoga a la situación de incompetencia dentro de la cual se considera a algunos individuos como 'pacientes incompetentes'.

Por otro lado, al hablar de 'pacientes incompetentes' podemos pensar en diversos tipos de pacientes que pueden ser considerados como tales; individuos que por diversas circunstancias, como pérdida de conciencia, inmadurez para tomar decisiones, etc., por mencionar algunos ejemplos, no sean capaces de discernir cual sería el mejor curso de acción a seguir respecto de su salud, pueden considerarse como incompetentes. Así, personas que por estar en un estado comatoso se encuentren privados de conciencia, y por lo tanto de su capacidad para decidir, enfermos mentales, niños pequeños e incluso adolescentes sin la suficiente madurez como para discernir qué decisiones les serían más favorables, así como los recién nacidos, entre otros, podrían considerarse como

incompetentes para tomar decisiones, ya sea sobre su propio tratamiento o sobre el de otros individuos¹⁰.

Entonces, ¿quién puede ser considerado competente para tomar decisiones en lo que respecta a su propia salud, y en ciertos casos, sobre la salud de algún individuo que por alguna razón no pueda decidir por sí mismo? Veamos pues las condiciones que debe cumplir una persona para ser considerada como competente; para lograr lo anterior, primero explicaré, siguiendo a Brock y Buchanan, cuál es el concepto apropiado de *competencia* que nos permitirá establecer dichas condiciones. Posteriormente explicaré quienes son las personas, en el caso de los recién nacidos y de los niños aun no nacidos, que son consideradas como competentes y que resultan ser las más adecuadas para decidir sobre la salud de éstos.

II.1. El concepto de competencia.

Uno de los rasgos principales del concepto de competencia es que éste siempre será considerado como *relativo* a una situación o problema en particular¹¹. Esto quiere decir que un individuo puede ser competente para decidir en algunas situaciones y en otras puede no serlo, y que de acuerdo al contexto¹² de la situación en la que se encuentre en ese momento podrá ser considerado como competente o incompetente. En este sentido, la

¹⁰ es en este sentido como un feto puede ser considerado como "incompetente" para tomar decisiones.

¹¹ Esto quiere decir que un individuo puede ser competente para decidir en algunas situaciones y en otras puede no serlo, de acuerdo al contexto en el que se encuentre en ese momento, este individuo podrá ser considerado como competente o incompetente.

¹² Este contexto puede ser económico, social, cultural, etc..

noción de competencia con relación a un individuo en particular y que lo establece como competente, es una noción incompleta, puesto que la competencia será siempre competencia *para hacer algo*¹³, es decir, un individuo será competente siempre con relación a alguna tarea (siempre será competente para *hacer algo*); de esta manera, la competencia será *la capacidad para tomar decisiones específicas*.

Ahora bien, la noción de competencia entendida de esta manera no estará completa hasta que la naturaleza de la decisión, y las condiciones bajo las cuales ésta sea tomada, sean especificadas. Por lo tanto, la competencia de un individuo para tomar alguna decisión en particular, será *relativa* a la situación en la que éste encuentre.

Si bien ya sabemos que la capacidad para tomar decisiones, ya sea en materia del cuidado de la salud que se refiere a cuestiones del cuidado de la salud o de la vida en general, siempre será relativa a una tarea o situación en particular, aún no sabemos cuáles son las capacidades o condiciones objetivas¹⁴ que un individuo debe de cumplir para ser considerado competente en lo que al cuidado de su propia salud se refiere; veamos a continuación cuáles son estas capacidades.

¹³ Brock & Buchanan. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge University Press. New York. 1989. pp. 18

¹⁴ En este sentido al hablar de una *concepción objetiva* de competencia, se pretende que las condiciones que un individuo deba de cumplir para ser considerado como competente, sean independientes de cualquier consideración subjetiva de tipo social, moral, religiosa o cultural, es decir, lo más objetivas posibles. De esta manera, para poder decir que un individuo es competente en ciertos casos, será necesario que éste cumpla con las condiciones objetivas de competencia.

Las dos capacidades fundamentales y necesarias que una persona debe de poseer para ser considerada competente acerca del cuidado de su salud, según lo señalan Brock y Buchanan, son las siguientes:

- i) Capacidad para entender y comunicarse
- ii) Capacidad para razonar y deliberar

Estas capacidades tienen que ser 'neutrales', es decir, independientes de valores o creencias que cada individuo en particular pueda tener, por lo tanto estas tendrán que valer para todos. Por otro lado, las personas que no posean estas capacidades no serán consideradas como competentes para tomar decisiones acerca de su salud.

Si bien las anteriores son dos de las capacidades necesarias y fundamentales que Brock y Buchanan consideran para que una persona sea competente al tomar una decisión respecto de su propia salud, veamos ahora una de las doctrinas más importantes orientada a 'proteger' el derecho de una persona competente a decidir sobre sí misma y sobre su propia salud, de manera que en ninguna forma sea coaccionada, teniendo la información necesaria para realizar dicha decisión¹⁵; esta doctrina es la del *consentimiento informado*. M. Platts en su libro *Sobre usos y abusos de la moral: ética, sida, sociedad*, establece cuatro condiciones que son necesarias que el paciente satisfaga para que haya consentimiento informado, estas condiciones son las siguientes:

¹⁵ En este caso, el respeto a la autonomía sería una de las justificaciones principales para la doctrina del consentimiento informado; recordemos que al hablar de respeto a la autonomía o a la capacidad de autodeterminación de un individuo en materia médica, debemos de considerar a toda persona mayor de edad, mientras no se demuestre lo contrario, como un sujeto capaz de decidir sobre su propia salud y más concretamente sobre las intervenciones terapéuticas a realizar en su cuerpo.

- i) “Que sea competente para tomar la decisión en cuestión; es decir, que tenga la capacidad de comunicarse y de comprender la información pertinente, que pueda razonar y deliberar en torno a las diversas opciones en juego, y – añade- que posea valores y objetivos relativamente estables a partir de los cuales evaluar las alternativas.
- ii) Que tenga la información pertinente.
- iii) Que esté sustancialmente libre de coerción, manipulación o interferencia en sus deliberaciones.
- iv) Que, con base en sus propios valores, deseos y preferencias, intencionalmente autorice a otro, el profesional, para hacer tal y cual cosa.”

Las condiciones anteriores establecen la competencia de un individuo acerca de las decisiones que él pueda tomar sobre sí mismo, pero no establecen necesariamente la competencia para tomar decisiones sobre el estado de salud de otro individuo, diferente de él mismo, que no pueda tomar decisiones sobre su propia salud, por lo tanto, ¿quién es considerado competente para decidir sobre el estado de salud de un paciente incompetente?

II.2. El papel de la familia y los padres

En el caso de decidir por otros, a saber, por los individuos que no pueden decidir por sí mismos debido a diversas razones y que son

considerados como incompetentes, se ven involucrados, entre otras cosas, los intereses de los individuos por los cuales estamos decidiendo; así como en el momento de tomar una decisión sobre si mismo cada individuo toma en cuenta sus propios intereses (por ejemplo el interés que tenga por autodeterminarse) que determinarán su posible curso de acción, de la misma manera, los intereses del individuo considerado incompetente tienen que ser tomados en cuenta, en este caso por la persona que decide por él y que es considerada como competente.

Si se piensa que las personas más cercanas a los pacientes incompetentes son las que mejor conocen o pueden conocer los intereses de éstos últimos y pensado en que estas personas son consideradas competentes, entonces, en el caso de los intereses que pudieran tener los fetos, bebés, y niños pequeños, se consideraría a los padres o a la familia como las personas más indicadas para determinarlos¹⁶. Generalmente, se asume que la familia del individuo incompetente, en este caso el niño, es la que tiene la participación principal en el momento de decidir sobre la salud del menor, ya que normalmente se tiene la idea de que la familia es la relación más estrecha, en diversos sentidos como lo podría ser el afectivo por ejemplo, que el individuo puede tener con cualquier persona, y que por lo tanto será la que mejor determine lo que es mejor para él; de esta manera pues, la “cercanía familiar” juega un papel muy importante en el momento de decidir quien o quienes son las personas adecuadas para

¹⁶ En este caso se aplicaría un criterio de cercanía, para con el paciente incompetente, para establecer quienes son las personas ideales para decidir por él.

decidir sobre la salud de un paciente incompetente, adquiriendo de esta manera, la familia preeminencia sobre otras personas que pudieran tomar dicha decisión. En este caso, esta idea de familia presupone en el fondo la necesidad de la existencia de una relación, ya sea consanguínea, genética, o legal¹⁷, la cual, si bien en algunos casos se encuentra presente en la situación en la que un individuo competente decide por uno que no lo es, no siempre ocurre de esta manera. Por lo tanto, esta concepción de familia puede y debe ser cuestionada seriamente¹⁸, ya que existen otros muchos casos en donde no existe la relación antes citada entre la persona que determinará de mejor manera cuales son los intereses del incompetente y éste último, es decir, existen casos en donde la persona que mejor conoce y que mejor velará por los intereses del incompetente no es parte de la 'familia' entendida en este sentido tradicional; por lo tanto, no por el simple hecho de considerar a un individuo como parte de la 'familia', entendida en sentido tradicional, se sigue que éste conozca y le preocupen los intereses del paciente incompetente, ya que en muchas ocasiones son otras personas las que están al tanto de los intereses que los pacientes incompetentes puedan o no puedan tener. Por lo tanto es necesario que, al hablar de individuos considerados como competentes para decidir sobre la

¹⁷ Inclusive en muchas sociedades aún se conserva una imagen 'nuclear' de familia, la cual estaría compuesta por padre, madre e hijos.

¹⁸ Bastaría con mirar a nuestro alrededor, al trato cotidiano con la gente que nos rodea, y preguntarnos: ¿cuántas familias concuerdan con esta concepción? Creo que después de observar, rápidamente nos daríamos cuenta que una concepción de familia como la anterior resulta inconsistente con lo que de hecho ocurre, en general esta manera de concebir a la familia es falsa y en la mayoría de los casos inútil al momento de aplicarse a circunstancias como las anteriores que de hecho ocurren en la práctica cotidiana.

salud de un paciente que no lo es, se tomen en cuenta a otras personas que no necesariamente tengan una relación consanguínea, genética o legal con éste.

Ahora bien, ya sea que las personas que decidan por un paciente incompetente tengan una relación consanguínea, genética o legal con él, o que no guarden una relación del tipo anterior pero que sí conozcan y deseen velar por los intereses de éste y por lo tanto guarden con él una relación de cualquier otro tipo, deberán cumplir con las siguientes condiciones para poder decidir sobre la salud de dicho paciente incompetente:

- Ser ellos mismos competentes (cumplir la condiciones de competencia antes mencionadas) en cada situación, para tomar decisiones acerca de la salud del paciente incompetente¹⁹.
- Tener una relación lo suficientemente estrecha con el paciente incompetente como para poder conocer sus intereses.
- Conocer de hecho los intereses del paciente incompetente.
- Preocuparse por los intereses del paciente y tomar las decisiones pertinentes en base a éstos.

¹⁹ Si bien hay que recordar que la competencia es relativa, ya que habrá ocasiones en donde las personas consideradas competentes en una situación, no lo serán en otra, lo cual puede deberse a diversas causas, como por ejemplo un colapso nervioso o emocional que impida que la persona competente en cuestión sea capaz de tomar una decisión.

En el caso de los menores, y que por el hecho de serlo sean considerados incompetentes, así como en los casos en donde fetos se vean involucrados, los padres²⁰ tendrían preeminencia al momento de decidir, a excepción de los casos en donde la decisión de los padres no deba ser tomada en cuenta por razones que veremos a continuación.

No obstante, ¿hay casos en los que es necesario descalificar a los padres en la toma de decisiones respecto de la salud de sus hijos? Y si los hay, ¿cuáles serían las condiciones que nos permitirían decidir cuando un padre es incompetente para decidir sobre el estado de salud de sus hijos? Me parece que en los siguientes casos, los padres podrían dejar de ser tomados en cuenta o descalificados para decidir sobre el estado de salud y el futuro tratamiento de sus hijos:

- Cuando los padres mismos no cumplan con los criterios de competencia antes mencionados.
- Cuando hay abuso por parte de la familia o de los padres que atente contra la estabilidad emocional, física y mental de los hijos
- Cuando los intereses del menor sean soslayados por intereses de terceras personas.
- Cuando las decisiones tomadas van en contra de los derechos que el menor pueda tener.
- Cuando los padres o la familia se aprovechan o toman ventaja de la condición indefensa del menor.

²⁰ Siempre y cuando cumplan con las condiciones de competencia antes mencionadas.

En casos en donde los familiares y/o los padres no sean las personas más adecuadas para decidir sobre la salud de sus hijos menores, se hará necesaria la intervención del Estado, ya sea para reasignar la custodia de éstos con algún pariente o tutor, o para él mismo reclamar dicha custodia; ahora bien, la situación será diferente, de hecho será similar a la de la madre que consume drogas durante su embarazo, cuando hablemos de fetos, es decir, de individuos aún no nacidos o nonatos.

II.3. ¿Podemos cometer una injusticia al traer niños al mundo?

Ahora bien, en el caso que los padres o la madre, libres de cualquier tipo de coerción por parte del Estado, decidieran concebir o llevar a término un embarazo a sabiendas de que habrá grandes posibilidades, o incluso estando seguros, de que su descendencia resultará con alguna enfermedad o con algún tipo de discapacidad, podemos preguntarnos ¿es posible cometer una injusticia el traer niños al mundo cuando sabemos que éstos tendrán algún tipo de condición dañina?²¹

Uno de los argumentos que nos ayudarán decidir si se comete una injusticia o no al traer niños al mundo que padecen de alguna condición dañina, es el argumento de D. Parfit sobre el posible beneficio o perjuicio

²¹ El preguntarse sobre si se cometería una injusticia con un individuo por el hecho de traerlo al mundo, surge no solamente en los casos en donde éste se puede ver afectado por una enfermedad o una discapacidad, existen otros casos en donde factores sociales, económicos e incluso culturales pueden ser tomados en cuenta para decidir si se cometió o no una injusticia con el individuo en cuestión; no obstante en este momento sólo consideraré las posibles injusticias cometidas a individuos que podrían haber sido afectados con algún tipo de enfermedad o discapacidad.

que puede imponérsele a un individuo al concebirse cuando se sabe que puede padecer algún tipo de daño²², sea éste una enfermedad, o una discapacidad. Expondré el siguiente argumento porque creo que es de ayuda para decidir en los casos en donde existe confusión al decidir entre individuos ya concebidos pero que aún no nacen e individuos que aun no existen; de igual manera, este argumento pone de manifiesto porque no se comete una injusticia con el individuo por el mero hecho de haberle dado la existencia, lo cual no necesariamente tiene que ver con si este individuo tiene una calidad de vida aceptable.

Parfit distingue entre tres tipos de decisiones morales que tienen que ver con la reproducción y por lo tanto con la existencia de futuros individuos. Así, encontramos las decisiones sobre la misma persona (Same People Choices), decisiones sobre mismo número de personas (Same Number Choices), y decisiones sobre diferente número de personas (Different Number Choices). En el primer tipo de decisión la identidad de la persona futura no se ve afectada; en el segundo tipo de decisión, la identidad de la persona o las personas involucradas es afectada, aunque no el número de personas que existirán; y en el tercer caso, tanto el número como la identidad son afectados por dicha decisión²³. Veamos ahora el argumento de Parfit y los ejemplos que da sobre este tipo de decisiones.

²² Parfit, D. *Reasons and Persons*, Oxford

²³ En esta ocasión no trataré nada referente a las decisiones sobre diferente número, únicamente abordaré casos que comprendan los dos primeros tipos de decisiones.

Supongamos que una pareja decide tener un hijo, antes de concebir se realizan los exámenes genéticos pertinentes para saber si su posible descendencia corre el peligro de nacer con alguna enfermedad, supongamos ahora que el resultado de los exámenes les informa a los padres que su hijo nacerá con una enfermedad genética, ¿estarían cometiendo los padres una injusticia con su hijo si es que decidieran tenerlo?, o suponiendo que decidieran concebir en otro momento, puesto que así habría menos riesgo de que su posible hijo estuviera afectado con la enfermedad, ¿estarían cometiendo una injusticia con el hijo que pudieron haber concebido en un momento anterior, ya que no le permitieron existir? Veamos que nos dice Parfit a este respecto. El argumento de Parfit es el siguiente:

Imaginemos un caso *PI*, en donde el médico le informa a una mujer que no debería quedar embarazada en ese momento puesto que presenta una condición que probablemente provoque un retraso mental moderado en su hijo²⁴. Si durante un mes la mujer toma medicamento, el cual no representa ningún peligro para ella, y pospone la concepción durante el mismo periodo de tiempo, se esperará que de a luz a una criatura normal, sin embargo, ella no toma el medicamento, se embaraza y concibe a un niño que presenta retraso mental moderado.

El anterior es un ejemplo de decisiones sobre mismo número (Same Number Choices), puesto que la identidad de este individuo posible

²⁴ Idem

depende de la decisión de la madre de concebir a su hijo ahora o esperar, pero el número de personas que pueden existir es el mismo. Desde la perspectiva de Parfit, podemos acusar a la madre de haber tratado a su hijo de manera injusta y de haberle condenado en mayor o menor grado, y de acuerdo con las discapacidades que pudiera posteriormente presentar su hijo, a una vida injusta²⁵. Ahora bien, Parfit prosigue y nos pide que consideremos un caso *P2* en donde el trastorno es descubierto después de que la madre concibió a su hijo, es decir cuando ella ya está embarazada, y en donde ésta no toma el medicamento y su hijo nace por lo tanto con dicho trastorno; esta decisión es una decisión sobre la misma persona (Same People Choice), ya que la identidad del posible hijo de esta mujer no depende de la decisión de esta última de tomar o no el medicamento. En este caso, Parfit afirmará que la acción de la mujer en *P2* no difiere de la mujer en *P1*, ya que desde su perspectiva, ambas cometerían una injusticia. Antes de seguir con la explicación de la postura de Parfit respecto de los casos anteriores, me parece pertinente señalar el problema filosófico que se encuentra en el fondo de este tipo de casos, comúnmente conocidos en los tribunales como de “discapacidad *injusta*”, ya que al hacerlo podremos objetar por qué, en sentido estricto, no se *dañaría* o se cometería una *injusticia* con el individuo que se trae al mundo con una discapacidad o con una condición dañina, aunque tal vez si se actúe mal o

²⁵ en EU, y en otras partes del mundo, se han iniciado demandas por ‘vida injusta’, a nombre de los niños que han sido afectados, en estos casos se considera la existencia del propio individuo como un daño infligido por los doctores o instituciones de salud, de tal magnitud, que hubiera sido preferible el no haber permitido que este individuo existiera nunca.

de manera *incorrecta* al hacerlo. Es así entonces, como veremos que el problema filosófico que se encuentra en el fondo de este tipo de casos, es el problema de la *no-identidad*.

El problema filosófico de la no-identidad tiene que ver, al igual que en los casos de 'vida injusta', con la comparación entre no haber existido nunca y existir con una condición dañina que reduzca la *calidad de vida*. En los casos en donde la discapacidad injusta se presenta como un problema, se argumenta que aunque pudo haberse cometido una injusticia con el individuo discapacitado, éste no habría sido beneficiado al evitarla, puesto que la única manera de hacerlo habría sido no haber existido nunca, y no existir no será mejor que hacerlo²⁶. Es decir, la discapacidad, o el padecimiento de alguna condición dañina, sólo podría haber sido evitada si la madre de dicho individuo hubiera concebido en otro momento o en otras circunstancias diferentes, con lo cual, se habría concebido a otro hijo y éste nunca hubiera existido, "If any particular person had not been conceived when he was in fact conceived, it is *in fact* true that he would never have existed."²⁷

¿Pero por qué entonces Parfit afirma que tanto la mujer en *P1* como la mujer en *P2*, actúan mal?

El porque de la afirmación de Parfit sobre que ambas mujeres hacen mal en traer a su hijo al mundo, se encuentra en la idea de que ambas dañan a su hijo al darle la existencia y/o al violar algunos de los

²⁶ Harris. *Superman y la mujer maravillosa*

²⁷ Parfit *Op. cit.*, pp. 351

'derechos' del mismo (como por ejemplo tener derecho a nacer sano o a no ser sometido al algún tipo de sufrimiento). Sin embargo, ante esta afirmación podemos objetar que: i) en el caso *P1* no podemos decir que en comparación con la no-existencia el nacer con una condición dañina o discapacidad sea peor; y ii) que esta mujer, igualmente en *P1* no viola el derecho que, por ejemplo, su posible hijo tendría a nacer sano, puesto que ésto sólo sería posible si este derecho fuera satisfecho por alguien más diferente de él mismo. Si tratamos de responder apelando al argumento de la no-identidad, podríamos decir que como la única manera de haber evitado la condición dañina del individuo era que éste no hubiera existido nunca (ya que si la madre posponía la concepción, el individuo afectado en cuestión nunca hubiera existido) no se le ha *dañado* o perjudicado y por lo tanto tampoco cometido injusticia alguna con él, puesto que no se puede decir que el hacer existir a un individuo le represente un perjuicio, entendiendo 'perjuicio' como un estado de desventaja o desmejoría en relación con un estado previo. Ahora bien, en el caso *P2*, la decisión de la mujer de no tomar la medicina y por lo tanto de traer al mundo a su hijo ya concebido con una condición dañina o una discapacidad, sí podría tomarse como un daño para éste último en comparación con la alternativa de haber tomado el medicamento y por tanto de haberlo traído al mundo sin dicha condición. Ahora bien, en el caso *P1* la decisión de la mujer no representa un daño en comparación con la no-existencia, tal vez su decisión sea *incorrecta* al traer al mundo un individuo con una

discapacidad, pero en última instancia no es *dañina* puesto que para este individuo, el existir con una condición de este tipo no es un daño en comparación con no haber existido; de esta manera hay que distinguir entre que una decisión sea *dañina* y que sea *incorrecta*.

Ahora bien, si la mujer en *PI* decide no embarazarse en ese momento y espera a que exista menos riesgo para su posible hijo, en este caso la mujer no está cometiendo ninguna injusticia con el hijo que nunca ‘actualizó’; cuando hablamos de *posibles* hijos, es decir, que aún no existen, no podemos decir si fue justo o injusto que hayan sido concebidos o no en un momento en particular, “cuando afirmamos que fue bueno para alguien que se le hiciera existir, no implicamos que si no se le hubiera echo existir eso habría sido malo para él, puesto que nuestras afirmaciones se aplican solamente a personas que son o serían reales. Nada afirmamos de personas que siempre seguirán siendo meramente posibles. No estamos afirmando que sea malo para personas posibles que no lleguen a ser reales.”²⁸

Otro de los argumentos que se esgrimen para evitar que individuos con enfermedades o discapacidades nazcan, es el que tiene como premisa fundamental la de no traer sufrimiento evitable al mundo. Siguiendo este argumento, en el caso *PI* expuesto por Parfit sí se comete una injusticia con el futuro niño, ya que a sabiendas de que éste puede tener algún tipo de condición dañina evitable, la cual en algún momento le ocasionará

²⁸ Parfit. *Op. cit.*, pp. 490, citado por Harris John, *Superman y la mujer maravillosa*, pp. 86

algún tipo de sufrimiento o perjuicio, se decide no evitar dicha condición y llevar a término el embarazo; la injusticia sería entonces, condenarlo a un sufrimiento provocado por la condición dañina que pudo haber sido en algún momento evitada.

Ahora bien, creo que el argumento del sufrimiento evitable podría ser plausible solamente en el caso de las decisiones sobre la misma persona (Same People Choices), mas no sobre las decisiones sobre el mismo número (Same Number Choices), por lo que ya hemos visto respecto del problema de la no-identidad; de igual manera podríamos cuestionar las ideas de ‘sufrimiento’ y de ‘perjuicio’ que supuestamente implica padecer una enfermedad o una discapacidad. Parecería que en el caso de las enfermedades quedan más claras estas ideas, sabemos que, en su mayoría, las enfermedades pueden provocar sufrimiento, así como perjuicio, sea de tipo físico o incluso psicológico. Cosa aparte es la situación a la que nos enfrentamos en el caso de la discapacidad, puesto que ser discapacitado no siempre representará un perjuicio, mucho menos un sufrimiento para las personas que la padecen o para algunos padres (discapacitados y no discapacitados) que desean procrear un hijo con discapacidad²⁹. Al respecto es posible también adoptar una concepción “de grado” respecto de lo que se considera como perjudicial o dañino, y del sufrimiento que a su vez los diferentes grados de daño pueden provocar; vemos pues que si este sufrimiento es intrínsecamente dañino,

²⁹ esto debido a la concepción de discapacidad que puedan tener tanto las personas que las posean como las personas que no y que las rodean

tendríamos que concluir que por lo tanto toda existencia humana es dañina, ya que en mayor o menos grado, todos los individuos experimentan algún tipo de sufrimiento a lo largo de su vida (físico, emocional, etc.). Por otra parte, si tomamos al sufrimiento como criterio de valor de la existencia de un individuo, y si seguimos hasta sus últimas consecuencias el argumento de no traer sufrimiento evitable al mundo, estaríamos forzados a concluir que ningún individuo debería de venir al mundo puesto que se enfrentaría a diversos tipos de sufrimiento.

¿Es injusto el concebir a un individuo del cual sabemos de hecho, y no sólo eso, sino del cual buscamos, que naciera con una discapacidad? Podemos dar diversas respuestas que dependerán del argumento con el cual abordemos el asunto, hemos visto ya la respuesta desde el punto de vista del argumento de no traer al mundo sufrimiento evitable que nos dice que si padecer una discapacidad produce un sufrimiento, si estaríamos cometiendo una injusticia, aunque hemos visto ya sus inconvenientes; de igual manera hemos visto la respuesta del argumento de la no-identidad, que nos dice que como la única manera de haber evitado la condición dañina de un individuo era que éste no hubiera existido nunca (ya que si la madre posponía la concepción el individuo afectado en cuestión nunca hubiera existido) no se ha cometido ninguna injusticia puesto que no se puede decir que el hacer existir a un individuo le represente un perjuicio. Sin embargo, creo que argumentos como los anteriores deben matizarse; por un lado, el que una discapacidad represente un sufrimiento para un

individuo al que se ha decidido traer al mundo, dependerá de la magnitud y del tipo de discapacidad que éste pueda tener, así como de la concepción que la madre o los padres tengan de lo que es tener una discapacidad, por lo tanto, se tienen que tomar en cuenta las condiciones específicas de cada caso para así evaluarlo y posteriormente tomar las decisiones correspondientes, ya que ni todas las discapacidades son de la misma magnitud, ni afectan de igual manera a todos los individuos. Por otra parte, y con respecto al argumento de la no-identidad que versa sobre casos como el propuesto por Parfit en *P1*, es de vital importancia que consideremos casos, que si bien serían los menos, en donde dar la existencia a un individuo sí podría ser peor que no habérsela dado nunca; nuevamente, en estos casos tendíamos que tomar en cuenta el tipo y la magnitud de la condición a la que nos enfrentamos. Por otra parte, también sería conveniente recordar que los factores sociales, económicos y culturales son de vital importancia para determinar si la existencia de un individuo puede considerarse injusta.

Ahora bien, en los casos en donde el perjuicio cometido al individuo concebido, al feto, fuera provocado por otro tipo de acciones o conductas realizadas por la negligencia de terceros, si podemos decir que se cometió una injusticia con el niño en el que se convirtió el individuo procreado bajo estas condiciones; en la medida en la que la mujer embarazada tenga el propósito de llevar a término el embarazo, se perjudicará al niño en el que en un futuro se convertirá el feto.

Lo que sí es un hecho es que el niño puede enfrentarse a graves problemas de discriminación en diversos ámbitos (laboral, social, etc.), ahora bien, al decir que de hecho la discriminación existe y que en la mayoría de las sociedades aun no existe una conciencia extendida entre la población sobre la discapacidad, no quiere decir que esto este bien, es simplemente señalar los posibles problemas a los que un niño discapacitado puede enfrentarse. De esta manera, en lo que respecta a las decisiones sobre traer o no niños al mundo con una discapacidad o una enfermedad tenemos que analizar cuidadosamente cada caso para evitar caer en prácticas injustas, arbitrarias y autoritarias como lo es la eugenesia, así como también para evitar cometer una injusticia con el posible individuo que se decida procrear. Es muy importante tener siempre en cuenta que al tratar con este tipo de decisiones estamos siempre lidiando con un trasfondo social injusto, en donde no tomar una decisión moralmente correcta será siempre problemático.

CAPÍTULO III.

IMPLICACIONES EUGENÉSICAS

La preocupación por cometer discriminación genética y/o social y por aplicar prácticas eugenésicas como resultado de la aplicación de prácticas como la terapia génica y los tests genéticos, no es del todo infundada. Bastaría con recordar experiencias eugenésicas pasadas, para reflexionar con gran detenimiento sobre las consecuencias a las que la aplicación de este tipo de tecnología genética puede enfrentarnos.

La aplicación de test genéticos y de terapia génica, y de la tecnología genética en general, en el ser humano nos enfrenta ante el riesgo de cometer prácticas eugenésicas. Por ejemplo, en uno de los capítulos anteriores hablábamos de terapia génica positiva, pues bien, este tipo de terapia puede vincularse con la eugenesia pues esta terapia tiene como premisa fundamental el mejorar o perfeccionar a los seres humanos; sin embargo, en la medida en la que las personas decidan qué tipo de descendencia quieren tener, estarán a su vez practicando cierto tipo de eugenesia, en el sentido más benévolo de la palabra, pues estarán eligiendo qué tipo de individuos quieren que existan, estarán realizando lo que P. Kitcher³⁰ llama una eugenesia *Laissez-faire*. Al final de este capítulo

³⁰ P. Kitcher, *Las vidas por venir*, pp. 195 et. al.

veremos en que consiste ésta, ahora repasemos algunos de los momentos paradigmáticos de la historia de las prácticas eugenésicas.

Históricamente, las prácticas eugenésicas han tenido como base la posibilidad de cambiar y de moldear las características de la sociedad de acuerdo a determinados valores que son considerados como los mejores para el correcto desempeño de ésta última. Para lograr lo anterior se empleaban métodos diversos, como la esterilización (involuntaria en casi todos los casos), el ofrecimiento de incentivos para que familias consideradas 'modelo' tuvieran más hijos, o incluso la implementación de políticas migratorias que prohibían la entrada de personas 'indeseables' por sus "bajas capacidades mentales o intelectuales", por nombrar los más representativos. Con base en algunos estudios de Galton sobre la herencia, se llegó a la conclusión de que la mayoría de las características 'indeseables' pasaban de una generación a otra, aunque en realidad no se sabía a ciencia cierta como es que esto ocurría o cuales eran las unidades de herencia de las personas, puesto que la investigación y el conocimiento sobre genética era incipiente y no había llegado ni a la mitad de lo que hoy en día se conoce.

Los intentos por llevar el planteamiento eugenésico a cabo tuvieron auge entre los últimos años del siglo XIX y la primera mitad del siglo XX en países como Estados Unidos, Gran Bretaña y Alemania, los cuales legislaron sobre la aplicación de prácticas eugenésicas. Sin duda uno de los episodios eugenésicos de la historia más trágicamente famoso es el de

la Alemania nazi, en donde mediante todo tipo de métodos se pretendía llegar a la 'purificación' de la raza aria eliminando a todos los considerados indeseables a como diera lugar. Menos conocido fue el caso de Gran Bretaña y Estados Unidos, en el caso de este último se aprobaron leyes eugenésicas en varios estados llevándose a cabo miles de esterilizaciones involuntarias como resultado.

Si bien el movimiento eugenésico para la esterilización involuntaria se puso realmente en marcha en EU en 1890, no fue sino hasta 1907 que en Indiana se ponía en práctica el primer decreto de esterilización basado en principios eugenésicos, el cual preveía la esterilización de personas consideradas indeseables que estuvieran a cargo del Estado, ya fuera como internos de hospitales psiquiátricos y hogares para débiles mentales o como internos de una prisión. Posteriormente otros estados como California y Virginia adoptaron con empeño dichas medidas, se piensa que ya para 1935 se habían realizado, en EU más de 20 000 esterilizaciones involuntarias (la mitad de ellas realizadas en California).

En 1922, el superintendente de la Oficina de Registros Eugenésicos, la cual, por cierto, hoy es uno de los centros de genética molecular más importantes del mundo, Harry Laughlin propuso "una ley modélica de esterilización" diseñada "para impedir la procreación de personas socialmente inadecuadas por su herencia defectuosa, autorizando y facilitando la esterilización eugenésica de ciertos padres potenciales,

portadores de cualidades hereditarias degeneradas”³¹. Esperaba, eliminar en dos generaciones los genes de lo que él denominaba “la décima parte sumergida”: “la décima parte menos valiosa de nuestra actual población”³², en donde se incluían ciegos, incluyendo a aquellos con una visión “gravemente defectuosa”, sordos, incluyendo a aquellos que tienen una audición “seriamente deficiente”, y los dependientes del Estado, incluidos los huérfanos, los holgazanes, las personas sin hogar, los vagabundos y los pobres. Con la vaguedad en la definición de las categorías anteriores, no era de extrañarse que infinidad de personas correspondieran a alguna de estas categorías, a excepción de los huérfanos o los que estaban totalmente ciegos o sordos, puesto que no había ningún criterio objetivo que estableciera, por ejemplo, que uno era efectivamente un holgazán, tal vez si alguien se levantaba después del mediodía pudiera pensarse que era un holgazán o tal vez si alguien no podía escuchar silbar un tren a lo lejos podía considerársele con una audición “seriamente deficiente”, en fin, estas situaciones nos demuestran que la vaguedad en lo que respecta a la definición de categorías del tipo anterior en las legislaciones moralistas será siempre una constante.

Esta propuesta de ley se convirtió en el prototipo de la mayor parte de las leyes dictadas en Norteamérica, sin embargo, la campaña por la esterilización eugenésica obligatoria en EU llegó a las mayores alturas de

³¹ S. J. Gould. “La hija de Carrie Buck” pp. 3, publicado en español en *La sonrisa del flamenco. reflexiones sobre historia natural*, trad. Antonio Resines, Crítica, Barcelona, 1995, pp. 262-271

³² Idem

respetabilidad en 1927, cuando el Tribunal Supremo, con una votación de ocho a uno, respaldó la ley de la esterilización en el caso *Buck vs Bell*. Como veremos a continuación, este caso en particular es paradigmático en lo que respecta a la aplicación de políticas eugenésicas coercitivas por parte del Estado (llevadas a cabo en un clima de aparente “libertad y democracia”) y a las injusticias que, como resultado de éstas, pueden cometerse.

III.1. El caso Carrie Buck.

En 1924, año en el que la ley de esterilización obligatoria fue dictaminada en el estado de Virginia, Carrie Buck, una mujer blanca de dieciocho años y perteneciente a una familia pobre y de “dudosa reputación”, era una interna involuntaria de la Colonia Estatal para Epilépticos y Débiles Mentales de dicho estado. Carrie fue la primera persona seleccionada por el estado de Virginia para ser esterilizada con arreglo a la nueva ley, ya que, y según lo ‘demostraban’ sus antecedentes familiares, padecía de “imbecilidad hereditaria”, iniciándose así el caso *Buck vs Bell*.

La campaña por la esterilización eugenésica obligatoria llegó a su clímax en 1927, cuando el Tribunal Supremo, con una votación de ocho a uno, respaldó la ley de esterilización en *Buck* contra *Bell*. Según el escrito de 1927 realizado por Oliver Wendell Holmes, uno de los juristas más célebres de EU y el juez que redactó la opinión mayoritaria de la corte en el

caso Buck vs Bell, se pronunciaba la esterilización obligatoria de Carrie Buck señalando: “tres generaciones de imbéciles son suficientes”. Las tres generaciones de supuestos imbéciles a la que Holmes hacía referencia eran la madre de Carrie, Carrie misma y la hija ilegítima de ésta. Según el veredicto de Holmes, Carrie Buck era una mujer débil mental, hija de madre débil mental y a su vez madre de una hija ilegítima débil mental, por lo que sin duda la debilidad mental que supuestamente poseían Carrie, su madre y su hija era una condición hereditaria; en su opinión Holmes declaraba:

“Hemos podido ver que el bienestar público puede exigir las vidas de nuestros mejores ciudadanos. Sería extraño que no pudiera exigir las de aquellos que drenan la fuerza del Estado (...). Es mejor para todo el mundo que en vez de esperar a ejecutar por sus crímenes a una descendencia degenerada, o de permitir que mueran de hambre por su imbecilidad, la sociedad pueda evitar que aquellos que manifiestamente son inapropiados puedan reproducir su calaña. El principio que defiende la esterilización obligatoria es lo suficientemente amplio para cubrir la ligadura de trompas de Falopio. Tres generaciones de imbéciles son suficientes”,³³

Como parte de las pruebas se le pidió al superintendente de la Oficina de Registros Eugenésicos, Harry Laughlin, que hiciera un estudio “científico” del caso. El informe de Laughlin consistía, por un lado, en mostrar que tanto a Carrie como su madre habían sido declaradas imbéciles mediante la aplicación de la prueba Stanford-Binet para medir el

³³ Ibidem., pp. 6

CI, y por otro en exponer su planteamiento de que en la mayoría de los casos, la imbecilidad se encuentra en los genes, encontrándose Carrie dentro de esta mayoría, el mismo Laughlin declaró:

“En general, la debilidad mental es producida por la herencia de cualidades degeneradas, pero en ocasiones podría ser causada por factores ambientales no hereditarios. En el caso examinado, la evidencia indica con fuerza que la debilidad mental y la delincuencia moral de Carrie Buck se deben, fundamentalmente, a la herencia y no al medio ambiente”³⁴

Por su parte a la hija de siete meses de Carrie, Vivian, se le realizó una prueba comparativa, por demás absurda, para comprobar que su imbecilidad existía y que ésta había sido heredada de su madre. La prueba la realizó una trabajadora social de la Cruz Roja, Miss Wilhem, quien encontró, al comparar a Vivian con otro bebé ‘normal’ (el cual por cierto era el nieto de la señora que adoptó a Carrie cuando ésta era un bebé, la Sra. Dobbs), algo que no era “totalmente normal”, aunque sin saber “exactamente que”, según la declaración de la misma Wilhem:

“Es difícil juzgar las posibilidades de una criatura tan joven, pero no me parece que sea un bebé totalmente normal. En su apariencia (debo decir que tal vez mi conocimiento de la madre pueda inducirme a prejuicio en este aspecto) vi que existe una clara diferencia entre el desarrollo de esta criatura y el bebé de la hija de Ms. Dobbs quien es sólo tres meses mayor que aquella. Hay algo en la criatura que no es exactamente normal, pero no sabría decir exactamente qué”.³⁵

³⁴ Idem.

³⁵ Ibid., pp. 9

Las pruebas anteriores fueron suficientes para argumentar que la imbecilidad en la familia de Carrie era hereditaria y que por lo tanto, se tenía que detener el avance de este 'mal social' esterilizando a los miembros de dicha familia (en este caso a Carrie³⁶) para impedir que siguieran transmitiendo esta condición. De esta manera Carrie Buck fue obligada a someterse a una esterilización en contra de su voluntad y el caso fue cerrado. Cabe mencionar que el tipo de esterilización obligatoria a la que fue sometida Carrie siguió practicándose hasta 1972, al menos hasta donde se tiene registro, ya que ese año fue el último en el que tales prácticas fueron registradas.

En el caso de Carrie Buck lo más preocupante no es solamente que se utilizaron métodos poco confiables como pruebas de la supuesta condición de imbecilidad de Carrie, su hija y su madre (la prueba de CI Stanford-Binet era aún muy primitiva), sino que además se utilizaron criterios sociales como método de identificación de supuestas "deficiencias hereditarias", en donde estos criterios se establecieron como aplicables para todos al formar parte de una ley que conformaba una política social.

No fue sino hasta 1980, y gracias al doctor K. Ray Nelson que se supo la verdadera razón por la cual Carrie había sido internada en una institución de salud mental y posteriormente esterilizada en contra de su voluntad. Sabemos que la verdadera razón por la cual internaron a Carrie y por la que la declararon a ella y a su madre imbéciles, no fue porque en

³⁶ aunque casi 50 años después se descubriría que a la hermana de Carrie, Doris, también le fue practicada una esterilización involuntaria de manera encubierta tras una "apendicitis".

realidad hayan sido débiles mentales³⁷, la verdadera razón fueron los prejuicios morales y sociales de la época en la que Carrie y su familia vivieron.

De acuerdo a las investigaciones del Dr. Nelson se supo que Carrie era hija ilegítima, de hecho su madre, Emma, había tenido varios hijos ilegítimos, entre ellos Carrie quien fue adoptada por la arriba mencionada Ms. Dobbs, la cual se hizo cargo de ella hasta que ésta se embarazó, internándola así en la Colonia Estatal para Débiles Mentales del estado de Virginia. De esta manera vemos la verdadera razón por la cual Carrie fue internada en una institución mental, tras hacerse adulta en la casa de su familia adoptiva, Carrie fue violada por uno de sus parientes resultando embarazada de su hija ilegítima Vivian; después de ser culpada por el embarazo resultante, la familia adoptiva de Carrie tenía que hacer algo para evitar el estigma social de tener en la familia a una madre soltera, ya que serlo no era, de ninguna manera, bien visto por la sociedad de la época. Así, Carrie fue internada en el asilo para ocultar su 'vergüenza' y muy probablemente también para ocultar la identidad de su violador, no porque tuviera un nivel mental "deficiente" o siquiera diferente al normal, no hubo pues evidencia alguna para que el Estado la juzgara como imbecil; basta con decir que para su ingreso al asilo mental no le fue aplicada ninguna prueba que detectara su supuesta condición mental de imbecilidad.

³⁷ Y aunque, de hecho hubieran sido encontradas como débiles mentales, aún así podríamos preguntarnos si estuvo bien que le negaran su derecho a la libre reproducción.

Resulta pues que la verdadera causa de la esterilización de Carrie por parte del Estado, mediante su ley eugenésica, fue el tratar de erradicar, no una condición hereditaria que derivaba en debilidad mental, sino la posible proliferación de prácticas consideradas inmorales o antisociales para la época. Si ella misma había sido concebida ilegítimamente por su madre Emma, y a su vez había dado a luz una hija ilegítima, había que evitar que este tipo de comportamiento proliferara. Carrie Buck y su familia fue perseguida por su supuesta inmoralidad sexual y su desviación social³⁸, lo cual, según el mismo Laughlin, era característico de las personas que pertenecían a la clase social de Carrie y su madre, si bien lo declara al describir la historia familiar de los Buck: “estas personas pertenecen a la clase inútil, ignorante y carente de valor de los blancos antisociales del Sur”³⁹.

En lo que respecta a Vivian Buck, la hija de Carrie, se sabe, gracias a una investigación realizada por S. J. Gould con la ayuda del Doctor Paul A. Lombardo, que fue adoptada por la familia Dobbs (la misma familia que había criado a su madre), que como Vivian Dobbs asistió a la Venable Public Elementary School de Charlottesville siendo una estudiante normal de nivel medio, ni especialmente destacada ni particularmente problemática y que su muerte ocurrió a los ocho años de edad. Se descubrió pues que Vivian no sufría ningún tipo de imbecilidad como supuestamente su madre también sufría, era una niña promedio, como

³⁸ S. J. Gould, “La Hija de Carrie Buck”, pp. 8

³⁹ Idem.

cualquier otra, sólo que con la 'mala fortuna' de haber nacido de manera ilegítima de una madre que, de igual manera, al ser ilegítima y al embarazarse fuera del matrimonio, fue acusada falsamente de imbecilidad para disfrazar la verdadera razón por la cual estaba recluida, la cual tenía que ver con los prejuicios que en la época se tenía hacia las madres solteras.

¿Qué lección pueden dejarnos casos como el de Carrie Buck? ¿Qué podemos aprender de este tipo de experiencias? En casos como el de Carrie Buck, se tratan de disfrazar prejuicios sociales mediante el establecimiento de verdades pseudocientíficas con el fin de instituir como universales valores de cierto sector de la sociedad; por otra parte, el Estado mediante el establecimiento de Leyes eugenésicas no toma en cuenta las aspiraciones, intereses o deseos de las personas que tienen que acatar lo establecido en materia reproductiva. En este caso, es mucho más peligroso que otros, en este caso el Estado, decidan por las personas que tengan deseos de procrear; dejarle al Estado la decisión sobre las vidas que sería mejor evitar tiene consecuencias mucho más peligrosas que si las personas próximas a procrear lo decidieran. Ejemplos como el de Carrie Buck nos lo demuestran. Estas consecuencias pueden ir desde la violación de derechos fundamentales como lo es el de la reproducción, así como el peligro de que un Estado que implemente medidas coercitivas para evitar la reproducción pueda convertirse en un Estado autoritario. Sin embargo, hay que aclarar que existe una diferencia entre que, por un lado, el

Estado sea el que decida quién es competente y quién no para procrear y, por otro, que llegue al extremo de implementar medidas coercitivas, como la esterilización involuntaria, para evitar la reproducción. Creo que en el primer caso, la mayoría estará de acuerdo en que el Estado debe de establecer ciertos criterios límite bajo los cuales se pueda determinar quien puede ser competente y quien no para ser padre (en el caso de los menores de edad por ejemplo), sin llegar a tomar medidas extremas (como las eugenésicas en el caso de Carrie) para evitarlo. Mediante la aplicación de políticas de estado eugenésicas lo que seguramente pasará es que se institucionalicen ciertos valores y prejuicios que, regularmente, han sido establecidos por las clases dominantes dentro de una sociedad, volviéndose comunes los casos como el de Carrie Buck.

Desgraciadamente, el caso Carrie Buck es solamente un ejemplo de los miles que se han presentado a lo largo de la historia de las prácticas y políticas eugenésicas estadounidenses, las cuales tuvieron un fuerte resurgimiento en las décadas de los 60 y 70 impulsadas por los grandes avances en biología molecular y en genética. Esta llamada “nueva eugenesia” fue, por una parte, un intento de “renovación” de las antiguas propuestas eugenésicas de las primeras décadas del siglo veinte, y por otra, paradójicamente, un intento de eliminación tanto de las prácticas discriminatorias dirigidas sobre todo a ciertos grupos étnicos, como del carácter de obligatoriedad impuesto a la realización de esterilizaciones

involuntarias al haber encontrado algún defecto hereditario (como en el caso de Carrie Buck); de igual manera, en esta nueva eugenesia, se trataron de eliminar planteamientos que estipulaban una relación necesaria entre las diferencias genéticas y/o biológicas y el status social, económico o cultural de los individuos, con el fin de no producir más prejuicios y desigualdades entre los miembros de una sociedad o entre sociedades mismas. Sin embargo, estas pretensiones de la “nueva genética” y como era de esperarse no se llevaron a cabo. Ahora bien, con base en esta pretendida reforma eugenésica se realizaron diversas propuestas de ley, se pusieron en práctica nuevas políticas públicas en lo que respecta a la aplicación de tests genéticos: un ejemplo de esto fueron, como lo hemos visto anteriormente, las políticas impuestas a las personas pertenecientes a la comunidad negra estadounidense, para saber si padecían de anemia falciforme; así mismo, diversos genetistas y sociobiólogos propusieron que la realización de tests genéticos estuviera estipulada dentro de la ley como un tipo de test similar al test prenupcial. Se propuso además, un “autoconocimiento genético”, en donde cada persona al saber mediante la aplicación de diversos tests, sus propios antecedentes genéticos pudiera decidir sobre diversos aspectos de su vida, como el reproductivo por ejemplo. Sin embargo, estas propuestas, así como las políticas llevadas a cabo no pudieron escapar de ser prejuiciosas y discriminatorias; por ejemplo, en el caso de las esterilizaciones que supuestamente debían tener el carácter de voluntarias, y que solamente se

realizaban en caso de haber sido descubierto algún defecto genético se ofrecía una remuneración económica a las personas que se la practicaran, lo cual de cierta manera hacían que la persona en cuestión perdiera algo de libertad para decidir sobre si esterilizarse o no, sobre todo si esta persona era pobre; por otra parte, en la mayoría de los asilos mentales era requisito indispensable para los internos que iban ser dados de alta, en especial internos mujeres, el realizarse una esterilización “voluntaria” para que los dejaran salir.

Este tipo de propuestas y de políticas tuvieron gran relevancia en el ámbito económico estadounidense, en la década de los 70 se comenzó a hablar de “responsabilidad fiscal” al referirse a la eliminación de ciertos problemas genéticos, ya fuera por la vía de esterilizaciones o de abortos selectivos, para así reducir el gasto social que implicaba el mantener a los individuos que padecieran alguna condición genética dañina; en un estudio publicado en la revista *Fortune* en 1974, se hablaba de un ahorro de hasta 50 billones de dólares si mediante test genéticos prenatales se detectaran condiciones genéticas dañinas como el síndrome de Down y se practicaran los abortos correspondientes: “si permitimos que nuestros problemas genéticos se salgan de control (...) como sociedad corremos el riesgo de estar obligados al cuidado y mantenimiento de una gran

población de pacientes con deficiencia mental a expensas de otros problemas sociales urgentes”.⁴⁰

Ahora bien, si el caso Carrie Buck nos sirve para ilustrar porque resulta perjudicial dejar al Estado la toma de decisiones sobre temas reproductivos, puesto que las consecuencias que esto conlleva son indeseables, veamos otro caso en donde no sólo se dejaron al Estado este tipo de decisiones, sino a los considerados “expertos” sobre el tema, teniendo consecuencias aún más nefastas que las obtenidas en el Caso de Carrie Buck.

III.1 Las políticas eugenésicas en la Alemania Nazi.

Si bien durante los primeros años del siglo XX las esterilizaciones eugenésicas obligatorias se llevaron a cabo en casi todo Estados Unidos, en Alemania las cosas eran muy diferentes. No fue sino hasta la llegada del régimen nazi a Alemania que se empezaron a realizar prácticas eugenésicas que incluían una gran variedad de métodos, desde esterilizaciones involuntarias hasta el asesinato masivo. Sin embargo, si bien dichas prácticas eugenésicas se instauraron legalmente con la llegada de Hitler al poder en 1933, ideólogos eugenésicos, incluido el mismo Hitler, ya habían escrito con anterioridad al respecto. El médico alemán

⁴⁰ “If we allow our genetic problems to get out of hand (...) we as a society run the risk of overcommitting ourselves to the care of and maintenance of a large population of mentally deficient patients at the expense of other urgent social problems” Keveles, J., *In the name of eugenics*, pp. 277. La traducción correspondiente al español es mía.

partidario de la esterilización involuntaria, Fritz Lenz, en 1917, señaló que la “raza era un criterio valorativo” y que “el Estado no está para velar que el individuo obtenga sus derechos, sino para servir a la raza”, el mismo Lenz temía que sin un proyecto eugenésico radical la raza nórdica alemana estaría “condenada a la extinción”. Es por esto que para los alemanes como Lenz, la esterilización involuntaria se volvería una especie de ‘misión sagrada’; en 1923, en uno de sus escritos, Lenz criticó a sus compatriotas por su atraso en el campo de la esterilización en comparación con otros países como Estados Unidos y Gran Bretaña, en donde inclusive existía legislación al respecto, cosa que en Alemania no. Incluso, antes de las enmiendas hechas por Hitler a la Constitución alemana poco tiempo después de su ascensión al poder, la constitución de Weimar, prohibiendo la imposición de alteraciones al cuerpo humano, prevenía el uso extendido de técnicas como la vasectomía. Sin embargo, Lenz solamente criticaba un punto de la política estadounidense de esterilización eugenésica involuntaria, el cual era el que dicha política centraba sus esfuerzos por preservar la raza blanca en general, y no la ‘raza nórdica’ en particular, como lo proponía Lenz. De esta manera, la eugenesia alemana tomaría la forma de un movimiento por la “higiene racial” aria.

Por su parte, Hitler publicó entre 1924 y 1926 *Mein Kampf*, en donde declaró que la “sagrada” misión racial del pueblo alemán era “conformar y preservar las más valiosas variedades de elementos raciales

básicos [y]... lenta y seguramente elevarlos a una posición dominante”⁴¹, si bien hay que recordar que para Hitler y para el nazismo en general, la raza que era superior y que debía de sobrevivir y conquistar al mundo los próximos mil años, era la raza nórdica o aria. Una vez en el poder, Hitler hizo de la esterilización la primera aplicación de su política eugenésica y menos de seis meses después de haberse convertido en canciller, Hitler mediante su ministro de interior Wilhem Frick dictó la primera ley de esterilización involuntaria, convirtiéndose en enmienda constitucional más tarde ese año. Las categorías establecidas en esta ley como motivo de esterilización eran las siguientes:

Imbecilidad congénita (ahora llamada deficiencia mental)

Esquizofrenia

Trastornos maniaco-depresivos

Epilepsia

Corea de Huntington

Ceguera hereditaria

Sordera hereditaria

Graves deformaciones corporales

Alcoholismo hereditario.

Se estima que las esterilizaciones llevadas a cabo en personas que se enmarcaban dentro de estas categorías fueron 410 000 aproximadamente, aunque este es sólo un estimado puesto que los datos están basados en personas registradas que estuvieron internadas en alguna institución, lo cual puede darnos la pauta para pensar que pudo haberse identificado y

⁴¹ Adolf. Hitler. *Mein Kampf*, citado por Robert Jay Lifton en “Sterilization and Nazi biomedical vision”, pp. 615. en *Contemporary Issues in Bioethics*. Tom L. Beauchamp y Leroy Walters (eds.), cuarta edición. 1994.

esterilizado a personas que no necesariamente tuvieron que haber estado internadas. Dichas esterilizaciones eran decididas por cortes especiales que reflejaban, por una parte, la idea nazi de ‘medicalización’ de prejuicios sociales encubiertos, como ‘defectos genéticos o hereditarios’, y por la otra, la influencia política del partido nazi con su ideología eugenésica de ‘purificación racial’. De igual manera, existían cortes de apelación en donde ciertos casos eran revisados para decidir si se aplicaba la ley de esterilización o no; desafortunadamente estas cortes casi nunca fallaban a favor del sujeto apelante, en la mayoría de los casos este tipo de corte servía únicamente para ratificar la sentencia previa de esterilización ejercida en contra de algún individuo.

Dado lo anterior, sería necesario establecer que si bien, tanto en Alemania como en EU y Gran Bretaña llegó a legislarse sobre el tema eugenésico, la política eugenésica nazi difirió en algunos aspectos de las otras políticas eugenésicas, por ejemplo la de EU, ya que existía una diferencia entre los sistemas políticos de estos países. En la Alemania nazi por ejemplo, se combinó una visión “biomédica extrema”⁴² con una estructura de Estado totalitaria, en donde el criticismo y las rectificaciones e interferencias legales brillaban por su ausencia, lo cual permitió llevar a cabo un programa más extensivo de esterilización como nunca antes se había llevado a cabo. De esta manera, en la Alemania nazi las políticas eugenésicas pudieron llevarse a cabo con más facilidad y fueron más

⁴² Robert Jay Lifton. *Op.cit.*, pp. 616

extendidas, al grado de llegar al asesinato masivo, que en otros países como EU.

Por otro lado, las categorías bajo las cuales se enmarcaban los individuos que ‘debían’ ser esterilizados, resultaron ser, al igual que en el caso de Carrie Buck en EU, demasiado vagas y/o mal logradas en su definición. Respetables miembros del partido nazi llegaron a proponer que no solamente se esterilizara a individuos que ‘cumplieran’ con las características que las categorías arriba mencionadas establecieran, sino que se esterilizara a gente ‘lisiada’ que padecía pie plano, o labio leporino, pensándose incluso en extender dicha esterilización a los parientes de estos individuos, por pensar que eran ‘portadores’ de dicho defecto. De igual manera, el mismo Fritz Lenz llegó a proponer que se esterilizara a gente con ‘leves signos de enfermedad mental’⁴³, condición dentro de la cual podían enmarcarse miles de individuos, ya que después de todo, ¿cómo determinar a ciencia cierta qué es un “signo leve de enfermedad mental”? ¿no acaso todos seríamos susceptibles de en algún momento de nuestras vidas, y por diversas circunstancias, tener un rasgo en nuestro comportamiento que sea característico de algún desorden mental en particular?

En el caso de los criterios para determinar la ‘imbecilidad’ de una persona, ocurrió algo similar que en el caso de Carrie Buck, en parte debido a la estructura legal y política totalitaria, antes mencionada, del

⁴³ Idem.

régimen nazi, y en parte también a los prejuicios sociales y al establecimiento de criterios sociales o incluso culturales⁴⁴ como criterios de valor en lo que a políticas eugenésicas se refiere (como en el caso de Buck). Las arbitrariedades en el establecimiento de criterios para las esterilizaciones dentro del régimen nazi estuvieron a la orden del día. Basta con mencionar que un criterio para el establecimiento de la imbecilidad podía ser “el comportamiento moral y político de una persona”, por lo que no es de extrañarse que personas con creencias políticas diferentes a las del partido nazi fueran acusadas de “imbecilidad”; una vez más, vemos que la mala definición y/o la vaguedad de las categorías para clasificar a la gente ‘indeseable’, y el establecimiento de criterios diferentes al meramente biológico-genético, como lo es un criterio político en este caso, se hace presente en el establecimiento de una política eugenésica de Estado.

Otro factor importante dentro de la política eugenésica del régimen nazi y que constituye una diferencia con las políticas públicas eugenésicas que otros países llevaron a cabo, fue el papel preponderante que los médicos jugaron dentro de ésta. El papel del médico dentro del régimen nazi era más el de un ‘policia de la salud’ mezclado con el de un ‘consejero genético’, dedicado al ‘bienestar’ de la raza aria germana, es decir, dedicado al bienestar del ‘nuevo pueblo alemán’ que el régimen nazi quería erigir. Dentro del régimen, todos los médicos, por ley, tenían que reportar a

⁴⁴ Y o políticos como lo es el caso del nazismo.

los oficiales de salud a cualquier persona que según ellos caía dentro de estas categorías de anomalías y que tenían como objetivo final la esterilización; este proceso de ‘denuncia’ por parte del médico para con su paciente era respaldado tanto por la ley como por la fuerza pública o la policía.

Bajo el nacional socialismo, la medicina sufrió, como Lifton lo señala, una ‘nazificación’; si bien, el régimen Nazi estuvo construido casi en su totalidad, sobre una visión biomédica que derivó en la clase de ‘higiene’ o ‘purificación’ racial que iría desde la esterilización involuntaria hasta el exterminio extensivo, la medicina y en general la profesión médica que, incluso desde antes de la llegada del nacional socialismo al poder tendía a “desechar” a los ‘indeseables’, vio reforzada su búsqueda de salud y bienestar mediante la ideología y los preceptos nazis. De esta manera, la medicina nazi tuvo las siguientes características principales:

- i) La profesión médica se vio rodeada por una especie de misticismo, por un halo de misterio divino al considerar al médico como el portador de una ‘misión sagrada’ al salvar a la raza aria “pura” de la extinción; esta extinción, según los preceptos nazis estaba siendo provocada por la proliferación excesiva de los ‘indeseables’ o ‘impuros’ que amenazaban la existencia de una raza aria ‘pura’.
- ii) Se pretendía que la medicina nazi tuviera un alto compromiso ético y moral con el pueblo germano (el pueblo

germano ario claro está). Sin embargo, dicha pretensión, ya en la práctica, desembocó en una evidente contradicción al procurar el bienestar de unos cuantos (los mas fuertes) mediante el exterminio de otros (los más débiles y por lo tanto indeseables), con lo cual, al ser respetado para unos cuantos, el compromiso ético y moral del ideal hipocrático no era realmente cumplido pues no aplicaba para todos.

- iii) El principio cristiano de caridad es rechazado al no procurársele protección al más débil, como éste principio lo indica; de acuerdo con la política nazi sólo los miembros “fuertes” de la sociedad eran los que debían pertenecer al nuevo pueblo germano. Los miembros “fuertes” de la sociedad eran los sujetos de raza aria pura.
- iv) La agresiva búsqueda de “la verdad” por parte de los médicos alemanes (situación que existía desde antes de que los nazis llegaran al poder) que al encontrarse con la ideología nazi pudo hacer la mancuerna perfecta para lograr la eliminación sistemática de los “indeseables”. Esta búsqueda de la verdad tenía que ver con buscar la cura a diferentes enfermedades y procurar en general el bienestar del pueblo germano, en donde el médico adquiría el papel de ‘evangelizador’ biológico al llevar a cabo la tarea de ‘purificación’ de la sociedad germana aria.

La tarea de la medicina nazi entonces, era la de 'proteger' y 'preservar' las características de una raza que arbitrariamente fue considerada superior, lo que nos hace preguntarnos si ahora, nosotros, en busca de las características 'adecuadas' que todo ser humano "debería" poseer, y respaldados por las tecnologías genéticas, no podríamos caer en un tipo de planteamiento eugenésico con tintes nazistas, en donde incluso políticas de Estado puedan estar involucradas.

En el caso de la Alemania nazi es menester hacer notar como la mayoría de las disposiciones tomadas en lo que respecta a la puesta en marcha de la llamada "higiene racial" (la cual incluía prácticas tales como esterilizaciones involuntarias, "eutanasia" y exterminio metódico perpetrado en campos de concentración) no se convertirían nunca en una ley expresa que dejara al descubierto de manera franca para el pueblo la política pública discriminatoria del Estado en lo referente a personas "indeseables", por otro lado, entre la población todos sabían, como un "secreto a voces", que estas prácticas eran llevadas a cabo. Como lo veremos a continuación, la situación legal nazi respecto de las practicas eugenésicas, difirió de la encontrada en otros países (como EU por ejemplo), puesto que la legalidad otorgada a las prácticas de este tipo bajo el régimen Nacional Socialista fue prácticamente inexistente, a excepción de algunos casos en los que se dio aunque expresada de manera sumamente discreta.

Antes de continuar, me parece preciso señalar cuales fueron las bases de la llamada “higiene racial” y como éstas se encontraban presentes en ciertos sectores de la sociedad alemana aún antes de la instauración del Nacional Socialismo como régimen.

En la Europa del siglo diecinueve y en países como Alemania, surgieron diferentes teorías que trataron de explicar y dar sustento, en función de conceptos como los de “inferioridad” y “superioridad”, a diferencias tanto de índole racial como de índole social, económico y cultural dentro de la naciente sociedad burguesa (una de estas tantas teorías es el darwinismo social). De acuerdo con este tipo de teorías, una persona podía ser catalogada “inferior”, ya fuera por su posición o status económico y/o social, o por padecer algún tipo de enfermedad; una persona podía ser considerada biológica y genéticamente inferior, y por lo tanto podía ser discriminada, por padecer enfermedades que en la mayoría de los casos estaban ligadas a problemas sociales y económicos propios de barrios pobres, enfermedades que no tenían que ver, al menos directamente, con la constitución biológica o genética intrínseca de cada individuo; por una parte se ‘culpaba’ al individuo mismo por ser pobre y por la otra se le culpaba por estar enfermo (suponiendo que en principio una persona pudiera ser culpada de algo así), puesto que, según esta visión, tanto la pobreza como la enfermedad estaban determinadas genéticamente. Así, se negaban las causas sociales de la proliferación de enfermedades como la tuberculosis, el alcoholismo, enfermedades

venéreas, etc., argumentando que se trataban de enfermedades propias de personas inferiores ya que eran signo de “degeneración” e “inferioridad hereditaria”⁴⁵. En este sentido, y como ocurrió con la situación eugenésica norteamericana, de la cual el caso de Carrie Buck fue representativo, se buscaron soluciones de tipo biológico a problemas sociales, se trataron de traducir preceptos ideológicos, criterios y categorías sociales así como prejuicios, en categorías pseudocientíficas para realizar diagnósticos aparentemente “objetivos”. La nueva “ciencia eugenésica” surgida de la adopción de este tipo de categorías pseudocientíficas que tenían a la base criterios sociales, fue la llamada *higiene racial*.

En Alemania la higiene racial como teoría existía desde antes de la llegada al poder del partido Nazi en 1933, sin embargo, no tuvo oportunidad de ponerse en práctica hasta después de la instauración del régimen nacional-socialista. De hecho, los nazis propusieron resolver la crisis económica y social del pueblo germano con un radical “remedio” biológico, decidieron hacerlo mediante la eliminación de los que ellos llamarían “subhumanos”, “inservibles” o “contrarios” a la comunidad. En este sentido, la impotencia de los médicos, y en general la encontrada en la práctica médica alemana, generada por la falta de medios científicos y recursos económicos suficientes para curar a pacientes con enfermedades crónicas o incurables, removi6 los miedos más profundos hacia la enfermedad y hacia la muerte, tanto de los mismos médicos como de la

⁴⁵ Ver Pross Christian. “Introduction”. en, Aly Götz. Chroust Peter, Pross Christian. *Cleansing the Fatherland. nazi medicine and racial hygiene*. John’s Hopkins University Press, Baltimore & London, pp. 1-19.

sociedad en general y que aunados a la pérdida de seguridad laboral y a una crisis financiera en el sistema de salud, llevó a una erosión rápida en los estándares éticos. No es coincidencia que durante la Gran Depresión alemana de 1929, en donde entre otras cosas, el Estado realizó un serio recorte en el presupuesto al servicio de salud, la promoción de esterilizaciones de los “inferiores” y del retiro de apoyo alimenticio a personas de bajos recursos (posteriormente consideradas como ‘innecesarias’ para la sociedad) ganara fuerza. El creciente desempleo durante 1929 llevó a miles de médicos a unirse a las filas de la reciente formada Liga Médica Nazi.

Una vez más, y apelando al sentido de ‘preservación’ de la comunidad alemana, las autoridades iniciaron una campaña de eliminación de pobres, enfermos mentales, enfermos ‘incurables’, ancianos, homosexuales, etc., es decir, se trató de ‘limpiar’ a la comunidad (*Volksgemeinschaft* o *Volk*) de todo ‘enfermo’, ‘turbado mental’ y en general cualquier persona que contraviniera al régimen.

Para lograr lo anterior, el régimen nazi implementó medidas diversas como lo fue el programa de ‘eutanasia’, de esterilizaciones involuntarias, y el exterminio sistemático mediante el confinamiento en campos de concentración, que estaba dirigido a enfermos mentales incurables, discapacitados, personas con malformaciones, homosexuales así como a los que se consideraban “inservibles” para la comunidad o *Volk*, debido a su incapacidad para trabajar y para convertirse en miembros ‘productivos’.

Esta nueva categoría, los ‘inservibles’ o ‘inútiles’, sirvió para catalogar a los considerados ‘antisociales’ o *Gemeinschaftsfremde* (los que van o están en contra de la sociedad) entre los cuales se encontraban desde adolescentes inadaptados, trabajadores extranjeros enfermos, hasta civiles afectados mental y emocionalmente, aquejados por colapsos nerviosos resultantes de los bombardeos ocurridos durante la guerra, estas personas eran, además de todo lo anterior, considerados como una amenaza pública al orden y a la disciplina impuesta por el régimen. La capacidad productiva que un individuo poseía era criterio de valor suficiente para decidir si su vida era “valiosa” o no, es decir, para decidir si era sujeto de exterminio o no; de igual manera el ahorro en el gasto público destinado a la salud para atender a personas que no resultaban productivas a la comunidad por padecer diversos tipos de enfermedad, era considerada razón suficiente para eliminarlos.

Este tipo de operaciones fueron diseñadas y perpetradas por oficinas gubernamentales especializadas en este tipo de operaciones, y si bien el objetivo principal en un primer momento era ‘deshacerse’ de los individuos ‘indeseables’, posteriormente se agregó un segundo objetivo a dicha matanza, el cual era hacer espacio en los hospitales para que los soldados alemanes que debido a la guerra habían caído heridos tuvieran un espacio donde recuperarse. La operación conocida como T4 comenzó en octubre de 1939 y tenía como objetivo el “procesar” (un término usado para referirse a exterminar) a pacientes recluidos en hospitales y asilos

psiquiátricos y enfermos terminales con incapacidad para trabajar, todo esto con fines de economizar durante el tiempo de guerra, pues las camas que iban siendo desocupadas de estos hospitales eran asignadas a soldados heridos. En dicha operación, se involucraron de manera directa los directores de cada asilo en donde existieran este tipo de pacientes, proporcionando información sobre el número, el tipo y la capacidad para trabajar de cada uno de sus pacientes. La operación T4 entonces, consistente en la práctica de la llamada “eutanasia”⁴⁶, no fue otra cosa mas que una matanza en masa de diversos sectores de la sociedad alemana considerados inferiores.

Sin embargo, la “Operación T4” en sus inicios fue, más que una ley, una orden expresada en una carta secreta escrita por Hitler “autorizando” estas matanzas. Ya para 1941, y después de varios años de presión por parte de los mismos médicos involucrados en las ejecuciones, se promulgó una ley sobre eutanasia, quedando ésta en su mayor parte oculta de la opinión pública, manteniéndose en secreto, y sin discutirse demasiado.

No obstante que el régimen Nazi trató de mantener lo menos informada, tanto a la opinión pública de su país como a la internacional, de las prácticas de exterminio que realizaba prácticamente a diario, hubo

⁴⁶ Es importante señalar que el concepto de eutanasia manejado por los nazis es diferente al concepto que regularmente se tiene de ésta. Actualmente, cuando pensamos en el significado del concepto eutanasia, pensamos en cierto tipo de muerte infringida por “caridad”, también llamada “muerte piadosa”, que generalmente es practicada en los casos de extremo sufrimiento de algún paciente que padece alguna enfermedad incurable y dolorosa. Sin embargo, el concepto nazi de eutanasia dista mucho de lo anterior, puesto que el nombre de “eutanasia” en el régimen nazi era utilizado para ocultar y para llamar de manera velada, tal vez tratando de prescindir de cierta carga moral que pudiera implicar el hablar de ‘exterminio’, a las terribles matanzas cometidas mediante la aplicación de medidas genocidas, esto es, “eutanasia” para el régimen nacional socialista no significaba otra cosa más que asesinato, matanza y exterminio.

mucho interés por parte del régimen por que la comunidad germana viera este tipo de prácticas eutanásicas como algo benéfico; de hecho, entre 1940 y 1941, el régimen difundió un par de filmes que trataban de conseguir la aprobación del pueblo alemán hacia este tipo de prácticas, se intentó, por una parte, sustentar la idea de la eutanasia como muerte requerida por el propio individuo que padece de una enfermedad terrible y terminal, mediante la exhibición de una idea bastante tramposa y engañosa de lo que era padecer un sufrimiento extremo debido a una “enfermedad” devastadora, mientras que por otra parte se intentó justificar la eutanasia en los casos de vidas que no eran consideradas valiosas (“vidas sin valor”), por las razones sociales, raciales, laborales, y económicas, que antes he mencionado. Pero, ¿cuál fue la postura del pueblo alemán ante todos estos acontecimientos? El pueblo alemán no estaba informado a detalle de lo que pasaba con las personas que eran ‘seleccionadas’ para entrar en el programa de “eutanasia”, según diversos registros, hubo muy pocos intentos por parte de las familias por saber que era lo que realmente había pasado con un familiar o con la persona cercana que había sido escogida por el gobierno para ‘bien morir’; de hecho todo el sistema estaba destinado para que los familiares de pacientes internados en asilos no tuvieran que preocuparse por tomar una decisión final en lo que respecta a la vida de su familiar ‘enfermo’, en muchos de los casos los familiares preferían dejar todo en manos del gobierno y “hacerse de la vista gorda”, incluso en el momento de pedir información sobre las

causas finales de la muerte. Por su parte, las autoridades prefirieron legitimizar de manera informal el exterminio al mismo tiempo que hacían propaganda y controlaban la terminología utilizada para referirse a dicha práctica, para así, hacer de este exterminio un asunto de carácter “privado”.

En agosto de 1939 se creó el “Comité del Reich para el Proceso científico de serias enfermedades genéticas”, el cual estaba encargado de detectar y determinar a los pacientes que poseían alguna clase de ‘degeneración’ hereditaria. Curiosamente, la mayoría de los individuos seleccionados y matados bajo la supervisión de este comité eran escogidos mediante la aplicación de criterios sociales más que biológicos o estrictamente genéticos. Dichos criterios incluían:

- * “amenaza pública”
- * criminalidad
- * condición de psicopatía
- * “antisocialidad”
- * inferioridad racial y social

Bajo estos criterios, y de los cuales también es evidente su vaguedad, miles de personas fueron consideradas para formar parte del plan eugenésico del régimen, ya fuera destinadas al exterminio o a la esterilización involuntaria.

En julio de 1940 el Ministro de Interior realizó la “Guía para evaluar la salud genética”, la cual dividía a los alemanes en cuatro grandes

categorías: 1) antisociales, 2) aceptables, 3) ciudadanos promedio, y 4) personas con valor genético particular⁴⁷. El concepto de “contrario a la comunidad” manejado en el régimen nazi tiene su equivalente en los conceptos que actualmente se utilizan de marginalidad, “desviación social” (lo que sea que esto signifique) e inconformidad social. Sin embargo, este concepto, según lo estableció el régimen, tenía sus bases en el concepto psiquiátrico de “psicopatía”, bajo el cual, cualquier forma de resistencia individual al régimen, o la simple inconformidad podía ser declarada como una enfermedad (dentro de esta concepción también se encontraban los que eran considerados como “inestables emocionalmente”, “malhumorados o caprichosos”, “inseguros”, “quejumbrosos” o “desviados sexuales”).

Pero, ¿cómo definía el régimen el concepto de “contrario a la comunidad” o “antisocial”? Pues bien, según la ley completada en 1945 para el “tratamiento de ‘los contrarios a la sociedad’” y que de hecho nunca se puso realmente en marcha, un “contrario a la sociedad” es: “un individuo cuya personalidad y forma de vida lo vuelvan incapaz de satisfacer las demandas mínimas de la comunidad nacional mediante su esfuerzo propio, en donde esta incapacidad sea el resultado de defectos extraordinarios en su juicio o carácter”⁴⁸. Esta definición incluía la vagancia, belicosidad, alcoholismo y holgazanería en el trabajo, así como a aquellos que llevaban estilos de vida “desordenados”, en donde se incluían desde mendigos, ladrones, criminales, estafadores, prostitutas, hasta

⁴⁷ Ver Götz Aly. “Medicine against the useless”. *Op. cit.*, pp. 52

⁴⁸ Götz Aly. *Op. cit.*, pp. 52

personas que se atrasaban en el pago de sus deudas, 'aventureros', comediantes, etc..⁴⁹

En 1942, Hans Heinze, un miembro experto dentro de la operación T4, propuso las esterilizaciones obligatorias a todas las personas que cayeran dentro de las categorías antes mencionadas, esto para prevenir que la estirpe de estos individuos siguiera 'contaminando' y provocando gastos innecesarios a la comunidad nacional germana. La esterilización obligatoria o involuntaria, así como la prohibición de casamientos de estas personas consideradas 'socialmente inferiores', se pretendía establecer una Ley sobre los 'contrarios' a la comunidad. De esta manera se propuso acabar con toda persona que de alguna manera o de otra pudiera ser una amenaza para el régimen; para la oficina de seguridad del Reich y en términos genéticos y de higiene racial no existía diferencia esencial entre enfermedades crónicas y comportamientos sociales que pudieran demostrar algún tipo de inconformidad con el régimen.

Al igual que ocurrió con el establecimiento de las leyes eugenésicas en EU, en las prácticas eugenésicas nazis se recurrió al establecimiento de supuestas bases biológicas y/o científicas, que más bien resultaron ser pseudocientíficas, para tratar de dar sustento a ciertos criterios sociales y/o ideológicos considerados como universalmente buenos o malos, según fuera el caso, para la sociedad; en el caso particular del nazismo vemos como las ideas socialmente construidas acerca de la salud, del sufrimiento,

⁴⁹ Ibidem., pp. 52-57

de la muerte, de lo que significa ser una persona útil o valiosa, aunadas a una ideología y/o a una política de Estado autoritaria, pueden llevarnos a prácticas tan atroces como lo fue el exterminio masivo o las esterilizaciones involuntarias perpetradas por el nazismo.

Ahora bien, lo anterior no quiere decir que las prácticas de manipulación genética siempre nos conducirán a prácticas eugenésicas del tipo anterior generando con esto un nuevo holocausto. Si bien es cierto que siempre estaremos inmersos en la esfera de la valoración humana, es cierto también que existe la posibilidad de que de manera responsable e informada cada individuo decida sobre su propia reproducción y sobre la descendencia que quiere tener en el futuro. La eugenesia *laissez faire* estipula que cada quien es su propio eugenista capaz de aprovechar los recursos que tenga a su alcance para lograrlo, como pueden ser las pruebas genéticas o la terapia génica. Este tipo de eugenesia nos dice que en lo que se refiere a los rasgos que las personas tratan de alentar o evitar, ciertamente eso es asunto de ellas, y que dentro de los límites del conocimiento existentes, las personas pueden hacer lo que mejor les parezca. De hecho, la eugenesia *laissez faire* es la que actualmente está operando y es, de acuerdo a lo anterior, distinta de la practicada por el régimen de Hitler o por las políticas estadounidenses de principios del siglo XX.

De esta manera, la característica más importante de este tipo de eugenesia es que trata de respetar la libertad y la autonomía reproductiva de cada individuo. En este sentido intenta mezclar la libertad reproductiva individual con la educación y la discusión pública de la procreación responsable, en donde se proporcione la suficiente educación para que cada persona pueda tomar una decisión responsable respecto de sus prácticas reproductivas.

En teoría, este tipo de eugenesia permitiría que todas las personas, libres de cualquier tipo de coacción, tuvieran al alcance la educación necesaria y la consejería genética objetiva, para poder tomar una decisión. En este sentido el Estado no intervendría pues los ciudadanos, no coaccionados, evaluarían la información científica objetiva, obtenida de pertinente información previa, a la luz de sus propios valores y metas. Por esta razón, los rasgos que las personas trataran de evitar o alentar sería asunto de ellas, aunque claro, en este plano ideal se consideraría que las decisiones tomadas serían siempre las que estuvieran dentro de los límites del conocimiento genético existente, llevadas a cabo responsablemente, tomando en cuenta la merma o la ganancia en la calidad de vida tanto de las personas sobre las cuales se está decidiendo como en la de la sociedad en general.

Por lo tanto, en la Eugenesia *Laissez Faire*, la responsabilidad reproductiva comprendería algo más que lo que nos agrada y desagrada; la diferencia entre abortar un feto porque padece de Tay-Sachs y abortar un

feto porque es de sexo femenino deberá de estar fincada en el establecimiento de juicios de valor que se concentren en la calidad de vida humana.

CAPÍTULO IV

LA CALIDAD DE VIDA

En las situaciones en donde se vuelva problemático el decidir si se aplicarán o no técnicas de manipulación genética en seres humanos, como lo son las pruebas o tests genéticos y la terapia génica, y para evitar caer en prácticas nefastas como lo es la eugenesia¹, propondré que la utilización de un criterio que nos ayude a decidir en cuales situaciones es correcto y en cuales no la utilización de este tipo de técnicas, nos ayudará a evitar la eugenesia. Este criterio será el de calidad vida.

Para lograr lo anterior, retomaré el concepto de calidad de vida expuesto por P. Kitcher² y explicaré como es que, en última instancia este criterio puede ayudarnos a evitar caer en prácticas eugenésicas nefastas.

Según P. Kitcher, en última instancia los procedimientos genéticos se justifican no porque sean o no enfermedades o discapacidades como tales, o porque la sociedad occidental no valore a los individuos que tengan tal o cual enfermedad y/o discapacidad, sino porque la vida que llevan los individuos que pueden tener alelos mutantes o “defectuosos” en sus genes ven truncadas sus vidas, reduciendo tanto su calidad de vida como la de terceros. Por lo tanto, el decidir qué tipos de pruebas y/o de terapia génica a seguir son aceptables, exigirá saber cómo es que las pruebas y las

¹ en este caso una eugenesia no informada, y/o impuesta por el Estado, que viola los derechos básicos de autonomía de los individuos involucrados, es decir, una eugenesia del tipo nazi o la aplicada en el caso de Carrie Buck.

² Kitcher. P., Las vidas por venir, pp. 280-300

intervenciones afectarían la calidad de las vidas futuras, e incluso la de las presentes.

Tal vez podría parecernos moralmente aberrante el aplicar la tecnología genética para elegir el sexo de un posible individuo con el fin de buscar que éste tenga un sexo en particular, y en donde se pongan de manifiesto valores específicos, como, por poner un ejemplo, podrían ser los machistas. Sin embargo, y como veremos a continuación, existen casos en donde a pesar de que en un principio pudiera parecer de esta forma, en realidad este tipo de prácticas no es tan aberrante como pudiera parecer en un principio. Un ejemplo de lo anterior lo podemos encontrar en las pruebas prenatales para conocer el sexo de los fetos en algunos lugares del norte de la India.

La aplicación de medidas en contra del nacimiento o del crecimiento de niñas en la India no es nada nuevo. Desde hace más de doscientos años, primero los oficiales británicos de la colonia y después el gobierno de la India, han luchado por acabar con la práctica del infanticidio en contra de niñas en las poblaciones rurales del norte de la India. Las familias, sujetas al sistema de castas, consideran que las hijas son una carga económica e, incluso en la actualidad, han recurrido a crueles métodos para librarse de ellas. Uno de estos métodos es matar a las niñas al nacer, asfixiándolas o ahogándolas en la mayoría de los casos; por su parte, a las que se les ha perdonado la vida son objeto de abuso, descuido, y tasas de mortalidad evidentemente más altas que las de sus hermanos. De esta manera, la

llegada de técnicas médicas avocadas a saber el sexo de un feto puede parecer que ofrece una opción más humanitaria. Al poder conocer el sexo del feto, las mujeres pueden decidir interrumpir el embarazo si se descubre que éste tendrá sexo femenino. De hecho estas prácticas ya se llevan a cabo en varios lugares al norte de la India, en donde la proporción entre nacimientos de hombres y de mujeres es ostensiblemente desigual. Pero, ¿por qué podemos ver a la aplicación de este tipo de tecnologías como una opción humanitaria? ¿no sería incorrecto, moralmente hablando, en todos los casos escoger el sexo de un individuo? En caso de que lo anterior no fuera así, ¿en qué casos es incorrecto y en qué otros no lo es así?

Sabemos que la discriminación contra las mujeres existe, y si bien en este momento no analizaré por qué y cómo esto ocurre así, así como tampoco me avocaré a ofrecer una solución al respecto, en diversos países alrededor del mundo, no solamente en el norte de la India, la discriminación se lleva a cabo en diferentes niveles.

Podemos pensar que en casos como el anterior los efectos de la aplicación de técnicas para saber el sexo de los individuos será nefasta, encontrándonos con situaciones de discriminación exacerbadas por dichas técnicas, sin embargo, a pesar de lo pesimista que pueda ser nuestra postura respecto de la aplicación de este tipo de prácticas en sociedades donde de hecho existen prácticas discriminatorias, tal vez habría que matizar nuestros juicios al respecto. Por una parte, este tipo de prácticas

resulta moralmente reprobable sólo si la aplicación de éstas resulta del desprecio y de la discriminación hacia las mujeres, no obstante, por otro lado, no es tan fácil tachar de moralmente despreciables estas prácticas si se llevan a cabo con el fin de evitar asesinatos de niñas y el posible maltrato al que estas podrían enfrentarse de permanecer con vida; tal vez muchas de las mujeres embarazadas que se presenten en los centros de salud lo hagan presionadas por diversas situaciones, tal vez económicas o sociales derivadas del sistema de castas en el que viven, por lo que tal vez reconozcan que la suerte de las mujeres en su sociedad es tan dura que sería mejor no traer al mundo a niñas condenadas a sufrir brutalidades. En este caso, y como señala Kitcher, habría que elegir entre males. Ahora bien, lo anterior no quiere decir que si aceptamos que puede no ser moralmente incorrecto evitar el nacimiento de niñas en el Norte de la India, debido a las prácticas discriminatorias a las que pudieran enfrentarse, estemos diciendo que no sea moralmente incorrecto que estas prácticas se lleven a cabo; es verdad que las brutalidades cometidas contra las mujeres en esta región (y no solamente en esta sino en muchas otras) son prácticas moralmente reprobables y que por lo tanto deberían desaparecer, sin embargo, por el momento y por la naturaleza y extensión del presente trabajo no trataré este tipo de problemas.

Otro ejemplo, que tiene que ver, más que con las condiciones genéticas de un individuo, con su situación socioeconómica, es el que puede presentarse en casos en donde un posible individuo pudiera ser

traído al mundo en casos de extrema pobreza. Si sabemos que las condiciones a las cuales un individuo que nazca se enfrentará son extremadamente precarias, es decir, que su situación al nacer será tan deplorable como para que ni siquiera satisfaga sus necesidades más básicas (ya no se diga sus deseos), como lo serían el comer y el vestirse, por poner un par de ejemplos, entonces podríamos pensar que sería mejor que este individuo no naciera. En este caso, evitaríamos el nacimiento de este individuo no porque se tuviera algún prejuicio de algún tipo en contra de la gente en extrema marginación, o porque se discrimine a este tipo de personas, sino que estaríamos tratando de evitar que este posible individuo tuviera una vida miserable. Al igual que con el caso anterior es posible que no haya que encontrar soluciones tan radicales como la de impedir que nazca un individuo, sino más bien prevenir y combatir este tipo de situaciones, como lo son la extrema pobreza y la discriminación contra las mujeres, sin embargo, y como también mencioné en el caso anterior, en este trabajo no nos avocaremos al respecto.

Los ejemplos anteriores tienen que ver con la *calidad de vida*, pues mediante una decisión de tipo reproductivo se estará pensando en la calidad de vida que el individuo concebido pueda tener. En este sentido es como las decisiones responsables en materia de reproducción serán las que impliquen pensar en la calidad de vida, tanto del individuo próximo a nacer como en la de los padres y, en algunos casos, hasta en la de personas pertenecientes al círculo cercano en donde este individuo pudiera

desenvolverse (como lo podría ser la de los hermanos por ejemplo); de esta manera, una decisión responsable involucraría el plantearnos preguntas como las siguientes: ¿qué calidad de vida podría tener un individuo del cual sabemos las posibles alteraciones de su genotipo, así como el medio ambiente en el cual se desenvolverá? ¿qué efectos tendría la vida de este individuo en la calidad de vida de otras personas, como lo pueden ser sus padres, sus hermanos, etc., e incluso en la vida de la comunidad en general a la cual pertenecen?

No obstante no podemos decir que llegar a una decisión se llevará acabo de igual manera en todos los casos. Existirán casos más difíciles que otros, en algunos será evidente el daño que a la calidad de vida de un individuo pueda ocasionar alguna condición genética dañina, en algunos otros el daño puede variar de acuerdo a la interacción que el individuo afectado pueda tener con el medio ambiente en donde se desenvuelva; de igual manera existirán casos, como el ejemplo de la discriminación hacia las niñas en el norte de la India, en donde el problema moral que implique la decisión reproductiva a seguir esté ligado al prejuicio social. De igual manera habrá que hacer notar que la afectación a la calidad de vida de un individuo será una cuestión de grado, y a veces dependerá del entorno que rodee al mismo. Por ejemplo, si bien en la sociedad mexicana la discriminación contra las mujeres se demuestra en diversos ámbitos, ésta no será lo suficientemente fuerte como para impedir que los fetos de sexo femenino nazcan, así, la calidad de vida de las posibles mujeres en las que

se convertirán estos fetos no se verá tan agudamente afectada como para evitar su nacimiento y como ocurre en el norte de la India. Por lo tanto, encontraremos casos en donde la calidad de vida se verá más o menos afectada dependiendo de la condición dañina a la que un individuo se enfrente (sea esta condición genética o no), así como también existirán casos en donde el entorno que rodee a un individuo sea más o menos propicio para el desarrollo de una calidad de vida favorable o desfavorable dependiendo del caso.

Pero a todo esto, ¿cómo determinaremos qué será tener una calidad de vida aceptable?, ¿acaso esta concepción de lo que es la calidad de vida no descansa en lo que nosotros creemos que es bueno para nosotros y para los demás? Veamos pues como es que el concepto de calidad de vida está conformado, para lo cual retomaré a Kitcher³, como ya lo había mencionado, cuando habla de la calidad de vida.

Según el planteamiento de Kitcher, toda explicación adecuada acerca de la calidad de vida de las vidas humanas debe de ser plural y reconocer que las personas tienen autoridad en lo que se refiere a su propia existencia y a la forma de encontrarle valor. En este sentido, el que se admita el pluralismo no implica afirmar que todas las vidas tengan la misma calidad, pues esto es más un cuestión de *grado* debido a que diferentes vidas pueden marchar más o menos bien de acuerdo a los parámetros propios de cada persona.

³ Kitcher, P., *Las vidas por venir*, pp. 279-300

La condición necesaria para que una vida pueda considerarse incluso de modesta calidad es “la capacidad para formarse una idea del yo y para formular, por uno mismo qué es lo importante”⁴, según esta concepción, la esencia de una vida mínimamente valiosa es “el ideal que ha elegido esa persona para dar dirección a su vida”⁵, en donde este ideal puede ser conciente o inconsciente, dependiendo de la persona y de sus decisiones en diferentes circunstancias. Ahora bien, este sentido del yo tiene que ver con la dirección correcta que cada individuo quiere para su propia vida, y en este sentido por lo tanto, el sentido del yo puede ir cambiando a medida que cambie el individuo mismo, a medida que éste adquiera conocimiento de posibilidades que antes no había contemplado en la concepción que tiene de él mismo y de su vida.

Existen diversas enfermedades detectables a través de tests genéticos, que conllevan la imposibilidad o la escasa probabilidad de que la persona que se desarrolle a partir del feto sea capaz de tener un sentido de lo que es su propia vida⁶; también existen enfermedades neurológicas en donde los individuos no pueden formarse una concepción mínima de lo que es importante para ellos y en las que lo único que podemos hacer es aliviar el dolor y el malestar que provocan. Sin embargo, las decisiones que tomemos al respecto no serán las mismas, pues no todos los casos serán iguales, algunos individuos nacerán y morirán en su niñez antes de

⁴ *Ibidem*, pp. 280

⁵ *Idem*

⁶ un caso límite que nos sirve como ejemplo es el de la enfermedad de Tay-Sachs.

alcanzar a formarse una idea incipiente de su propia vida, otros que también mueran en su niñez podrían, antes de morir, formarse una idea incipiente de lo que es su vida; otros individuos que lleguen a la edad adulta no harán más que dar forma a su vida con la vaguedad con la que lo haría un niño pequeño; otras condiciones genéticas limitarán la movilidad de las personas impidiendo que realicen hasta las actividades más cotidianas, etc.; así, existen diferentes condiciones que afectarán de manera diferente a las personas, para algunas, las limitaciones derivadas de dichas condiciones podrán no afectarles, para otras, la restricción le representará un obstáculo en el desarrollo satisfactorio de sus vidas. En este sentido, las limitaciones no siempre importarán, pues el tipo de actividades vedadas podría no tener ningún atractivo para el individuo que padeciera alguna limitación, sin embargo, existirán también otros individuos que al crecer sabiendo que no tienen acceso a ciertos tipos de existencia sentirán que el curso que podrían haber elegido para su vida les ha sido bloqueado.

Pero, ¿qué pasa en el caso de los individuos que no pueden decidir por sí mismos, como lo sería el caso de los fetos y de otros individuos que son considerados incompetentes? Parecería que la descripción anterior (la que tiene que ver con formarse una idea del yo) no aplica, o al menos no resulta tan clara, al evaluar si una vida es de mayor o menor calidad, sobre todo en el caso de aquellos individuos como los fetos o de los niños que morirán en su niñez, que no son capaces de decidir qué es lo más

conveniente para sus propias vidas, y que no tienen una clara idea del yo ni de lo que quieren para su vida en el futuro. Por esto, parecería que el evaluar si una vida es de mayor o menor calidad, basándonos en los criterios anteriores, será menos problemático en el caso de los adultos o de individuos que tengan la oportunidad de crecer hasta el punto que puedan desarrollar una idea de si mismos y de lo que quieren para su vida. El que un niño pequeño no alcance a formarse una idea de sí mismo o de lo que quiere en la vida en un futuro no necesariamente impactará en su calidad de vida haciéndola menos deficiente.

Por su parte, cuando se evalúe la calidad de una vida humana se deberá prestar atención a tres dimensiones; la primera se refiere a determinar si la persona ha desarrollado alguna noción acerca de lo que es importante y cómo se formó dicha concepción; la segunda evalúa la medida en la que se han satisfecho los deseos que son centrales para el plan de vida de esa persona, ¿consigue esa persona las cosas que más le importaban?; la tercera se refiere al carácter de la experiencia de la persona, al equilibrio del dolor y el placer, esto es, se refiere al plano subjetivo de cada persona.

No obstante, en casos en donde los padres tengan que decidir sobre la posible calidad de vida que un feto pueda tener, éstos tendrán que evaluar esta calidad de vida en potencia con base en los tres criterios antes mencionados, a saber, el desarrollo del yo, la satisfacción de los deseos primordiales y la experiencia placentera. Por lo tanto, las decisiones que

los padres tomen en relación con el feto tendrán que tomar en cuenta las repercusiones que la condición dañina descubierta (sea esta genética o no) tenga sobre la posible calidad de vida de la persona en la cual éste feto se convertirá. Por otro lado, habrá que considerar también las repercusiones que el nacimiento de un individuo tenga para la calidad de vida de otras personas, en este caso más inmediato de los padres y/o hermanos, por lo que en cada caso habría que hacer una evaluación minuciosa de las circunstancias que rodean al feto en cuestión. La calidad de vida en prospecto pues será evaluada en un primer momento de acuerdo a las tres dimensiones antes señaladas, en un segundo momento de acuerdo a las posibles implicaciones que ésta pudiera tener para las otras vidas, y en un tercer momento se consideraría el valor que la vida fetal pudiera tener lo cual tienen que ver directamente con la decisión sobre interrumpir o no un embarazo (tema que en este trabajo no tocaremos).

Al examinar las vidas futuras en perspectiva nos preguntaremos si la capacidad para determinar los valores propios está anulada y, en los casos en donde los tests demuestren que no puede ser así, podremos tomar una decisión más clara en lo que a no traer a un individuo al mundo se refiere. Según Kitcher, las vidas que no se han formado una concepción de lo que es importante han marchado mal; por su parte las vidas que sólo tienen una concepción primitiva de lo anterior, han marchado menos bien que las que han alcanzado dicha concepción. Por su parte las vidas en las que existe mayor libertad en el proceso de la formación de esta concepción

marchan mejor. Sin embargo, el que cada persona sea capaz de formarse una noción plena de lo que le es importante, no será una garantía de que las cosas en su vida marchen bien y de acuerdo a lo que ella tenía contemplado, pues muchas veces en la vida se comienzan con esperanzas de lograr algo y nunca se logra, al menos de la manera en la que se concibió en un primer momento. De igual manera, pueden existir individuos, como lo vimos anteriormente en el caso de los niños, que no alcancen a formarse una idea ni siquiera de ellos mismos en relación a su vida futura, y que tampoco alcancen a tener una idea completa de lo que les es importante, y sin embargo no tener necesariamente una calidad de vida deficiente.

En lo que respecta a la segunda dimensión, el grado en el que se satisfacen los deseos mide la calidad de vida. En el caso de las pruebas genéticas no se puede prever la forma en la que las personas existentes acuñen y cumplan sus deseos, habrá muchas cosas que no podremos anticipar desde este primer momento, sin embargo, deberá evaluarse en perspectiva la calidad de vida tomando en cuenta las dos siguientes condiciones: sabiendo que las pruebas genéticas son pertinentes para descubrir riesgos potenciales, por una parte se tomará en cuenta i) la posibilidad de que la vida en perspectiva pueda ser de escasa calidad debido a limitaciones de orden genético en la capacidad para formarse una idea de lo que es importante o que incluso pueda impedir cualquier proceso de autodeterminación. Por la otra, se tomará en cuenta ii) el hecho

de que es previsible que aquellos que sólo gozan de ciertas posibilidades para dar forma a su vida tendrían bastantes posibilidades de que sus deseos centrales se vieran frustrados.

La tercera dimensión para evaluar la calidad de vida, nos dice que no podemos valorar las vidas únicamente en función de lo que Kitcher llama, “una cantidad de embeleso generadas por el flujo de la experiencia” pasando por alto nuestros placeres y dolores. De esta manera esta dimensión prestará atención a la parte subjetiva de los individuos, es decir, prestará atención a la experiencia subjetiva para evaluar la calidad de vida. En este sentido, la experiencia placentera no será dejada de lado al momento de evaluar la calidad de vida de los individuos, pues si bien es primordial tomar en cuenta las dos primeras dimensiones, no bastará con ellas al momento de preguntarnos qué tipo de vida queremos para nosotros mismos o para los individuos que no puedan decidir por ellos mismos; si por ejemplo decidimos traer al mundo a un individuo del cual sabemos que pasará prácticamente toda su existencia en un estado casi vegetativo, aunque si bien con ausencia de dolor alguno, tendremos que tomar en cuenta, al valorar su calidad de vida, las posibles experiencias placenteras que este individuo pudiera tener, en donde lo ideal sería encontrar un equilibrio entre sus experiencias dolorosas y placenteras.

La evaluación de la calidad de vida nos ayudará a decidir en situaciones en donde el uso de ciertas tecnologías nos enfrente ante el peligro de caer en prácticas eugenésicas, pues el debate sobre la aplicación

de las mismas y sobre sus posibles consecuencias se centrará en tratar de resolver las desigualdades en la calidad de las vidas, sean éstas de índole genética o de cualquier otra (sea social, económica, etc.).

De esta manera, las decisiones que podremos considerar como correctas respecto de la aplicación de tecnologías genéticas, como los tests genéticos y la terapia de sustitución de genes, serán las que resulten de la evaluación que se realice acerca de la calidad de vida de los individuos, tanto de los ya existentes como de los que pueden llegar a concebirse; esta evaluación se llevará cabo tomando en cuenta las tres dimensiones, antes mencionadas, necesarias para considerar una vida de mayor o menor calidad, es decir, se deberá de tomar en cuenta tanto la posibilidad de elegir libremente los planes para la propia vida, así como la oportunidad de satisfacer los deseos que son primordiales para esos planes sin olvidar el equilibrio entre las experiencias placenteras y dolorosas.

CONCLUSIONES

Durante su historia, la tarea principal de la medicina ha sido promover la salud y curar la enfermedad, por lo que el prolongar la vida ha sido la meta más importante a perseguir; ahora sin embargo, con la ayuda de diversas técnicas genéticas que nos permiten saber de antemano las posibles enfermedades que un individuo puede padecer y por lo tanto las situaciones a las que éste puede enfrentarse, se nos presentan situaciones en donde parece que el perseguir el imperativo médico de prolongar la vida lo más posible y a toda costa no será siempre lo más adecuado. Ante las nuevas posibilidades que nos ofrecen las nuevas tecnologías genéticas y en general las tecnologías médicas, es importante reconsiderar y revisar preceptos y máximas médicas que fueron creados mucho antes de pensar si quiera en la posibilidad de que existiera este tipo de tecnologías. Como Kitcher lo señala, nuestros problemas son bastante diferentes de los de la medicina griega en la antigüedad, por poner un ejemplo, las máximas y metas acuñadas en su tiempo, lo eran adecuadas entonces, más no necesariamente lo son ahora. Tal vez la medicina contemporánea tenga que replantearse las metas a y las máximas que ha perseguido a lo largo de su historia para poder convertirse, junto con muchas otras disciplinas y ciencias como lo es la genética, en un instrumento que a fin de cuentas mejore la calidad de vida de la humanidad.

Las pruebas genéticas, de acuerdo a su avance, nos serán cada vez de mayor utilidad para no sólo diagnosticar, sino también para entender diversas enfermedades o discapacidades que pudieran tener un origen genético. Además, existen enfermedades verdaderamente penosas que con la ayuda de tecnología genética pueden prevenirse o al menos saber de ellas, lo cual ayuda a tomar decisiones importantes correspondientes al desarrollo de la enfermedad y al mantenimiento de la propia salud.

Como hemos visto, la aplicación de terapia de sustitución de genes y de tests genéticos nos enfrenta antes situaciones en donde tendremos que decir qué es lo que queremos y qué es lo mejor para nosotros, para nuestra descendencia y en general para la humanidad actual y futura; las decisiones que tomemos respecto de nuestra constitución genética tendrán implicaciones no solamente a nivel biológico, sino que lo tendrán a nivel social, económico, cultural, etc.. La repercusión de este tipo de prácticas se verá en todas las esferas del quehacer humano, por lo que al reflexionar sobre ellas no deberemos de perder de vista que la aplicación de las prácticas en materia de genética no está escindida de las diversas actividades humanas (tanto las que están determinadas por la constitución genética de cada individuo como las que no), por otra parte, las consecuencias que la aplicación de este tipo de tecnología puede tener tanto en la vida presente como en la vida futura de la humanidad en su conjunto.

Por su parte, la aplicación de tecnologías genéticas como lo son la terapia de sustitución de genes y los tests genéticos tendrán injerencia directa en lo que respecta a las decisiones de tipo reproductivo, pues gracias a la información que éstas nos proporcionen se decidirá si concebir o no, o si llevar o no a término un embarazo, por ejemplo. De igual manera, la aplicación de dichas tecnologías tendrá que garantizar la mayor seguridad posible en lo que respecta a la vida del paciente y de los demás individuos de la comunidad, sin perder de vista que las decisiones tomadas serán diferentes de caso a caso, y que no podremos generalizar, pues será de acuerdo al tipo de condición genética dañina y al entorno en el que se encuentre cada individuo que se tomarán las decisiones pertinentes.

De esta manera, el decidir sobre si llevar a cabo o no procedimientos de manipulación genética en los seres humanos, implicará asumir la responsabilidad que conlleva la posibilidad de cambiar la constitución genética, no sólo de nosotros mismos o de nuestros familiares, sino de la humanidad entera. Según lo que he planteado en capítulos anteriores, en la mayoría de los casos esta responsabilidad deberá recaer en los individuos que tienen el deseo de procrear, esto con el fin de no caer en políticas de Estado autoritarias, como las que ya hemos visto, en donde el derecho básico de decidir sobre la propia reproducción está negado. Vimos que las medidas coercitivas impuestas por el Estado, presuponen qué tipo de personas son los candidatos idóneos para ser padres, en donde éstas

además asegurarán un gasto menor en lo que respecta a la atención médica y social en materia de salud pública. Dichas medidas, son características de políticas eugenésicas, las cuales se encuentran basadas en prejuicios de diversos tipos disfrazados de verdades “científicas”.

En nuestro planteamiento sobre utilizar la calidad de vida como criterio que nos ayude a decidir en qué casos sería correcto aplicar determinadas tecnologías genéticas en humanos -como lo es la terapia de sustitución y los tests genéticos-, la aplicación de éstas deberá de estar acompañada de la determinación pública de apoyar y tratar con respeto a quienes están afectados por las condiciones genéticas que intentamos prever y evitar, el que se diga que padecer una condición genética dañina es deleznable y que se trate de evitar a toda costa, no quiere decir que se tenga que repudiar o que de hecho se repudie a los individuos que la padecen.

En la actualidad, la genética molecular ofrece la posibilidad de evitar vidas cuya calidad inevitablemente sería baja, así como de reparar el daño en una gama reducida de casos, sin embargo aún existen muchas limitaciones en las técnicas y en la posibilidad de tratar condiciones dañinas que involucren más de un gen o que sean multifactoriales, ya que en la mayoría de los casos los avances en este terreno han sido en condiciones en la que un solo gen es el afectado y/o que no son multifactoriales.

Ahora bien, otro de los peligros de caer en prácticas eugenésicas se encontrará en el decidir qué capacidades son las que se quieren mejorar y quién establecerá esto que se considere como lo “mejor”. Como ya vimos, cuando este asunto queda a cargo del Estado, es cuando podemos encontrar mayores problemas en lo que respecta a la aplicación de criterios o de categorías que resultan sumamente vagas al momento de querer establecer qué es lo mejor e incluso que es lo “peor” o lo indeseable, cayendo así en prácticas eugenésicas. En contraste, la eugenesia *laissez faire* propone que cada persona, en pleno uso de su libertad y autonomía, establezca que es lo mejor, tanto para ella misma como para su descendencia, evitando así caer en el tipo de eugenesia encontrada en algunas políticas públicas de Estado.

Otra es la realidad en la distribución de este tipo de tecnologías genéticas, pues por diversas cuestiones (principalmente económicas) no se encuentra al alcance de todas las personas, lo cual puede conllevar prácticas eugenésicas y de discriminación, y con esto acentuar las diferencias entre clases sociales e incluso razas. Sin embargo, los esfuerzos para que este tipo de tecnologías esté al alcance de todas las personas deberá de ser tarea primordial, sobre todo dentro del enfoque de la eugenesia *laissez faire*.

Si lo que se quiere es mejorar la calidad de vida de las personas, sería absurdo tomar solamente en cuenta la dimensión genética. Si por

una parte es posible que los gobiernos estén dispuestos a invertir en recursos públicos para luchar contra enfermedades genéticas devastadoras, será necesario también, en incluso tal vez más urgente, que se destinen recursos a programas que traten de acabar con devastadoras condiciones sociales y ambientales que también merman la calidad de vida de muchas personas. Si bien la cantidad de posibles personas beneficiadas por la aplicación de tests genéticos es sensiblemente pequeña en comparación al número de personas que presentan otro tipo de enfermedades o discapacidades, los niños que nacen con afecciones graves requieren un cuidado compasivo para que su calidad de vida no sea terriblemente mala, y sólo quienes están bajo el yugo de una ideología dogmática y autoritaria protestarán por los costos que implica brindarles atención. De igual modo que al tratar de erradicar condiciones genéticas dañinas, ¿no estamos obligados a tratar de deshacer algunos de los efectos terribles del entorno? La cantidad de niños y niñas condenados a una vida de muy mala calidad por los entornos en los que viven es mucho mayor que la cantidad de los afectados por discapacidades o enfermedades genéticas; es posible que incluso sean más lo que mueren en la infancia debido a la situación de pobreza en la que se encuentran que como resultado de alelos defectuosos. Justamente por lo anterior, habrá que tener muy en cuenta que la alternativa genética no es la panacea para todos nuestros males, que si bien es importante para erradicar muchas enfermedades devastadoras, no necesariamente es la única alternativa, y

aún en los casos en que así fuera, no podemos olvidarnos de la situación del entorno en el cual las personas se desenvuelven. Al tener conciencia de lo anterior prestaremos atención a la dimensión *preventiva* que tanto ha sido olvidada al momento de buscar soluciones a problemas que aquejan a los seres humanos, como ya hemos visto en capítulos anteriores algunos ejemplos al respecto serían tomar medidas para cuidar el medio ambiente, crear planes para reducir la pobreza extrema, y educar a la población respecto del desarrollo y el control de diversas enfermedades, por mencionar sólo algunas alternativas posibles. Creo que las dificultades a las que nos podemos enfrentar para tratar de resolver los problemas sociales y económicos como los anteriores y que provocan una mala calidad de vida, no son más difíciles de superar que las dificultades a las que los biólogos se enfrentan cuando tratan de reparar los daños producidos por genes que funcionan mal, y es un hecho que si ponemos atención a la resolución de problemas no sólo de índole genético, sino de otra índole como la social, propiciaríamos mejoras reales a la calidad de las vidas humanas.

De esta manera, es posible que las condiciones sociales alimenten argumentos eugenésicos conocidos, y tal vez se corra el riesgo de que en un futuro la eugenesia *laissez faire* caiga en los métodos de la eugenesia del pasado, como lo vimos en el caso de Carrie Buck en EU o con el Holocausto en Alemania. Concientes de ésto, y de que de hecho la pobreza, la violencia, la discriminación, la marginación, etc., existen, es fácil

cuestionar que este tipo de eugenesia pueda llevarse a cabo y que abrumados por la cantidad de niños que nacen con carencias y en completa marginación, se piense que los elevados índices de natalidad entre gente no productiva “amenazan” la salud económica y social de la comunidad en general. Sin embargo, para evitar lo anterior, la tarea a realizar, al menos en un primer momento, será darnos cuenta y tomar conciencia de que existen otro tipo de problemas diferentes a los genéticos que pueden intervenir en prácticas eugenésicas, para que de esta manera, en la medida de nuestras posibilidades, intentemos resolverlos.

La eugenesia pues, y como lo dice Kitcher, será ineludible pues aunque sea del tipo *laissez faire*, las decisiones al aplicar determinada tecnología genética se centrarán en los tipos de vidas que queremos traer al mundo. Recordemos que la eugenesia *laissez faire* estipula que cada quien es su propio eugenista capaz de aprovechar los recursos que tenga a su alcance para lograrlo, como pueden ser las pruebas genéticas o la terapia génica. Que existan desigualdades sociales no necesariamente nos conducirá a la realización de prácticas eugenésicas del tipo del Holocausto. Si bien es cierto que siempre estaremos inmersos en un contexto social o económico determinado, es cierto también que existe la posibilidad de que de manera responsable e informada cada individuo decida sobre su propia reproducción y sobre la descendencia que quiere tener en el futuro, como lo propone la eugenesia *laissez faire*.

Pero, ¿dentro de qué tipo de sociedad podrá una persona, libre de toda coacción ser capaz de tomar una decisión lo suficientemente informada, respecto de lo que cree más conveniente para su calidad de vida y/o de la de su descendencia? Como ya hemos visto, la posibilidad de que cada quien sea su propio eugenista y pueda decidir sobre su calidad de vida, se dará dentro de una sociedad liberal democrática, basada en el principio de autonomía o autodeterminación personal, en donde el Estado provea de los medios formales necesarios para que esta libertad se lleve a cabo, como lo son serían las condiciones favorables en materia social, económica, etc..

No obstante, las condiciones antes mencionadas se dan en la mayoría de los casos en sociedades opulentas, en donde no hay mayor problema con cuestiones de marginación social, económica, educativa, etc.; tal vez, al final toda posibilidad de llevar cabo una eugenesia *laissez faire* puede parecer como una discusión local, propia de sociedades en donde, si bien existen problemas del tipo anteriormente mencionado, éstos no representan gran problema en comparación con otras sociedades como las que están en vías de desarrollo por ejemplo. Sin embargo, me parece importante, que a medida que el conocimiento sobre las técnicas de manipulación genética humana siga avanzando, y a medida que las técnicas tengan un alcance global, este tipo de discusiones no serán privativas únicamente de las sociedades opulentas, en el momento en el que estas técnicas puedan aplicarse en países pobres o en vías de

desarrollo se tendrán que discutir los riesgos y los beneficios que su aplicación pueda tener dentro de esa sociedad en particular, tomando en cuenta factores sociales, económicos, culturales, etc.; en ejemplo de lo anterior lo tenemos en el caso de pruebas prenatales para saber el sexo de los fetos en la India.

Pues bien, como ya hemos visto, si queremos evitar caer en prácticas eugenésicas injustas y autoritarias, tendremos que procurar que la calidad de vida de las personas sea la mejor posible, decidiendo por nosotros mismos, tomando las riendas de nuestro futuro genético. Tenemos que ser precavidos al aplicar las tecnologías de manipulación genética humana, deberemos de exigir que la información estadística detallada esté disponible, deberemos instituir asesorías efectivas, etc., todo esto sin olvidar que la alternativa genética no es la única a seguir, al menos en ciertos casos, además tendremos que tomar en cuenta el entorno en el cual aplicaremos estas tecnologías sabiendo que en cada caso la decisión será diferente. El tomar en nuestras manos las riendas de nuestro futuro genético, decidiendo con responsabilidad y bien informados podrá ser una garantía, al menos de contener el resurgimiento de la antigua eugenesia.

BIBLIOGRAFÍA PRINCIPAL

LIBROS:

- Aly, Götz, *Racial Hygiene: medicine under the Nazis*, Cambridge MA, Harvard University Press, 1988
- Brock and Buchanan, *Deciding for Others: the ethics of surrogate decision making*, Cambridge University Press, New York, 1989
- Beauchamp, Tom L., / Childress, James, *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999
- Harris, John, *Superman y la mujer maravillosa*, Ed. Tecnos, Madrid 1998
----- *The value of life*, Routledge, Londres, 1997
- Keevles, J. Daniel, *In the name of eugenics. Genetics and the uses of Human Heredity*, University of California Press, Berkeley and Los Angeles, California, 1985.
- Kitcher, Phillip, *Las vidas por venir*, UNAM IIF, México, 2002
- Parfit, Derek, *Reasons and Persons*, Oxford University Press, 1998
- Platts, Mark, *Sobre usos y abusos de la moral*, Ed. Paidós, México 2001
----- comp., *Dilemas éticos*, UNAM-FCE, México, 1997

ARTÍCULOS:

- Berger Edward M. y Gert Bernard, “Ética de la terapia génica”, Trad. Ma. Victoria Costa, en *Perspectivas Bioéticas*, número monográfico sobre Genética (7/8), pp. 29-42, Ed. Grijalbo-FLACSO
- Brock, Dan W., “Obligaciones éticas para prevenir daños transmitidos genéticamente”, en *Contemporary Issues in Bioethics*, Ed. Por Beauchamp Tom & Walters Le Roy, Cuarta edición, ITP, California, 1994
- Gould Stephen J., “La hija de Carrie Buck”, en *La sonrisa del flamenco: reflexiones sobre historia natural*, trad. Atonio Resines, pp. 262-271, Critica, Barcelona, 1995.
- Gracia Diego, “La bioética médica”, en *Bioética: temas y perspectivas*, pp. 3- 8, OPS, Washington. D.C., 1990
- Lifton Robert, J., “Sterilization and Nazi Biomedical Vision”, en *Contemporary Issues in Bioethics*, Ed. Por Beauchamp Tom & Walters Le Roy, Cuarta edición, ITP, California, 1994
- Pellegrino Edmund, “La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica”, en *Bioética: temas y perspectivas*, pp. 8- 17, OPS, Washington. D.C., 1990

BIBLIOGRAFÍA SECUNDARIA

LIBROS:

- Charlesworth, Max, *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, Gran Bretaña, 1996.
- Engelhardt Jr., H. Tristram, *Los fundamentos de la bioética*, 2ª ed., Paidós, Barcelona, 1995.

..... *Bioethics and secular Humanism. The search for a common Morality*, SCM Press/Trinity Press International, London, 1991
- Gracia, Diego, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.
- Nossal, G.J.V., *Los límites de la manipulación genética*, Gedisa, Barcelona, 1988.
- Platts, Mark, *Ways of Meaning*, MIT Press, Cambridge, 1997
- Singer, Peter, *Ética práctica*, 2ª ed., Cambridge University Press, Gran Bretaña, 1996.
- Ssuku y Knudston, *Genética. Conflictos entre la ingeniería genética y los valores humanos*, Ed. Tecnos, Madrid, 1991