

EUGENÉTICA Y PROCREACIÓN HUMANA. UN APORTE DESDE LA BIOÉTICA.

EUGENICS AND HUMAN PROCREATION. A CONTRIBUTION FROM BIOETHICS.

JULIÁN ARÉVALO

Comité de Bioética del Hospital Interzonal General “Dr. José Penna”. Bahía Blanca. Argentina.

*Cosa extraña el hombre: nacer no pide,
vivir no sabe, morir no quiere*
(Facundo Cabral)

*“La ética está siempre en cuestión,
como el hombre mismo, y el disenso
puede constituir un progreso, antes
que un retroceso en materia moral”*
(José A. Mainetti)

RESUMEN

La revolución biológica constituye una de las raíces que, según José Alberto Mainetti, origina la crisis bioética como síndrome de la posmodernidad. El desarrollo de la genómica, como técnica vanguardia de esta revolución, conlleva varias cuestiones que merecen su abordaje bioético. En este trabajo se intentará reflexionar sobre una de ellas: la eugenesia —y el derecho a no nacer— en torno a las nuevas formas de procrear.

Palabras clave: Bioética, eugenesia, genética, técnicas de reproducción asistida.

Correspondencia:

Dr. Julián Arévalo. Hospital Interzonal General “Dr. José Penna”. Avda. Lainez 2401. Bahía Blanca. Argentina.
E-mail: arevalo_julian@hotmail.com

Recibido: 15 de Noviembre 2019

Aceptado: 18 de julio de 2020

ABSTRACT

The biological revolution constitutes one of the roots that, according to José Alberto Mainetti, originates the bioethical crisis as a post-modernity syndrome. The development of genomics, as the vanguard technique of this revolution, involves several issues that deserve a bioethical approach. In this work we will try to reflect on one of them: eugenics, and the right not to be born, around the new forms of procreation.

Keywords: Bioethics, eugenics, genetics, assisted reproduction techniques.

INTRODUCCIÓN

La revolución biológica representa una tercera revolución cultural, modificadora de la teoría compensatoria de la cultura, y una tercera revolución industrial, en la que el uso de la biotecnología le permite al ser humano transformar, modificar

y moldear su propia evolución como especie (1,2). Dice José Alberto Mainetti (1990): “*El carácter revolucionario de la actual biología se aprecia singularmente en la técnica genética, que representa una nueva forma de intervención del hombre en la naturaleza. (...) Es este poder de manipular los elementos de la vida y la voluntad de controlar la evolución y transformarse asimismo, lo que hace del hombre actual un nuevo Pigmalión*” (1). Y agrega (2008): “El sentido pigmaliónico de la técnica es antropoplástico, consiste en el arte de esculpir o remodelar la propia naturaleza humana” (3):

“Recluido en su atelier, consagrado al arte, Pigmalión [el rey de Chipre], se enamora de la estatua femenina [Galatea] por él plasmada y logra darle vida con la intervención de Venus, la diosa del amor, conmovida por este amante tan original. Pigmalión está animado por el deseo de construir al otro, concretamente de fabricar el cuerpo femenino y realizar la mujer de su sueño.” (Mainetti, 2008, p 32)

Las técnicas de reproducción asistida (TRA) y sus prácticas derivadas como la fecundación *in vitro* (FIV), la inyección intracitoplasmática del espermatozoide (ICSI), la criopreservación de embriones “sobrantes”, el diagnóstico genético preimplantatorio (DGP) y, por qué no, aplicado a las TRA, el reciente hallazgo del sistema enzimático *clustered regularly interspaced short palindromic repeats* (CRISPR-Cas9) podrían considerarse un ejemplo de esta revolución antropoplástica o pigmaliónica.

En estos casos, mediante la técnica, el hombre pigmaliónico es capaz no solo de “producir” vida de un modo medianamente artificial (reemplazando o colaborando con los procesos naturales de la reproducción) sino también de incidir directamente sobre los procesos evolutivos de la especie humana a través de este arte de editar genes, modificando y esculpiendo —no sin descartar— embriones.

Sin entrar en detalles tecnológicos, el DGP es un método de “diagnóstico” genético prenatal que permite identificar determinadas “anomalías” cromosómicas en el embrión antes de ser transferido al útero de la mujer (4). En esta técnica se realiza una biopsia (se extrae una o más células) en el pre-embrión y una vez efectuada la misma, este pre-embrión se deposita nuevamente en el medio de cultivo incubado esperando por su diagnóstico y con la esperanza de ser sano. Luego del resultado del DGP, los futuros o potenciales padres, supuestamente autónomos y competentes, bajo consentimiento informado, evaluarán la posible transferencia uterina de ese embrión previamente analizado.

Por otro lado, la utilización del sistema enzimático bacteriano de “repeticiones palindrómicas cortas agrupadas y

regularmente interespaciadas” (CRISPR por sus siglas en inglés) en ingeniería genética es un prometedor avance (o hallazgo) de la tecnogenética que, de ser aplicado a las TRA, revolucionaría todavía más esta práctica. Resumidamente, y también sin entrar en detalles, estos sistemas enzimáticos unidos a nucleasas, como la Cas9, permiten escindir y ligar secuencias cortas de ADN presentes en los genes y posteriormente extraerlos del genoma o insertarlos en otros genes (5). A su vez, los mismos pueden manipularse por el hombre pigmaliónico para “literalmente *editar* segmentos del genoma: cambiar la secuencia de bases en los genes, *borrar* genes, *agregar* genes, etc.” (6).

DESARROLLO

De la introducción anterior puede desprenderse, al menos, un conflicto que merece su abordaje bioético, dado por la potencialidad eugenésica que se desliza sobre estas técnicas, en conjunto con el manejo de la información genética y con la responsabilidad individual a la hora de tomar una decisión.

A primera vista la utilización de técnicas de diagnóstico genético con supuestos fines preventivos se encarnarían en el principio bioético de beneficencia. Ahora bien, ¿hasta qué punto el diagnóstico genético respeta el principio de beneficencia sin violar el de no maleficencia? ¿El DGP es una técnica con fines preventivos o una práctica pseudo-responsable con velados fines eugenésicos?

La eugenesia puede ser considerada como el empleo manipulado de las prácticas y teorías biogenéticas con el fin de perfeccionar la especie humana. El objetivo: ¿estimular lo deseable y evitar lo indeseable?, es decir, ¿estimular el nacimiento de seres humanos sanos y evitar el nacimiento de enfermos? (7). “De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, el objetivo de la genética en el campo de la salud es: ayudar a la gente con una desventaja de origen genético a vivir y reproducirse lo más normalmente posible” (8). Claramente, este objetivo no está exento de controversias.

¿Traer un hijo enfermo al mundo, habiendo tenido la posibilidad de decidir no hacerlo, es un acto irresponsable? El conocimiento del riesgo genético trae consigo una supuesta decisión responsable en la cual una persona (o en este caso, la pareja, o la futura-potencial madre o el futuro-potencial padre) “bien” informada tendría todas las herramientas necesarias para decidir libremente y sin coerción en pos de una acción beneficiosa, no solamente para esa misma persona o pareja informada sino también para con su futuro-potencial hijo (o futuro no-hijo).

Según Castiel (2010) durante las décadas del ‘50, ‘60 y mitad del ‘70 del siglo XX la teoría genética (legitimada

bajo el rótulo de “información”) se introdujo —avanzando mediante el asesoramiento genético— como modelo de prevención en salud basado en la cultura del riesgo (7). De esta manera, gracias a su legitimación científica (por la ciencia del gen o la eugenomía), nace una nueva forma de eugenesia moralmente aceptada por la sociedad:

“Las prácticas eugenésicas responsables serían aquellas que mezclan la libertad reproductiva individual con la educación y discusión pública sobre la procreación responsable, siempre y cuando esto no sea la expresión de preferencias como color de ojos, tipo de piel, de cabello, de tendencia a la obesidad o preferencias sexuales. (...) los padres tienen el derecho de decidir si tendrán a sus hijos posteriormente a la debida información, especialmente con relación a graves enfermedades genéticas (...) que pueden afectar fuertemente la calidad de vida del niño y provocar dificultades para la familia. En este contexto, la cuestión es establecer los límites con relación a lo moralmente admisible, las elecciones eugenésicas responsables con relación a las formas de discriminación genética.” (Castiel, 2010, p.132)

Entonces, al menos hipotéticamente, siempre sería conveniente estar “informado” sobre nuestro perfil genético o sobre el perfil genético de nuestro embrión congelado, que no estarlo.

Ante el constante deseo de un mundo sin enfermedades humanas genéticas-graves es posible esbozar la siguiente pregunta: ¿existe el derecho a no nacer, el derecho a permanecer en la condición de no-nacido?

Veamos los siguientes cuatro ejemplos o situaciones ejemplificadas:

1) **Buenos Aires, Argentina, julio de 2019.** Activistas veganos irrumpen e invaden la pista de la Sociedad Rural durante la exposición rural en protesta por el consumo de carne animal y fueron expulsados a rebencazos¹.

Inquietud reflexiva: ¿un ternero tiene derecho a no nacer? ¿Estar en contra del “carnivorismo” es estar a favor de la vida animal? ¿Es posible imaginarse un mundo totalmente vegano, pero no desde el punto de vista alimenticio, sino una vida en la cual no existan las vacas, las ovejas, los pollos, ni los chanchos? Si en el mundo humano no se comiese más carne animal, estos animalitos ya no nacerían, y por lo tanto no existirían.

2) **Bahía Blanca, Argentina, octubre de 2009.** “Piden que se incrementen los móviles de castración canina”. La puesta en funcionamiento de un segundo móvil de castración canina

1 Noticia publicada en el periódico argentino Clarín. Disponible en: https://www.clarin.com/sociedad/sorpresa-rural-grupo-veganos-invadio-exposicion-corrieron-rebencazos_0_AHSeBrJJ7.html

fue solicitada al municipio por la Asociación Protectora de Animales del Sur y el Movimiento Argentino de Protección Animal, desde hace dos años. Según estas entidades, los turnos disponibles son insuficientes frente a la cantidad de solicitudes de castración y las metas que deben alcanzarse para disminuir el número de perros en las calles. (2)

Inquietud reflexiva: ¿disminuir el número de perros en la calle implica disminuir el número de perros? ¿Una perra tiene derecho a no ser madre? ¿Un perro tiene derecho a no ser padre? ¿Un cachorro tiene derecho a no nacer?

3) **Bahía Blanca, Argentina, septiembre de 2018 (situación personal).** Durante la semana doce de nuestro embarazo, mantuve una comunicación telefónica con un amigo médico (especialista en diagnóstico por imágenes) que vive en Mar del Plata:

—¿Translucencia nucal? —me pregunta—. No, no se la hagan.

—¿Por qué no? —le pregunto.

—Porque no tiene sentido —me dice—. Si te da que sí, que tiene riesgo, ¿qué hacen?

—Se hace el estudio genético en sangre, o la amniocentesis, que me parece demasiado.

—Y si te da que sí, que tu hijo, o tu feto, tiene síndrome de Down, ¿qué hacen?

Cinco segundos de silencio.

—En este país no podés abortar por eso —me dice.

—Pero nosotros no queremos abortar —le digo.

—Entonces, ¿para qué se quieren hacer la translucencia nucal?

—Y... para saber.

—¿Para saber qué?

—Para saber si nuestro hijo puede llegar a tener síndrome de Down.

—Es un feto, no es un hijo —me interrumpe—. ¿Y qué ganan sabiendo eso?

—Siempre es bueno saber o estar informado, para tomar una decisión responsable.

—¿Qué decisión? Si en este país no podés abortar —repite.

—Qué sé yo. Está bueno saber si tu hijo tiene síndrome de Down, así uno se prepara.

—¿Prepararse para qué?

—Prepararse psicológicamente, para estar fuerte, por si te pasa esto.

—¿Si le pasa a quién? —insiste.

—¿A dónde querés llegar? —le pregunto.

—A ningún lado —me dice.

2 Noticia publicada en el periódico argentino La Nueva. Disponible en: <https://www.lanueva.com/nota/2009-10-3-9-0-0-piden-que-se-incremente-la-castracion-canina>

Inquietud reflexiva: ¿prepararse psicológicamente? ¿Para qué? ¿Por qué? En todo caso, ante la llegada de un hijo “normal”, ¿no habría que prepararse también? ¿Qué es lo normal? ¿Lo normal es lo habitual? ¿Un niño con síndrome de Down tiene derecho a no nacer?

4) *París, Francia, noviembre de 2000.* En un dictamen sin precedentes, el Tribunal de Casación francés falló a favor de la familia Perruche decidiendo que se indemnice al joven Nicolás Perruche, víctima —según el máximo tribunal civil de Francia— de una mala praxis cometida por un médico. La sentencia considera que Nicolás Perruche, nacido con rubéola congénita (sordo, casi ciego y retrasado mental), tiene derecho a ser compensado para reparar el error cometido por el médico que atendió a la madre durante el embarazo y que impidió a la señora Perruche ejercer el derecho a interrumpir su embarazo (aborto) con el fin de evitar el nacimiento de un niño enfermo y minusválido y que, entonces, ahora Nicolás puede pedir la reparación del daño por esa mala praxis. El abogado Jerry Sainte-Rose, en representación del Estado francés, manifestó que aceptar dicha demanda supondría reconocer la existencia de un derecho a no nacer e incluso conduciría a la posible eliminación sistemática de los fetos afectados por una minusvalía. “Un juego peligroso para la humanidad, porque cuando los grandes anormales hayan sido suprimidos, los anormales más leves se convertirán en grandes anormales”, manifestó Sainte-Rose.³

Inquietud reflexiva: ¿Nicolás Perruche tenía derecho a permanecer en la condición de no nacido? ¿Existe el derecho a no nacer?

A primera vista las cuatro situaciones anteriormente citadas aparentan no tener nada en común, siempre y cuando se las lea por separado, cada una en su respectivo espacio concerniente: veganismo, ecología y maltrato animal (primera situación), veterinaria y zoonosis (segunda situación), medicina (tercera situación) y derecho (cuarta situación). Sin embargo, si se los lee en una única dirección de sentido se descubre que los ejemplos citados se encuentran atravesados por una misma categoría analítica: la eugenesia; obteniendo así su unificación analógica.⁴

Supongamos que en el último caso, el médico (apoyado por un laboratorio positivo), en aquel entonces, haya dicho

3 Noticia publicada en el periódico español El País. Disponible en: https://elpais.com/diario/2000/11/18/sociedad/974502010_850215.html

4 El sentido de este párrafo fue adaptado de la Introducción (página 9) de la obra de Roberto Esposito *Immunitas. Protección y negación de la vida.* Amorrortu/editores, Buenos Aires 2009.

que sí, que Nicolás, o que Nicolás-potencial, tenía riesgo de padecer rubéola congénita. Posiblemente Nicolás nunca hubiese nacido. Ahora bien, imaginemos que la biopsia de un DGP de un embrión “generado” por una TRA arroja un resultado positivo para trisomía del par 21, es decir, para síndrome de Down. ¿Transferimos o no transferimos ese embrión afectado? Sí, “afectado”, como se denominan estos embriones. Digamos, un embrión anormal, un embrión raro, un embrión no habitual. ¿Podemos no transferir ese embrión “afectado”? Sí, podemos decidir no transferirlo. ¿Podemos abortar un feto “afectado”? No, no podemos. ¿Un embrión tiene derechos? ¿Un feto tiene derechos? ¿Existe el derecho a no nacer, el derecho a permanecer en la condición de no-nacido? Parecería que, en ciertas instancias y circunstancias, sí.

DISCUSIÓN

“Diagnosticar es beneficioso. Informarse, conocer saber y enterarse, aunque la noticia sea mala, siempre resulta conveniente”

En el sentido común (docto y lego), la práctica del diagnóstico se considera beneficiosa, primando por sobre todas las cosas el principio de beneficencia. De esta manera, se supone que siempre es mejor estar informado, para luego poder tomar decisiones responsables, voluntarias y libres. La relación costo/beneficio de esta práctica, o la relación entre el principio de beneficencia y el de no maleficencia en las prácticas de diagnóstico nunca se discute. No obstante, el límite entre el beneficio y el principio del daño es muy estrecho. Tal vez el problema no estribe en “estar informado” sino en cómo es la calidad de esa información que se brinda (generalmente sin consentimiento) y cuáles son las consecuencias que ese nuevo conocimiento acarrea.

¿Decidir no tener hijos biológicos porque un estudio genético (v. gr. cariotipo) informa que uno de los —potenciales— padres porta un cromosoma anómalo es bueno o malo para esa pareja, o para esa persona deseosa de ser madre o padre, o incluso para ese niño imaginado? Y en relación a las TRA, ¿decidir no transferir un embrión “afectado” porque el DGP informa que ese pre-embrión es portador de una anomalía genética es beneficioso o dañino para esas personas que desean ser padres y, si se lo admite en la categoría de persona —aunque recién sea un conjunto de células sin documento—, para ese pre-embrión?

Tal vez, colocar etiquetas de riesgo genético (hoy sinónimo de enfermedad genética) en embriones represente una violación del principio de no maleficencia (*primum non nocere*) para esos anhelantes padres, para esos embriones y, por qué no, también para la sociedad. La “tecno-iatrogenia” actual

incluye no solo los daños producidos por el tratamiento de una enfermedad sino también los daños provocados por un exceso de diagnóstico en esta cultura del riesgo patológico (7).

Con respecto al manejo de la información y a los aspectos éticos y jurídicos del proyecto del genoma humano, Víctor Penchaszadeh (2016) aporta que la información genética es (y será) abundante, aunque sin posibilidades terapéuticas (6). Esto significa una gran oferta de diagnósticos genéticos, góndolas repletas de genes en el supermercado y góndolas desabastecidas de posibilidades preventivas o terapéuticas efectivas (8). Esta situación (la información sin sentido o la desinformación) puede generar angustia y dificultades psicológicas para manejar adecuadamente la información en relación a un supuesto diagnóstico que no tiene su correlato preventivo o terapéutico (9).

En materia de derechos humanos, satisfacción de preferencias y participación del Estado en las nuevas formas de procrear, el filósofo Peter Singer (2003) reflató los postulados utilitaristas de John Stuart Mill, para los cuales el Estado solo podría involucrarse en la vida privada de los ciudadanos cuando las acciones y decisiones cometidas por estos perjudiquen a terceros. Dice Singer (2003): “¿a quién se daña con el supermercado genético? Los padres no sufren daño por tener el hijo tan saludable, guapo e inteligente que quieren. ¿Se daña a los niños?” (8). Si consideramos que “no es bueno” para un niño nacer habiendo sido solicitado según preferencias de sus padres (“diseñado”) y que, por lo tanto, los embriones congelados no deberían ser modificados a medida, desechados o esculpidos ni haber sido tratados como una cosa o como un producto de compra y venta, Singer (2003) se pregunta: “¿no es bueno comparado con qué? Los niños de quienes se dice que no es bueno podrían no haber existido por otros medios. Si el [embrión] no se hubiera comprado [o esculpido] ese niño no habría nacido. ¿Llega a ser la vida tan mala para ese niño que no desearía haber nacido nunca?” (8).

Para aquellos que se escandalizan con los argumentos provocativos de Peter Singer situándose en la vereda del conservadorismo moral, se podrían contraponer las siguientes situaciones para ver cuán alejados de sus planteos se encuentran: *a)* así como vacunamos a nuestros hijos para que sean sanos y para que la comunidad también lo sea; *b)* así como, siempre que se pueda, intentamos darle a nuestros hijos una alimentación considerada por nosotros “saludable”; *c)* así como varias familias desean que sus hijos tengan la cobertura prepaga médica más cara, porque piensan que, de esta manera, sus hijos serán “más sanos” y estarán “más protegidos” y *d)* así como, siempre que se pueda, intentamos llevar a nuestros hijos a la escuela que creemos superior en términos educativos y morales (?) para darles la “mejor” educación posible o aquella educación que consideramos similar a la del

propio hogar. Con todas estas decisiones tomadas para con nuestros hijos, ¿no estamos haciendo un poco de selección? ¿No estamos siendo medianamente eugenésicos? Y así como queremos todo “el bien” para nuestros hijos, entonces, de un modo singeriano podríamos preguntarnos: ¿por qué no vamos a querer que nuestro hijo, o nuestro embrión, o nuestro feto, en fin, nuestro futuro hijo imaginado, sea sano? ¿Qué tiene de malo querer un hijo sano? El problema, el problema bioético, es el de siempre: el qué, el quién, el cómo y el para qué (o el por qué):

-¿Qué significa ser sano?

-¿Quién define lo normal y lo patológico?

-¿Cómo se define lo normal, cómo se define lo patológico?

-¿Para qué (o por qué) clasificamos en normal y en patológico?

CONCLUSIÓN

En el recorrido trazado se procuró reflexionar y trabajar un interrogante en torno a las distintas formas de procrear: el diagnóstico genético en relación al concepto de eugenesia contemporánea (*eugenética*, para mi gusto). Para esto se pretendió ejemplificar los conflictos con cuatro situaciones y exponer algunos argumentos de distintos autores vinculados a la temática.

La problematización de la cuestión genética, no sólo en las TRA sino también durante el proceso de planificación de un embarazo o de una gestación en curso (deseada o no, imaginada o no), nos sitúa en una encrucijada entre lo que aportan, por un lado, los estudios biomédicos (biologicistas) del gen y, por el otro, la dimensión ética, aspecto ineludible en las prácticas de la salud.

Si bien la extensión de este trabajo no permite una mayor profundización de la cuestión tratada, se pretende que este aporte sirva como disparador para futuras investigaciones. Quizás, una vía para ampliar esta problematización bioética podría incluir el análisis arqueológico de la genética como objeto de estudio que comprenda las condiciones de posibilidad que hicieron y hacen posible la emergencia y prevalencia de la teoría genética como instrumento al servicio del modelo clasificatorio de lo normal y lo patológico.

En relación a la genética y las nuevas formas de procrear se podría al menos concluir que la cultura del riesgo genético (sin correlato preventivo-terapéutico) y el derecho a la información (al conocimiento del riesgo) nos ubica en un límite entre la responsabilidad (individual y colectiva) y el proceso

de selección antropoplástica (pigmaliónica) de la especie. La eugenesia genética (*eugenética*) —bajo el mandato médico basado en la evidencia científica— podría devenir definitivamente una práctica cultural habitual en la vida social del ser humano, dado que... ¿quién se puede oponer al nacimiento de un hijo sano?

BIBLIOGRAFÍA

1. Mainetti JA. Bioética fundamenta: La crisis Bioética Editorial Quirón. La Plata 1990.
2. Mainetti JA. Bioética Ficta. Ed. Quirón, La Plata 1993.
3. Mainetti JA. El complejo Bioético: Pigmalión, Narciso y Knock. Revista Latinoamericana de Bioética 2008; 8(2): 30-7.
4. Ercoli S, Pedrueza J, Mercado C. DGP: técnica e indicaciones. Reproducción 2009; 24(2): 62-73.
5. Lander ES. Brave new genome. New Engl J Med 2015; 373(1): 5-8.
6. Penchaszadeh V. Bioética y tecnociencia. Escritos / Medellín – Colombia 2016; 24(53): 447-66.
7. Castiel LD, Álvarez-Dardet Díaz C. La salud persecutoria: los límites de la responsabilidad. Buenos Aires, Editorial, 2010, , 2010; 151 pp.
8. Singer P. Shopping at the Genetic Supermarket. Asian Bioethics in the 21st Century, Tsukuba, 2003; 143-156.
9. Luna F, Salles ALF. Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos. Fondo de la Cultura Económica. Buenos Aires . 2008, 487 paginas