

NUEVA EUGENESIA

5 CLAVES PARA EL DEBATE

Catalina Siles V.
Magíster en Historia. Investigadora IES



instituto
de estudios
de la sociedad

5 claves para el debate

- 1** Se denomina eugenesia o *buen nacer* a la utilización de las leyes biológicas de la herencia con vistas a mejorar la especie humana. En su variante negativa implica evitar el nacimiento de seres humanos con características consideradas “indeseables” por la sociedad; por su parte, la eugenesia positiva supone promover la procreación de personas “idóneas”, dotadas de ciertas cualidades consideradas adecuadas. Actualmente, gracias al desarrollo de la biotecnología se ha abierto la posibilidad de manipular el genoma humano, dando paso a la eugenesia liberal en sus dos variantes. La eugenesia liberal se caracteriza por ser *voluntaria*, dado que la decisión de modificar la carga genética de los hijos corresponde a los padres; *individual*, es decir solo al interior de los núcleos familiares; e *independiente del Estado*, pues parece respetar la autonomía de los individuos.
- 2** Este nuevo tipo de eugenesia supone el uso del diagnóstico genético prenatal o preimplantacional. El primero se realiza al embrión en el vientre materno, a fin de detectar con antelación ciertas patologías genéticas, y puede utilizarse con fines eugenésicos. Esto sucede cuando se practica con vistas a realizar un aborto, motivado por las alteraciones genéticas o congénitas del niño por nacer, consideradas incompatibles con una determinada “calidad de vida”. El método preimplantacional, por su parte, se utiliza para conocer el patrimonio genético del embrión antes de implantarlo por medio de la fecundación *in vitro*. A partir de ahí se seleccionan los embriones que cumplen con determinadas características, mientras que los “sobrantes” son o bien congelados y utilizados para la experimentación e investigación científica, o bien simplemente desechados.
- 3** La interrogante que genera este tipo de prácticas guarda relación con la instrumentalización de la vida humana que parece subyacer a ellos. En efecto, mediante la selección de embriones se establecen ciertos controles de calidad que determinan quién merece

vivir y quién no. De este modo, los hijos ya no son valorados en sí mismos ni aceptados incondicionalmente, sino que son engendrados según preferencias de terceros, los padres. La paternidad y la filiación, además, pasan a constituir una suerte de relación contractual, sujetas a una serie de requisitos previos, de modo que la familia corre el serio riesgo de dejar de ser un espacio de donación y gratuidad. Asimismo, la eugenesia liberal supone una grave discriminación hacia los enfermos y discapacitados, cuya vida es considerada menos digna.

- 4** La eugenesia liberal exige la consideración sobre los límites éticos de la ciencia y la tecnología. Es necesaria una adecuada reflexión moral sobre los fines y medios utilizados, considerando siempre la complejidad de la condición humana. En este sentido, conviene profundizar en la necesidad de una “ecología del hombre”, basada en el reconocimiento de la naturaleza humana, considerada no como pura materia que debe ser dominada, sino como ámbito de realización y presupuesto de nuestra libertad. En el caso de la medicina genética, ésta parece haberse desvinculado de su propósito terapéutico, que no guarda relación con la producción artificial de seres humanos.
- 5** Por último, es preciso advertir que la posibilidad de diseñar artificialmente a las nuevas generaciones, implica socavar un aspecto fundamental de nuestra cultura que guarda relación con la idea de que todos los seres humanos somos iguales en dignidad. Esto pareciera exigir que todos tengamos el mismo origen natural, y también excluye que algunos hombres sean de algún modo productos creados por otros, de modo que ya no podamos comprendernos como iguales.

"Quien empieza a instrumentalizar la vida humana, quien empieza a distinguir lo que es digno de vivir y lo que no, emprende un trayecto sin paradas"

Johannes Rau, Presidente de Alemania entre 1999-2004
Discurso 18 de mayo 2001

I. Introducción

En 1932 Aldous Huxley publicó *Un mundo feliz*, distopía que anunciaba una gran revolución tecnológica y, en particular, biotecnológica. La novela mostraba un mundo donde las personas eran engendradas por los controladores en castas independientes de Alfas, Betas, Epsilones y Gamas, cada uno con distintas funciones. Pero no solo eso: en la novela la familia biológica ha sido abolida, los hombres no experimentan dolor ni amor y, en definitiva, ya no afrontan dilemas morales complejos, porque sencillamente ya no necesitan ni pueden elegir. Así, todo aquello que identificamos como propiamente humano parece haber dejado de existir en aquel mundo feliz.

Ciertamente estamos lejos de aquel extremo ficticio imaginado en la distopía de Huxley. Con todo, hoy es posible observar algunos rasgos propios de la sociedad industrial y tecnológica de la “era fordiana” en la cual se desarrolla la novela. Basta pensar en hechos como la gestación de seres humanos *in vitro*, el alquiler de vientres o la utilización de la ingeniería genética para la “fabricación” de personas. Estos fenómenos actualmente son una realidad y, por lo mismo, exigen reflexionar sobre los límites normativos de la ciencia y de la biotecnología. Aunque ellas suponen sin duda importantes beneficios, tampoco pueden ignorarse los riesgos involucrados en su uso indiscriminado, en especial cuando se aplica en seres humanos.

En este contexto, no es exagerado afirmar que en la actualidad nos enfrentamos a otro peligro: un nuevo intento del hombre por “conquistar la naturaleza”, en los términos de C. S. Lewis. Nos referimos a la “eugenesia liberal”, concepto formulado por Nicholas Agar para distinguirla del modelo anterior de eugenesia, practicada en las primeras décadas del siglo XXI. Mediante este tipo de eugenesia se pretende extender las facultades reproductivas y procreativas de los futuros padres, según los medios tecnológicos disponibles en el mercado¹. Se tra-

ta de un fenómeno todavía incipiente, pero que avanza a pasos agigantados gracias al progreso de la ciencia y la técnica, sin que necesariamente haya mediado una reflexión previa sobre los límites ético-normativos que exige la manipulación de seres humanos, más allá de las buenas intenciones que se invoquen en su defensa.

El propósito de este informe es explicar, en primer lugar, en qué consiste aquello que denominamos eugenesia liberal y cuáles son los métodos para llevarla a cabo. Luego, analizar cuáles son algunas de las interrogantes éticas que suscitan dichas prácticas, las que dicen relación con los límites del mercado y de la ciencia y tecnología. Finalmente, presentaremos una reflexión sobre los peligros y desafíos que supone seguir ese camino, considerando la amenaza que él representa desde la perspectiva de la protección de ciertos bienes y derechos fundamentales.

II. Sobre la eugenesia liberal

Se denomina eugenesia o *buen nacer* a la aplicación de las leyes biológicas de la herencia al “perfeccionamiento” de la especie humana. El concepto fue acuñado por el naturalista británico Francis Galton en 1883², a raíz de su interés por la teoría de *El origen de las especies*, publicada por su primo Charles Darwin un par de décadas antes³. Convencido de que las leyes de la selección natural intervenían en el ser humano al igual que en las demás especies, Galton señaló que era posible mejorar la raza humana mediante el control reproductivo. Para este propósito, pensaba, era necesario adoptar una serie de medidas que favorecieran la unión entre personas “idóneas”, con la esperanza de que procrearan hijos sanos y dotados de las cualidades adecuadas. Esta *eugenesia positiva* se complementaba, a su vez, con la idea de limitar la unión de personas con caracteres “indeseables” (discapacitados, delincuentes, pobres o enfermos mentales) mediante segregación sexual y racial, y esterilizaciones masivas, es decir, *con eugenesia negativa*⁴.

2 Entre sus obras se encuentran: *Hereditary Talent and Character* (1865) y *Hereditary Genius* (1869).

3 Darwin, Charles, *El origen de las especies* (1859).

4 Villela y Linares, “Eugenesia”, 191-192.

1 Villela, Fabiola y Jorge E. Linares, “Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta”, *Acta Bioethica* 17/2 (2011): 195.

Durante las primeras décadas del siglo XX surgieron diversos movimientos eugenésicos en países como Estados Unidos, Gran Bretaña y Alemania, que pretendían llevar a cabo estas medidas mediante el control del Estado. Como es sabido, el caso más brutal de esta clase de eugenesia se dio durante el régimen nazi. El horror por los crímenes allí cometidos motivó el fin de este tipo de prácticas, al punto que la eugenesia se convirtió en un tema tabú. Sin embargo, a partir de las últimas décadas del siglo XX, con el desarrollo acelerado de la biomedicina y de la biología molecular, se abrió un campo hasta entonces insospechado: la posibilidad de manipular el genoma humano⁵. Así, mediante la ingeniería genética ahora se espera mejorar la humanidad de una forma más eficiente y conforme a la decisión de los individuos, dando paso a lo que hoy se conoce como *eugenesia liberal*.

Como veremos a continuación, este nuevo tipo de eugenesia, ha dejado de ser un asunto de experimentación de laboratorio, para convertirse en una nueva industria de producción de seres humanos relativamente generalizada alrededor del mundo, a través de las tecnologías reproductivas y genéticas. Veamos.

Método: diagnóstico genético prenatal y preimplantacional

La eugenesia liberal supone el uso del diagnóstico genético prenatal y del preimplantacional, que permiten estudiar los componentes genéticos del embrión o feto antes de su nacimiento, e incluso antes de su implantación en el vientre materno.

En el caso del diagnóstico genético prenatal, éste se realiza durante el embarazo para detectar con antelación ciertas patologías de naturaleza genética o malformativa que pueda presentar el niño que está por nacer. Ahora bien, este diagnóstico puede hacerse con

finés terapéuticos, vale decir, con el propósito de solucionar dichas patologías mediante procedimientos que respeten la vida y salud de la madre y del niño, situación en la que no parecen haber mayores dilemas éticos involucrados. En efecto, hoy es posible realizar cirugías fetales para resolver ciertas anomalías de carácter congénito (mediante, por ejemplo, fetoscopia), lo que sin duda supone un gran avance para la medicina, permitiendo al niño o niña nacer en mejores condiciones. Así sucede, entre otros, en el caso de labio leporino, la hernia diafragmática y la anemia fetal⁶.

Por su parte, el diagnóstico genético preimplantacional se utiliza para conocer el patrimonio genético del embrión mediante ciertas técnicas de reproducción asistida⁷. Este método consiste en el estudio de las posibles alteraciones cromosómicas y genéticas del embrión antes de su transferencia a la madre a través de la *fecundación in vitro* (FIV). A partir de ahí, se seleccionan aquellos embriones que cumplen con determinadas características —los que no presentan ningún tipo de anomalía cromosómica o mutación genética—, mientras que los otros, los “sobrantes”, son congelados —criopreservados—, utilizados para la experimentación o investigación científica, o simplemente desechados.

Como en la mayoría de los casos no existe una posibilidad de intervención terapéutica, el diagnóstico genético preimplantacional equivale, en los hechos, a una sentencia de muerte para miles de embriones que no cumplen con los requisitos de selección previamente definidos: los “menos aptos”, utilizando el lenguaje darwinista. Esto pone de manifiesto que tras la discusión respecto de la eugenesia existe una serie de debates relacionados sobre los que urge tomar conciencia, considerando la importancia y el alcance de los bienes en juego. Entre otros, aquellos vincula-

⁵ El Proyecto Genoma Humano (PGH) fue un proyecto de investigación científica con el objetivo fundamental de determinar la secuencia de pares de bases químicas que componen el ADN e identificar y cartografiar los aproximadamente 100 mil genes del genoma humano desde un punto de vista físico y funcional. Con un presupuesto de 3 mil millones de dólares y la participación de un Consorcio Público Internacional, formado por EEUU, Reino Unido, Japón, Francia, Alemania, China y otros países, el proyecto fue iniciado en 1990 y se dio por concluido en el 2003. Sobre las consecuencias éticas y jurídicas véase: Aparisi, Ángela, *El Proyecto Genoma Humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho* (Valencia: Universidad de Valencia, 1997).

⁶ Fabó, Fernando, “Algunas implicaciones y problemas bioéticos del diagnóstico prenatal”, *Ars Médica* 16 (2008).

⁷ La prueba requiere la extracción de una célula a un embrión durante sus primeros días de vida. Se trata de una técnica agresiva, que deja a muchos embriones en el camino. Además, hay que tener en cuenta la disímil confiabilidad del resultado, porque no todos los diagnósticos prenatales tienen el mismo grado de certeza. En muchos casos se usan criterios de probabilidad, lo cual, de darse un falso positivo, puede significar un grave error que involucra al niño que está por nacer.

dos con el aborto, la fertilización in vitro, la selección sexual, la investigación con células madre y embriones, la ingeniería en la línea germinal y somática, y la clonación humana.

El diagnóstico genético preimplantacional, en principio, se usa en situaciones de fertilidad compleja, buscando que el embarazo se desarrolle de la mejor forma posible, para lo cual es necesario que el embrión implantado sea de “buena calidad”. Con todo, también es frecuente el uso de estos procedimientos para otros fines, por ejemplo, para producir los llamados “bebés medicamento”, es decir, niños que han nacido mediante técnicas de reproducción asistida con vistas a ser genéticamente compatibles con su hermano enfermo, y así proporcionarle un trasplante que no sea rechazado⁸. El primer caso fue el año 2001 en Estados Unidos, para el tratamiento de anemia de Fanconi. A partir de entonces se han registrado otros muchos casos en Europa y Norteamérica, generando un intenso debate ético⁹. En la misma línea, estas técnicas también se utilizan para obtener “niños a la carta”, ofreciendo a los futuros padres la posibilidad de elegir el sexo de su bebé o algunos de sus rasgos físicos, como el color del pelo o de los ojos. Y, si la ingeniería genética lo permite lo que al parecer sucederá en un futuro no muy lejano, también se puede llegar a crear niños con ciertas cualidades, como altas capacidades cognitivas o deportivas. Es decir, mejorar al sujeto en una o más cualidades genéticas por encima del promedio estadístico.

Desde luego, no se descarta el uso de donantes de gametos en este tipo de procedimientos. Si el objetivo es lograr niños sanos, además con ciertos atributos o características deseables, elegir al padre o madre biológicos del futuro niño para aumentar las probabilidades al respecto parece ser un método razonable. Así, el nuevo negocio de *criobanks*¹⁰ entrega la opción de poder escoger mediante un catálogo las caracte-

rísticas físicas del donante, es decir, su color de pelo, de ojos, la altura y su origen. Pero no solo eso: también la madre o la pareja pueden elegir el grupo sanguíneo, su temperamento, el nivel educativo e incluso la religión del donante.

III. Lo que el dinero no puede comprar

A primera vista, este nuevo tipo de eugenesia nada tiene que ver con la extendida en la década de los 30 y 40 del siglo pasado. A diferencia de ella, la eugenesia liberal se caracteriza por ser: a) *voluntaria*, es decir, la decisión de escoger o modificar la carga genética de los hijos se efectúa sin coerción externa; b) *individual*, pues se realiza en núcleos familiares y no con el objetivo de alterar acervos genéticos de comunidades enteras; c) *independiente del Estado*, donde el papel de éste se reduce, en apariencia, a facilitar las decisiones eugenésicas, permitiéndoles a los padres elegir en forma autónoma y conforme a sus diferentes visiones de la vida buena.

Sin embargo, una mirada más atenta puede llevar a preguntarnos si acaso no hay en este tipo de prácticas, tanto en los medios utilizados como en los fines perseguidos, algunos problemas análogos a los que existían en la eutanasia de comienzos del siglo pasado y que, por lo mismo, exigen una seria y atenta deliberación racional sobre esta clase de prácticas.

Habermas, por ejemplo, ha sostenido que “esta especie de controles de calidad deliberados pone en juego un nuevo aspecto del asunto: la instrumentalización de una vida humana engendrada con reservas por preferencias y orientaciones de valor de terceros”¹¹. En efecto, mediante la selección de embriones se decide quién merece un útero para crecer y quién un congelador (criopreservación), o quién debe ser simplemente desechado como un mero desperdicio biológico, un error de la naturaleza.

En este contexto, la vida humana tiende a someterse a criterios de pura eficacia técnica, lo que supone reducir la dignidad de la persona a un mero valor de uti-

8 Arango, Pablo, *et al*, “Diagnóstico genético preimplantatorio y el ‘bebé medicamento’: criterios éticos encontrados en la literatura biomédica y bioética”, *Cuadernos de Bioética*, 23 (2012/2).

9 *Ibid.*

10 Sandel, Michael, *The case against perfection: ethics in the age of genetic engineering* (Harvard University Press, 2007), 498-518.

11 Habermas, Jürgen, *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* (Barcelona: Paidós, 2002), 47.

lidad. Los hijos ya no son apreciados por sí mismos ni aceptados incondicionalmente, sino que se convierten en medios para lograr un objetivo: las opiniones, gustos, deseos y decisiones individuales de los padres se transforman en un punto indiscutido de referencia. Tal vez el principal problema de todo esto es que lleva a perder un elemento inherente a la paternidad, como es la “apertura a lo impredecible”: “apreciar a los hijos como regalos es aceptarlos como vienen, no como objeto de nuestros designios, o productos de nuestra voluntad, o como instrumento de nuestras ambiciones”¹².

En rigor, la familia está llamada justamente a ser un espacio de donación y gratuidad. En ella se establece un tipo de vínculo que a la vez nos inicia en el misterio de la existencia: el don y su extraña paradoja con respecto a la libertad¹³, porque las personas no elegimos dónde nacemos ni quiénes son nuestros padres o hermanos. Ellos tampoco los eligieron ni nos escogieron específicamente a nosotros como hijos, y aun así aceptamos y amamos a la totalidad de la persona, sencillamente por ser quien es¹⁴. Así, es en la familia donde nuestra libertad y dignidad se ven sostenidas en la reciprocidad y gratuidad de un vínculo que, por lo mismo, escapa a toda lógica utilitarista.

Por lo mismo, el intento por dominar el misterio de la vida puede conducir rápidamente a la desfiguración de la relación entre el padre y el hijo, cuyo amor incondicional no depende de los talentos o atributos del niño. El problema, entonces, es que con este tipo de prácticas la paternidad y la filiación tienden a asemejarse a relaciones contractuales, vale decir, sujetas a una serie de requisitos previos que, además, no pueden sino ser arbitrarios en la medida que asumimos que todos los seres humanos gozan de un igual e incommensurable valor moral por el solo hecho de ser tales, miembros de la especie humana. Llegados a este punto, vale recordar que la procrea-

ción es la consecuencia natural de un acto que tal como la respiración o la nutrición corresponde a una función vital no inventada por los hombres. En cambio, en el caso de los llamados niños probeta, ellos ya no son producto solamente del deseo de sus padres, sino también de la voluntad de imponer su deseo.

Desde una perspectiva psicológica, a pesar de no contar con estudios empíricos suficientes para dar cuenta de los efectos de la eugenesia en el bienestar de las personas generadas en dichos contextos, se han planteado algunas dificultades hipotéticas. En primer lugar, un hijo que ha sido concebido artificialmente, y con el propósito directo de optimizar ciertos rasgos físicos o psicológicos, estará sujeto a las expectativas que los padres tuvieron al escoger tales rasgos. Por ejemplo, padres pueden haber escogido un hijo en virtud de ciertas características físicas que en el futuro le permitirían ser un excelente atleta. ¿Cómo podría lidiar este hijo con tal predeterminación? ¿Y si no le gustan los deportes, o sencillamente, no quiere ser atleta? Tal como afirma Martin Rhonheimer, en este tipo de procesos de fertilización, donde además se llevan a cabo procesos de selección, el hijo es producto de una *voluntad causativa*, por lo que es querido no en sí mismo, sino para algo, para satisfacer una cierta necesidad¹⁵. Que mi existencia surja como el deseo de otros para cumplir un cierto propósito es una condicionante existencial cuyas consecuencias quizás ni siquiera podemos imaginar.

Asimismo, saber con cierto detalle sobre nuestra herencia genética puede traer consigo ciertas complicaciones que no podemos desconocer. Meisel y Wardle¹⁶ mostraron que pacientes con obesidad se sienten menos estigmatizados y muestran menor culpabilidad tras recibir información del origen genético de su condición. Por otra parte, pacientes que reciben un informe sobre una supuesta tendencia genética hacia el alcoholismo se sienten menos responsables y menos capaces de controlar su consumo alcohólico¹⁷. En ge-

12 May, William F., en Sandel, *The case against perfection*, 322

13 Morandé, Pedro, *Familia y sociedad* (Santiago: Editorial Universitaria, 1998), 22-25.

14 En ese sentido se puede afirmar que el amor de los padres hacia los hijos es *incondicional*. Pero la selección supone, por definición, escoger a un potencial hijo por sobre otro en virtud de dichos atributos. Esto, inevitablemente, establece una medida de comparación entre ambos, cuyo efecto es la pérdida de la incommensurabilidad.

15 Rhonheimer, Martin, *Ética de la procreación* (Madrid: Rialp, 2004)

16 Meisel, S. F. y J. Wardle, “Battling my Biology”: Psychological Effects of Genetic Testing for Risk of Weight Gain”, *Journal of genetic counseling*, 23/2 (2014): 179-186.

17 Dar-Nimrod, Zuckerman y Duberstein, “The effects of learning about one’s

neral, se ha asociado la creencia en el determinismo genético a mayor disposición a conductas agresivas y discriminatorias¹⁸. ¿Cómo serían estos efectos psicológicos si es que nuestro conocimiento fuese más profundo, y estuviese completamente determinado por la voluntad de nuestros padres?

Este problema también puede mirarse desde la perspectiva siguiente: es menester tomar en cuenta aquello que Hans Jonas ha llamado el derecho a la ignorancia. Quien ha sido generado artificialmente “sabe (o cree saber) demasiado sobre sí mismo y se sabe (o se cree saber) demasiado bien para los demás. Ambos hechos son paralizantes para la espontaneidad de ser uno mismo”¹⁹. La indeterminación radical del ser humano, como entidad abierta al mundo y a su propio desarrollo autónomo, se ve clausurada ante una predeterminación de las características genéticas, amenazando la libertad y la humanidad misma de quienes surgen de este tipo de técnicas. El film de ciencia ficción *Gattaca* (1997), de Andrew Nichols, documenta lúcidamente cómo las narrativas vitales de personas diseñadas están limitadas por el objetivo buscado en su diseño genético, gatillando situaciones trágicas de desesperación, angustia, frustración y, eventualmente, suicidio²⁰. Si bien la ficción no es una prueba científica, sí ofrece una perspectiva simbólica de los mundos posibles y los eventuales problemas éticos involucrados.

La eugenesia supone, además, una grave discriminación de la discapacidad o la enfermedad. La vida de quienes sufren de alguno de estos problemas es catalogada como pasiva, trágica o no digna, rechazando el derecho a su existencia. Ello explica las crecientes demandas por “vida injusta” o “nacimiento injusto” en

países como Estados Unidos, Gran Bretaña, Bélgica, Francia y Canadá. Si los padres o los médicos tienen la posibilidad de evitar el nacimiento de un hijo con discapacidades, se exige poner término al embarazo —aborto eugenésico— antes de permitir una vida calificada como no digna de ser vivida²¹. De este modo, mediante el concepto de “calidad de vida” se pretende establecer una suerte de calificación objetiva, un estándar de dignidad, de lo que merece la pena vivir. Actualmente, por ejemplo, la tasa de nacimientos de niños con síndrome de Down en España ha bajado un 60% desde 1985, pese a que la cifra de madres mayores de 35 años, precisamente las que tienen más riesgo de dar a luz a niños con esta enfermedad, se ha más que doblado en el mismo período²².

Es preciso advertir que hay una diferencia ética relevante entre fecundar artificialmente para intentar reemplazar una insuficiencia natural, pero esforzándose porque esa imitación sea lo más parecida posible al proceso natural (donde no se elige nada, donde es puro don), y la manipulación que se aleja del proceso natural, y que produce condiciones artificiales para obtener determinado tipo de resultados. El asunto se agrava en el caso de la reproducción heteróloga, aquella en que se recurre a un tercero a través de la compra o donación de gametos, y la maternidad subrogada. Ella supone, querámoslo o no, el tratamiento del cuerpo humano como un objeto de comercialización. De hecho, existe una verdadera “industria” de producción de niños en algunos países como India, donde se transan más de 2.500 millones de dólares anuales por este concepto²³. Esta práctica constituye una instrumentalización extrema del ser humano, tanto del “donante” (o vendedor) y más aún de la mujer que “presta su cuerpo” para llevar a cabo el embarazo. En general, pareciera no haber conciencia de

own genetic susceptibility to alcoholism: a randomized experiment”, *Genetics in medicine*, 15/2 (2012): 132-138.

18 Ismail, Martens, Landau, Greenberg, y Weise, “Exploring the Effects of the Naturalistic Fallacy: Evidence That Genetic Explanations Increase the Acceptability of Killing and Male Promiscuity”, *Journal of Applied Social Psychology*, 42/3 (2012): 735-750.; Hurley, “Am I My Genes? Confronting Fate and Family Secrets in the Age of Genetic Testing”, *Journal of Empirical Research on Human Research Ethics*, 9/1 (2014): 96-97.

19 Jonas, Hans, “Biological Engineering. A Preview” en *Philosophical Essays: From ancient creed to technological man* (Chicago: University of Chicago Press, 1980).

20 Pérez Triviño, José Luis, “Bioética y Cine: *Gattaca*”, *Revista de Bioética y Derecho*, 15 (2009): 15-18.

21 García, Juan Carlos, “Responsabilidad civil por nacimiento con discapacidad: las acciones por wrongful birth (nacimiento injusto) y *wrongful life* (vida injusta)”, *Derecho y cambio social* 29 (2012): 1-19.

22 *Cuadernos de Bioética* 7/23 (2012): Esteban Rodríguez Martín. “La extensión de la eugenesia en el ámbito sanitario español a través del diagnóstico prenatal” (53-70); Salvador Mérida Donoso, “Veinticinco años de cribado genético en España” (97-110); Jaime Vilarroig Martín, “La desaparición silenciosa: a propósito del cribado eugenésico de las personas con síndrome de Down” (111-121).

23 Sobre este tema véase: José López y Ángela Aparisi, “Aproximación a la problemática ética y jurídica de la maternidad subrogada”, *Cuadernos de Bioética* 23/2 (2012): 253-267.

que aquello que se está entregando no es puro material biológico, sino células germinales, que son parte esencial de la propia identidad. Ellas se transmiten al hijo traído al mundo, generando un vínculo —el de la paternidad— que no debe ser trivializado²⁴.

En suma, pareciera imponerse la lógica del mercado en la generación de la vida. Éste ve así extendido su campo de acción a esferas difícilmente reductibles a la pura dimensión económica. El hijo ya no parece ser considerado como un don, sino más bien como un derecho o un medio para satisfacer un deseo. De ahí se desprende que además puedan “fabricarse” niños a la medida, según los requerimientos de quienes quieran obtenerlo —se buscan “buenos genes”— y en el momento que quieran hacerlo, como el más insignificante de los bienes de consumo²⁵. Si la lógica del consumidor es aquella donde sus deseos deben ser inmediatamente satisfechos, es al menos delicado que incluso la configuración genética y por tanto, cuestiones relativas a la personalidad de terceros pase a responder a ese dispositivo. Hay allí un problema moral de la más alta importancia, que no puede ser desdeñado sin más.

IV. Los límites de la ciencia

Lo que hemos dicho hasta ahora nos obliga a preguntar cómo llegamos al actual estado de cosas. Al respecto, debemos recordar que la bioética se ha visto frecuentemente tensionada entre las posibilidades que ofrecen la ciencia y la tecnología, y los límites éticos derivados de la dignidad de la persona humana, en particular cuando existe una actitud cientificista, que considera a la ciencia experimental como paradigma de objetividad, racionalidad y eficacia. Esa actitud solo considera ciencia la investigación de aquellos procesos que puedan conducir al éxito técnico, y éste se erige como la verdad misma, sin que medie una deliberación seria acerca de su acción²⁶.

24 Todo esto sin mencionar además las graves alteraciones en la identidad del niño, que desconoce su verdadera procedencia, con las consecuencias psicológicas que esto puede generar. De hecho, el niño podría tener hasta cinco “progenitores”: una madre biológica, un padre biológico, una madre uterina o gestante, una madre legal y un padre legal.

25 Véase: Claudio Alvarado y Catalina Siles, “Matrimonio en disputa: 5 claves para el debate”, IES (2014).

26 Al respecto véase: Herrera, Hugo, *Más allá del cientificismo* (Santiago: Edi-

Existe también una simplificación o reduccionismo en ciertas corrientes de la investigación científica, que tienden a ver al ser humano más como objeto que como sujeto, sin considerar cuán delicado es tratar con vidas humanas. La razón, la ciencia y la técnica han ampliado considerablemente el campo de la acción del hombre, imponiéndose el ideal ilustrado de poseer la naturaleza —entendida como pura materia prima— y dominarla: humanizar la naturaleza significará, desde este punto de vista, únicamente transformarla, y sin restricciones.

El riesgo de lo anterior es construir algo así como una *contrarrealidad artificial* que abandona todo lazo con lo naturalmente humano²⁷. Esto se ve muy claro en el contexto de la eugenesia, donde a partir del intento de superar ciertas falencias físicas o biológicas del hombre, algo de suyo deseable, se asume una concepción de la técnica como mero instrumento de dominio. Se trata de una paradoja que bien puede atentar contra el hombre mismo, deshumanizándolo²⁸. Como dice Lewis, “lo que llamamos el poder del hombre sobre la naturaleza se revela como un poder ejercido por algunos hombres sobre otros con la naturaleza como instrumento”²⁹.

En este escenario, la sensibilidad ecológica nos sitúa ante los límites naturales que habíamos perdido frente a tanta mediación cultural y actividad transformadora ilimitada. Nos ha sensibilizado, en particular, sobre la interrelación de las cosas y la compleja articulación de las distintas dimensiones que componen el universo³⁰. En efecto, parece conveniente profundizar en la necesidad de una “ecología humana” y su conexión con el orden biológico y social del conjunto de la humanidad, el que puede sufrir alteraciones desconocidas e irreparables si intentamos manipular al hombre sin límite ni restricciones. Pese al creciente olvido de este punto, todo indica que debemos manejar con sensatez nuestra capacidad de hacer y transformar.

ciones UDP, 2011).

27 Peña, Jorge, *Ética de la Libertad* (Santiago: IRP, 2013), 29.

28 Arregui, Jorge, *Inventar la sexualidad. Sexo, naturaleza y cultura* (Madrid: Rialp, 1995), 20.

29 Lewis, C.S., *La abolición del hombre* (Madrid: Encuentro, 1998), 59.

30 Peña, *Ética de la Libertad*, 20-21.

Como dijera Benedicto XVI, “la importancia de la ecología es hoy indiscutible. Debemos escuchar el lenguaje de la naturaleza y responder a él coherentemente. Sin embargo, quisiera afrontar seriamente un punto que me parece se ha olvidado tanto hoy como ayer: hay también una ecología del hombre. También el hombre posee una naturaleza que él debe respetar y que no puede manipular a su antojo. El hombre no es solamente una libertad que él se crea por sí solo. El hombre no se crea a sí mismo. Es espíritu y voluntad, pero también naturaleza, y su voluntad es justa cuando él respeta la naturaleza, la escucha, y cuando se acepta como lo que es, y admite que no se ha creado a sí mismo. Así, y solo de esta manera, se realiza la verdadera libertad humana”³¹.

Ahora bien, considerar la naturaleza del hombre no es respetarla de modo pasivo, pues de cierto modo estamos llamados a trascenderla. Significa, entonces, apelar a ella como medida de acción, como criterio normativo para la propia autorrealización. En otras palabras, trascenderla implica develar el sentido que envuelve la naturaleza humana. Pero una cosa es trascenderla y otra muy distinta pensar que todo lo factible es lícito. Así, “lo que la ciencia hace técnicamente disponible, los controles morales deben hacerlo normativamente indisponible”³².

En esta línea es importante señalar que no existe algo así como la neutralidad científica: la ciencia parte de supuestos teóricos cuya validez no pueden demostrarse solo con el método empírico. Por una parte, no existen los “hechos puros”, es decir, libres de toda dimensión valorativa, porque en los fenómenos humanos la interpretación y la ambigüedad siempre estarán presentes; y, por otro lado, la ciencia no es autoexplicativa. En rigor, ella no es capaz de responder las preguntas que más nos importan –la preguntas sobre el hombre simplemente– porque están fuera de su horizonte³³. De ahí la necesidad de que la cien-

cia vaya acompañada por una reflexión moral: como todo lo humano, la actividad científica exige preguntarnos por los fines, medios, objetivos, metodología y realidad misma sobre la cual se está experimentando.

Por desgracia, en el ámbito de la medicina el enfoque tecnológico a menudo ha dejado de lado el tipo de atención que requiere tratar al paciente como una persona completa con una trayectoria vital, y no como objeto de un problema técnico. Como bien señala Jorge Peña, “lo peculiar del arte médico, la característica del arte de curar, radica más en el restablecimiento de algo natural que en el arte de producir algo artificial”³⁴. En el caso de la terapia génica, ésta nace con el objetivo de prevenir y/o curar una condición patológica, pero hoy parece haberse desvinculado de este enfoque terapéutico. A través de la ingeniería genética que consiste en “producir nuevos tipos de personas mediante la modificación o reordenamiento genético”³⁵, la intervención terapéutica pasa a ser una intervención productora, se inserta al hombre en una realidad industrial, olvidando su objetivo y razón de ser original.

V. La igualdad del ser humano

Llegados aquí, conviene recordar que la igualdad esencial del ser humano (y por tanto, su igual dignidad) pareciera exigir que todos tengamos el mismo origen natural, y también excluye que algunos hombres sean simples criaturas o productos de otros. Es el fundamento de aquello que Habermas llama la “auto-comprensión ética de la especie”³⁶. Con la programación genética surge una relación asimétrica en varios aspectos, que impide un reconocimiento recíproco entre los seres humanos, y establece un tipo de paternalismo muy peculiar basado en la dependencia genética³⁷. Las amenazas implícitas en estas posibilidades

31 Discurso de Benedicto XVI en su visita al Parlamento Federal Alemán, Reichstag, Berlín. (22 de septiembre de 2011). http://www.vatican.va/holy_father/benedict_xvi/speeches/2011/september/documents/hf_ben-xvi_spe_20110922_reichstag-berlin_sp.html

32 W. van den Daele citado en Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, 38.

33 Mansuy, Daniel, “La falacia científica”. Columna de opinión publicada en *La Tercera* (2012). Disponible en: <http://www.latercera.com/noticia/opinion/>

ideas-y-debates/2012/10/895-488658-9-la-falacia-cientifica.shtml

34 Peña, *Ética de la Libertad*, 79

35 Agar, Nicholas, “*Eugenesis liberal*”. En *Signos filosóficos*, 14(28), (2012): 147.

36 Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*.

37 Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, 90-91. Es también la interrogante de Francis Fukuyama respecto de la biotecnología: “¿qué será de los derechos políticos cuando de verdad seamos capaces de producir unos individuos con sillas de montar en las espaldas y otros con botas y espuelas?” en su obra *El fin del hombre* (Montevideo: Zeta, 2008), 27.

han sido bien detectadas por Sergio Micco: “El poder de perfeccionar a ciertos hijos, dotados de padres con dinero y acceso a la comunidad científica, abrirá las puertas a nuevas clasificaciones y jerarquías entre los hombres”³⁸.

Vale tener presente que una de las primeras pretensiones de la modernidad es lograr que toda la estratificación y diferenciación social sea vista como algo contingente y no como parte de un orden “natural” de la sociedad³⁹. En *Un mundo feliz* eso no ocurre: de hecho, la estratificación social es cuidadosamente diseñada con arreglo a criterios genéticos y funcionales. De este modo es posible sostener que la eugenesia liberal eliminaría esa contingencia propia de la estratificación en la modernidad, creando personas naturalmente “mejores” que otras.

Más aún, la manipulación de nuestro contenido genético implica, de cierto modo, un cambio en la forma como nos reconocemos a nosotros mismos, como seres libres y responsables, es decir, afecta nuestra autocomprensión como seres morales⁴⁰. En otras palabras, el hecho de haber sido diseñado apunta la vida del niño hacia ciertas elecciones particulares que no dependen tanto de él sino de sus padres. Así, lo que antes pertenecía al campo de las probabilidades que escapan del control humano, ahora son parte del ámbito de las elecciones. En este sentido, resulta muy pertinente las reflexiones sobre la natalidad que hiciera la filósofa alemana Hannah Arendt. Según ella, el nacimiento es el milagro que salva al mundo de su ruina natural, porque nos enfrenta a cosas que no podemos controlar. Esta imprevisibilidad del nacimiento, esta radical novedad del acontecimiento que supone la venida de un nuevo miembro de nuestra especie al mundo permite la constante renovación del mundo. El nacimiento, además, es el origen de la singularidad de cada persona, como única e irrepetible, que nos impide considerar la vida humana como superflua. Para Arendt, cuando caemos en esto último nos acercamos peligrosamente al mal radical⁴¹.

38 Micco, Sergio, *La política sin los intelectuales* (Santiago: Universitaria, 2014), 92

39 Taylor, Charles, *Imaginario sociales modernos* (Barcelona: Paidós, 2006).

40 Habermas, *El futuro de la naturaleza humana*, 37.

41 Arendt, Hannah, *La condición humana*, (Barcelona: Paidós, 1993), 202 y 266

En virtud de lo anterior, no parece razonable disponer del cuerpo de otro hombre, ni de su integridad física, ni de su identidad. Se trata en definitiva de una decisión que traspasa ampliamente las capacidades humanas, pues ni los padres ni la sociedad tienen los criterios para decidir legítimamente sobre la identidad de otros hombres⁴².

VI. ¿Hacia un mundo posthumano?

Estamos, sin duda, ante un escenario inquietante: la revolución biotecnológica representa una grave amenaza para la dignidad humana. Más allá de las buenas intenciones, detrás de estas nuevas prácticas eugenésicas hay —tal como en las antiguas— una instrumentalización del hombre, con particular perjuicio de los más débiles. Todo indica que en ello han jugado un papel fundamental una creciente comprensión de la libertad como mera autonomía, absoluta y sin arraigo moral alguno; la consideración de la ciencia como fuente indiscutida de autoridad; y la extensión de la lógica del mercado hacia ámbitos de la vida que difícilmente pueden regirse por estos parámetros.

Así, la pretensión del hombre por conquistar la naturaleza, de ser el autor soberano de hecho y de derecho del mundo humano, pareciera haber terminado por deshumanizarlo. Resulta paradójico que, siendo la teoría de los derechos humanos una “creación” moderna que se funda precisamente en que el hombre— a diferencia de los animales y de las cosas— no puede ser sometido al dominio de nadie, el ser humano se vea al mismo tiempo tan susceptible de ser sometido al poder del mercado y de la técnica.

En este escenario, el desafío ético acerca de la eugenesia liberal exige a su vez un desafío político. Es urgente regular y limitar las posibilidades de los llamados “derechos reproductivos”⁴³ y la investigación científica

42 Spaemann, Robert, *Personas. Acerca de la distinción entre “algo” y “alguien”* (Pamplona: UNAV, 2000), 80.

43 En Chile, igual que en los demás países latinoamericanos, aún no se promulga una ley especial sobre reproducción humana asistida. Aunque existe regulación administrativa (Resol. Exc. N° 1072 1985 del MINSAL: “Normas aplicables a la fertilización in vitro y la transferencia embrionaria”), ésta es solo aplicable a los centros del sistema público de salud, no a los centros privados, los cuales se autorregulan hasta la fecha.

En la década pasada parlamentarios de distintas bancadas llamaron a orientar

ca sobre embriones humanos⁴⁴, en lugar de maximizar la libertad en estos ámbitos al punto en que se pretende. Es preciso distinguir entre la intervención terapéutica y la eugenésica. Es decir, establecer una separación nítida entre aquella que está al servicio de todas las personas, y no de algunas en desmedro de otras. Hannah Arendt afirmaba que si una vida es vista como instrumento de realización de los caprichos de otra estamos en presencia de uno de los gérmenes del totalitarismo⁴⁵. Tal como en el *mundo feliz* de Huxley.

los esfuerzos para legislar sobre las técnicas de reproducción humana asistida. A mediados del 2006 el senador Ruiz-Esqüide presenta un proyecto de ley sobre reproducción asistida (Bol. N° 4346-11) en términos muy similares al proyecto del Senador Piñera del año 1993 (Bol. N° 1026-07), por lo que el Senado ordenó que este último se desarchivara con el fin de que se estudien ambos conjuntamente. Ambos proyectos no siguieron su tramitación y fueron finalmente archivados en el 2008.

44 Actualmente se encuentra en vigencia la Ley n° 20.120 sobre Investigación científica en seres humanos, su genoma y prohibición de clonación, en sus artículos 1° y 2° dispone "Artículo 1°.- Esta ley tiene por finalidad proteger la vida de los seres humanos, desde el momento de la concepción, su integridad física y psíquica, así como su diversidad e identidad genética, en relación con la investigación científica biomédica y sus aplicaciones clínicas./ Artículo 2°.- La libertad para llevar a cabo actividades de investigación científica biomédica en seres humanos tiene como límite el respeto a los derechos y libertades esenciales que emanan de la naturaleza humana, reconocidos tanto por la Constitución Política de la República como por los tratados internacionales ratificados por Chile y que se encuentren vigentes".

Sin embargo, aunque dicha ley prohíbe las prácticas eugenésicas, esto en realidad no se cumple cuando miles de embriones "sobrantes" o "no calificados", que no cumplen los requisitos de selección luego del Diagnóstico Genético Preimplantacional, son congelados o desechados en los centros de fertilización. Asimismo, se contradice con los proyectos de ley que pretenden despenalizar o legalizar el llamado aborto "eugenésico" para ciertos casos de niños con malformaciones o enfermedades graves.

45 Arendt, Hannah, *Los orígenes del totalitarismo* (Madrid: Alianza, 2006), 263.

COLECCIÓN “CLAVES PARA EL DEBATE”

ABORTO “TERAPÉUTICO”.

8 claves para el debate

IES, IDEAPAÍS Y INSTITUTO RES PÚBLICA

RECONCILIACIÓN.

6 claves para el debate

Joaquín Castillo V.

MATRIMONIO EN DISPUTA.

5 claves para el debate

CATALINA SILES V. Y CLAUDIO ALVARADO R.

CALIDAD, FORMATO Y MERCADO DE LOS TEXTOS ESCOLARES EN CHILE.

4 claves para el debate

PABLO ORTÚZAR M.

LECTURA EN CHILE E IVA AL LIBRO.

7 claves para el debate

JOAQUÍN CASTILLO V. Y PABLO ORTÚZAR M.

TEORÍA DE GÉNERO. ¿DE QUÉ ESTAMOS HABLANDO?

5 claves para el debate

CATALINA SILES V. Y GUSTAVO DELGADO B.

NUEVA CONSTITUCIÓN Y DERECHOS SOCIALES.

5 claves para el debate

CLAUDIO ALVARADO R.

ABORTO Y DESPENALIZACIÓN.

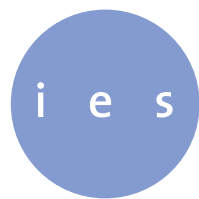
7 claves para el debate

IES, IDEAPAÍS E INSTITUTO RES PUBLICA

EL PRINCIPIO DE SUBSIDIARIEDAD.

4 claves para el debate

PABLO ORTÚZAR M.



**instituto
de estudios
de la sociedad**

www.ieschile.cl

Nuestra Señora de los Ángeles 175, Las Condes, Santiago. T: 223217792 | 99