

TEMAS DE BIOÉTICA

Bebé a la carta: problemas éticos y jurídicos

Maria Casado

Profesora titular de Filosofía del Derecho. Directora del Observatorio de Bioética y Derecho. Parc Científic de Barcelona. Universidad de Barcelona.

Desde que la reproducción asistida permite intervenir en el proceso de concepción y las nuevas tecnologías genéticas posibilitan que se modifique el patrimonio genético se empezó a especular con la posibilidad de crear bebés a la carta. Un viejo sueño que permitiría tener hijos más sanos, más inteligentes, más guapos... pero también una pesadilla que anuncia réplicas de dictadores, ejércitos de seres subhumanos, reservorios de órganos, etc.

Ya la literatura (desde los alfas y epsilones de *Un mundo feliz* de Huxley, a la extinción de las mujeres de *El primer siglo después de Beatriz* de A. Maaluf, por ejemplo) y el cine (desde *Los niños del Brasil*, a *Blade runner* o *Gataca*) habían colaborado a la creación de fantasmas del inconsciente colectivo, sobre los que los medios de comunicación han llevado a cabo el espectáculo mediático de una discusión que ha resultado ser lo contrario del debate social informado, que se preconiza como deseable para tratar los problemas bioéticos.

La posibilidad de elegir características de los hijos –no nos referimos aquí a la clonación en masa, ni a decisiones políticas totalitarias– ha seducido siempre a la humanidad. De hecho, habitualmente se desea ejercer influencia sobre los hijos; el proceso socializador y educativo es un buen ejemplo de ello. Pero preocupa que la selección de caracteres genéticos sea algo que predetermine al futuro nacido. Se plantea si tenemos derecho a hacerlo o incluso si en algunos casos existe un deber de hacerlo para evitar determinadas enfermedades, y si los riesgos que existen, derivados especialmente de lo incipiente de la técnica, son asumibles a la luz de los derechos del futuro nacido. Otra de las cuestiones que se suscitan atañe a la responsabilidad, individual y social, que requiere se analicen los costes y repercusiones de estas decisiones desde planteamientos que miren al bienestar general. Es preciso determinar con arreglo a qué criterios se deben realizar las evaluaciones pertinentes y quiénes son los que han de hacerlo: ¿los médicos?, ¿los científicos?, ¿la sociedad?, ¿las mujeres?, ¿las empresas y clínicas que utilizan

las técnicas para la obtención de beneficios?, ¿los poderes públicos?

Así, a propósito de la posibilidad de elegir características genéticas se plantea un amplio abanico de cuestiones aún no bien resueltas: la dignidad humana, ¿quedó afectada por las nuevas elecciones reproductivas? El derecho a la vida, ¿quedó implicado en los problemas del diagnóstico preconcepcional y preimplantatorio?, ¿qué se debe opinar sobre el diagnóstico prenatal y el consejo genético? El derecho a crear una familia, ¿se altera por las nuevas posibilidades que surgen: alquiler de úteros, inseminación de mujeres solas, donaciones de óvulos? Los derechos de la mujer, ¿no sufrirán retrocesos al perder el control de su propio cuerpo como resultado de la medicalización de las decisiones? Y, por otra parte, ¿se crearán nuevas necesidades y nuevas desilusiones?, ¿la información suministrada será suficiente?, ¿el consentimiento verdaderamente informado? ¿Qué decir en cuanto a los derechos del hijo? No predeterminación, irrepetibilidad, salud, calidad de vida... ¿Cómo definiremos los estándares de lo que es la normalidad?, ¿quién lo hará? Una vez establecida la que puede ser una delgada línea, ¿dará lugar a mayor discriminación? La igualdad de acceso a las prestaciones sanitarias, ¿podrá garantizarse, teniendo en cuenta que el presupuesto sanitario es necesariamente limitado y los gastos de salud siempre crecientes? Los elevados costes de estos procesos hacen que sea de crucial importancia el establecimiento de prioridades en la asignación de los recursos y que la decisión se tome de forma transparente y democrática, respetando escrupulosamente la exigencia de equidad en el acceso a estas técnicas.

La exigencia de no predeterminar la identidad de quien ha de nacer se considera el mejor aval para establecer la prohibición de selección que existe actualmente para toda elección que no esté encaminada a la evitación de enfermedades, es decir que no tenga carácter terapéutico. Quizá sería bueno preguntarse sobre el papel que desempeñan los genes en el destino de los individuos: ¿somos iguales a nuestra he-

rencia genética? Si la respuesta es afirmativa estaremos aceptando la más absoluta predeterminación y minimizando la responsabilidad y la libertad individual. Es evidente que la dotación genética posee una influencia, pero también el medio ambiente y cultural son relevantes; basta señalar la experiencia de los gemelos a lo largo de la historia. Que los seres humanos somos algo más que biología es algo que a estas alturas de la historia no debería requerir mucha más demostración, pero es una polémica que subyace en numerosos fundamentalismos. Si entendemos que la dignidad del nacido consiste en poder desarrollar libremente la propia vida, asumiendo la responsabilidad correspondiente, y este conocimiento le impidiese realizar libremente su propio proyecto vital, entonces sí que estaríamos ante un atentado contra su dignidad. Pero, ¿no tenemos otros múltiples condicionamientos, habituales, que nos impiden elegir con libertad absoluta? ¿no son obstáculo a veces infranqueable los límites económicos, por ejemplo? Por no mencionar los sociales o incluso los geográficos implicados en algo tan "accidental" como el lugar de nacimiento.

El debate, racional e informado, debe tener en cuenta todos estos aspectos antes de que se establezcan las conclusiones. La dignidad humana es un principio dinamizador de los derechos, su contenido tiene un componente cultural marcado por la evolución social; no es un tabú para ser usado como arma arrojadiza. La dignidad, tantas veces invocada, se concreta en la capacidad de elegir racionalmente, en poder ejercer la libertad que como seres humanos nos es propia y en asumir la responsabilidad que de este ejercicio de libertad se deriva.

Aspectos jurídicos

En España existe una normativa específica que regula el ámbito de la reproducción asistida de forma pormenorizada: la Ley 35/88 y la 42/88, completadas por numerosa normativa de desarrollo y por las Sentencias 212/96 y 116/99 del Tribunal Constitucional. Las leyes tratan de proteger los derechos de padres, hijos, donantes de material genético y de las madres subrogadas, están basadas en la finalidad de la protección de la criatura antes que en el punto de vista de la pareja y regulan cuestiones referentes a expectativas de vida. Se definen los conceptos de preembrión, embrión y feto y dado que es el nacimiento lo que determina la personalidad jurídica es de señalar que el embrión no posee "derechos". Derechos solo poseen las "personas". El embrión implantado es un "bien jurídicamente protegido", pero no puede considerársele una persona y no posee la titularidad de Derechos Fundamentales. En el Código Penal se establecen diversos delitos de "manipulación genética" y se insiste en la finalidad de su prohibición: impedir la selección de "la raza", lo que deja abierta al intérprete la posibilidad de valorar si cabría admitirla para otras finalidades.

El derecho comparado discurre por sendas análogas, siguiendo las líneas marcadas por el Consejo de Europa desde 1978 y los numerosos informes elaborados por los comités *ad hoc* que han existido. El Convenio sobre los Derechos Hu-

nos y la Biomedicina, vigente en España desde enero de 2000, también regula las intervenciones sobre el genoma, y establece que "no podrá realizarse intervención alguna sobre el genoma humano si no es con fines preventivos, diagnósticos o terapéuticos y a condición de que no tenga por objetivo modificar el genoma de la descendencia". El Consejo de Europa indica las razones que le han llevado a adoptar la posición prohibitiva: en primer lugar considera que es una amenaza a la identidad humana permitir su predeterminación genética por un tercero y, en segundo lugar, que la dignidad humana puede verse instrumentalizada y que los individuos afectados por estas técnicas podrían sufrir inconvenientes diversos en lo que se refiere a la salud o a las dificultades sociales. También la UNESCO prohíbe estas prácticas, en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

Respecto a las decisiones judiciales, es de interés señalar que la selección de sexo –su rechazo por motivos no terapéuticos– ha sido precisamente el único supuesto que haya dado lugar a la intervención de los tribunales en nuestro país, habiéndose rechazado en Mataró la solicitud de una madre que deseaba tener una hija tras haber tenido cinco varones. Aunque la selección por razones no terapéuticas está prohibida, subsiste la polémica pues algunos han abogado por la revocación de dicha prohibición alegando que no perjudicaría el interés público ni la dignidad de la persona. La elección de sexo es considerada como un primer paso que llevaría hacia una "pendiente resbaladiza" que terminaría en la elección de los bebés a la carta.

Como puede constatarse, tanto desde el punto de vista jurídico como del ético, del médico o del sociológico, la libre elección de características genéticas de los hijos genera problemas que han comportado una actitud general de cautela y precaución, y han concluido en la prohibición generalizada, que si bien se justificaría plenamente en función de los riesgos que lleva aparejada en el momento actual, no por ello hace menos preciso establecer un diálogo racional que posibilite el acuerdo y la toma de decisiones informadas, autónomas y revisables, que son la esencia misma del comportamiento ético, o bioético en este caso.

Bibliografía recomendada

- Casado M, (compilador): *Materiales de bioética y derecho*. Barcelona: Cedecs, 1996.
- Casado M. *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid: Trotta, 1998.
- Harris, J. *Supermán y la Mujer maravillosa*, Madrid: Tecnos, 1998.
- Silver L. *Vuelta al Edén*, Madrid: Taurus, 1998.
- Warnock M. *An intelligent person's guide to ethics*, London: Duckworth, 1998.
- Sadaba J, Velázquez JL. *Hombres a la carta*, Barcelona: Temas de Hoy, 1998.
- Sureau C, Shenfield F. *Ethical aspects of human reproduction*. París: John Libbey Eurotext, 1995.
- Suzuki D, Knudtson P. *Genética*, Madrid: Tecnos, 1991.

Páginas web relacionadas

www.ub.es/fildt/bioetica.htm (Observatori de Bioètica i Dret, véase sección de “Normativa básica” para los textos legales).

<http://www.ccne-ethique.org/> (Informes del comité francés).

http://www.legal.coe.int/bioethics/index_gb.html (Comité de Bioética del Consejo de Europa).

<http://www.unesco.org/ibc/> (Bioética de la UNESCO).

http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/index_en.htm (Grupo Europeo de Ética para las Tecnologías).