

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de v

*La eugenesia es un procedimiento que permite la manipulación genética; ha sido legalizado en varios países como respuesta a los avances científicos y la búsqueda de mecanismos para disminuir la presencia de patologías y enfermedades en los seres humanos.*

**Wendy López Mainieri**  
Educación Especial y Derechos Humanos

**D**esde esta perspectiva, la idea se presenta como innovadora y potencialmente correcta. Sin embargo, ¿qué sucede con aquellos caracteres que se presentan y que no son considerados como deseables? ¿Qué pasa con los embriones o fetos que presentan problemas motores, intelectuales o mentales?

Desde la antigüedad, la discapacidad ha sido vista como una carga; se considera que quien nace con una discapacidad está destinado a sobrevivir y no a vivir. Bajo esta consigna se ha creado un estigma social alrededor no solo de la discapacidad y de la per-



### RESUMEN

*En este artículo se pretenden analizar las implicaciones de la aplicación de técnicas eugenésicas en los embriones que presentan una discapacidad y si esta medida es realmente una estrategia viable para mejorar la calidad de vida, tanto de la persona como de su familia, o si es una forma solapada de genocidio, utilizada para liberar a la sociedad de la responsabilidad que tiene con respecto a la realización de adaptaciones y la creación de entornos accesibles.*

*Palabras claves: discapacidad, personas con discapacidad, derechos humanos, bioética, eugenesia*

# vida o genocidio?



sona que la porta, sino también sobre su familia. Socialmente, se cree que las personas con discapacidad llevan una vida triste y gris a sus espaldas, su presencia hace sufrir a sus familias y les priva de realizar las actividades que todas y todos desempeñan.

Por esta razón, son fácilmente considerados sujetos de caridad y puntos de referencia cuando se ocupan de desarrollar actitudes altruistas en otros o exaltar el poder del ser humano, que lejos de quedarse en su casa lamentándose sale a la calle a trabajar. Así se olvida que trabajar es lo normal, lo que corresponde a la persona, y que lo que va contra la estructura social es quedarse en casa esperando que el otro asuma lo que a uno le corresponde.

Desde esta perspectiva, se ha visualizado la discapacidad como un padecimiento o enfermedad que afecta a dos poblaciones diferentes: a quienes han tenido un accidente o a quienes, sean estos o sus familias, han cometido un pecado. Social y culturalmente se asume que una discapacidad viene acompañada por mayores habilidades para sobreponerse a la adversidad, por talentos sobrenaturales que tienden a compensar las capacidades faltantes y un espíritu valiente, lleno de entrega y coraje.

Sin embargo y pese a esto, si se pudiera evitar que una persona tuviera una discapacidad, el colectivo lo haría. La comunidad libraría a la persona y

a su familia de la pena, el esfuerzo y el trabajo que demanda el vivir en una sociedad que no está diseñada para todas y todos.

Este proceso de liberación es justificado desde diversas posiciones, posiciones que están estrechamente relacionadas con la visión que se ha tenido sobre la discapacidad y con las implicaciones que se supone esta tiene, posiciones que se nutren de juicios previos y estereotipos conduciendo a una imagen distorsionada tanto de la persona como de la discapacidad.

Es así como, actualmente y gracias a los avances científicos, una familia puede determinar si desea o no concluir el período de gestación tras enterarse de la presencia de deformaciones u alteraciones en el embrión. La familia, especialmente la madre, tiene el derecho de interrumpir el embarazo si considera que el producto no será el esperado, ya sea por su condición de salud, por sus características físicas o por sus rasgos genéticos.

Un infante, que anteriormente hubiera nacido con alguna discapacidad, ahora puede ser legalmente evitado. Obviamente, este planteamiento trae consigo una serie de interrogantes desde el punto de vista ético y médico, pues plantea la posibilidad de utilizar el aborto terapéutico como medida para evitar la discapacidad, cuando esta aparece durante el período prenatal.

## ABSTRACT

*This article aims to analyze the implications of the implementation of eugenic techniques in embryos that have a disability and if this measure is really a viable strategy to improve the quality of life for both the individual and their family, or is a insidious form of genocide, used to rid society of the responsibility it has with respect to the making of adaptations and the creation of accessible environments.*

*Keywords: disability, person with disability, human rights, bioethics, eugenic*

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Por ello, y más allá de establecer el por qué o el para qué de la eugenesia en embriones que presentan alteraciones, el interés de este documento se dirige hacia el análisis del impacto ético y social que tendría o tiene la interrupción de un embarazo, tras descubrir, la familia, que el embrión presenta una condición que le hará portador de una discapacidad.

### Discapacidad Conceptualización

A nivel teórico, muchas han sido las conceptualizaciones que se han dado históricamente con referencia al término “discapacidad”. En su mayoría, estas han estado relacionadas con las implicaciones sociales que tiene la falta o deterioro de una estructura corporal o de la función que esta cumple, y por ende, con las ayudas que deben brindársele a quienes la presentan.

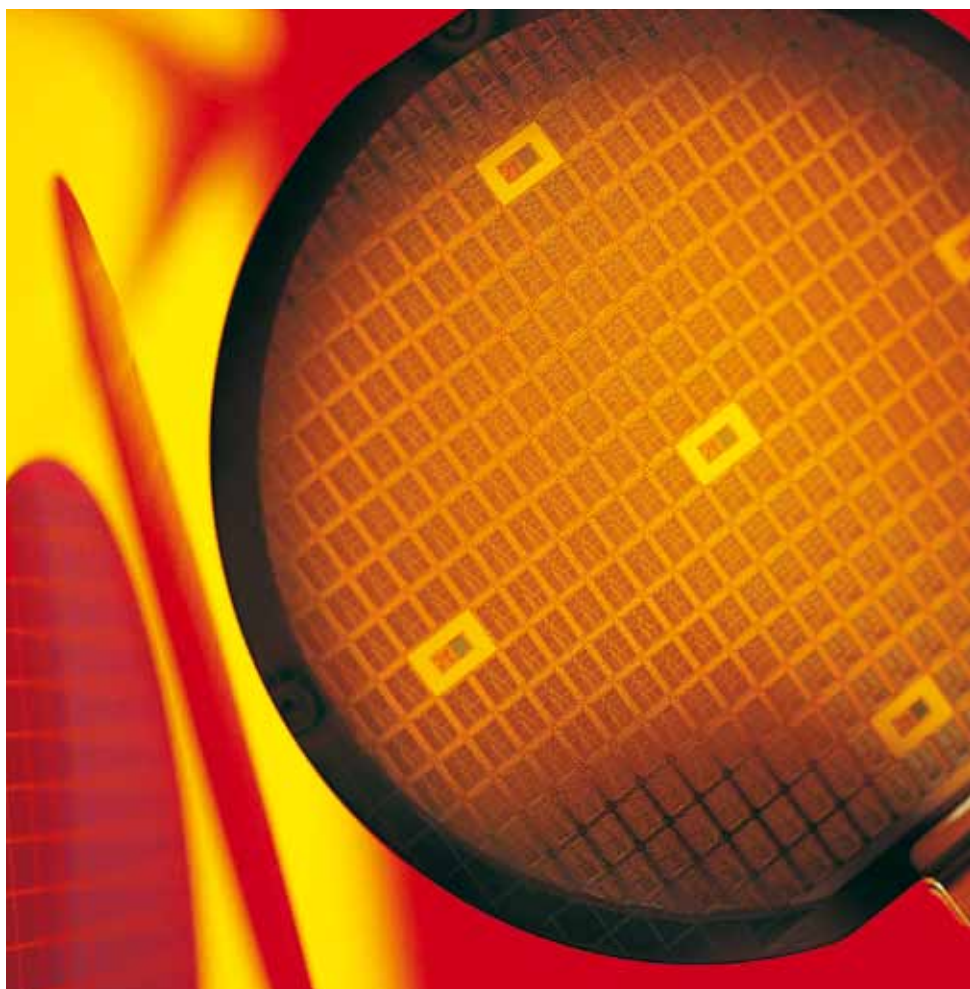
Desde la década de 1970, la Organización Mundial de la Salud (OMS), con el objetivo de traspasar las barreras de la enfermedad y en búsqueda de alternativas diferentes para términos de origen científico, realizó un esfuerzo por lograr un consenso a nivel profesional que permitiera definir y clasificar la discapacidad. Hasta ese momento, los términos utilizados habían sido médicos y en el uso cotidiano terminaban siendo

peyorativos e insultantes para las personas y sus familias. Esta iniciativa tuvo como producto la publicación, en 1980, de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM).

En este texto, la OMS define la discapacidad como la restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad para realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 2001). Además, en la CIDDM, se establece una clara relación entre defi-

ciencia, discapacidad y minusvalía; en donde la deficiencia va a generar una discapacidad y la discapacidad va a producir una minusvalía.

Así, la discapacidad, no era otra cosa que una dis-capacidad, es decir, la falta de la capacidad para realizar algo, algo que el resto de las y los integrantes del grupo podían hacer sin necesitar apoyo y que era, hasta cierto punto, considerado vital. Entonces, la falta de una capacidad podía influir directamente en el rol que la persona cumplía en su comunidad y esto, por ende,



***Es, generalmente, más sencillo eliminar la condición o y a hacer de esta vida una vida digna***

disminuiría el valor que podía tener en este colectivo, lo que claramente estaría produciendo una minusvalía.

De esta manera, y bajo un panorama clínico, la discapacidad fue analizada y clasificada, así que las personas que la presentan también fueron analizadas y clasificadas. La persona como tal quedaba fuera del estudio, ya que primero se era impedido, minusválido o discapacitado antes de ser persona. Así fue concebida a nivel social, durante muchos años, la discapacidad; años en los

que se dieron grandes desigualdades y se formó un concepto que ha sido difícil de modificar.

La discapacidad era vista como un problema propio de la persona, por lo que sería necesario rehabilitarla para que se incorporara a la sociedad en la que había nacido. Es decir, la persona necesitaba ser integrada pues se encontraba fuera del entorno social, y para que esto sucediera se requerían ayudas médicas y/o terapéuticas.

La posterior incorporación de la persona con discapacidad a la sociedad marcó el inicio del reconocimiento de sus capacidades como ser; sin embargo, trajo consigo la necesidad de romper estereotipos y, por ende, emprender una lucha no solo a nivel social, sino a nivel legal también. Con el paso del tiempo y del conocimiento, la visión sobre la discapacidad se ha venido transformando, de un enfoque asistencialista hacia uno más social, fundamentado en la promoción de los derechos humanos y la participación ciudadana de las personas que la presentan.

En 2001, tomando en cuenta la necesidad de un nuevo planteamiento resultado de una construcción socializada, la OMS publicó la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). En ella, esta organización revalora las expresiones que se utilizaron hasta la fecha e incorpora conceptos, estándares y métodos que consideran la discapacidad en términos globales, relacionándola con una interacción multidireccional entre la persona y el contexto socio-ambiental en el que se desenvuelve (Samaniego, 2006).

Por otro lado, aclara que la discapacidad engloba tanto las deficiencias como las limitaciones en la actividad


(discapacidades) o las restricciones que se den en la participación de la persona (minusvalías).

Desde esta perspectiva, las deficiencias son problemas en las funciones o estructuras corporales, tales como una desviación significativa o una pérdida, mientras que las limitaciones en la actividad van a ser las dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones en la participación serán los problemas para participar en situaciones vitales (OMS, 2001). Por ello, esta nueva conceptualización plantea la discapacidad como un fenómeno complejo que refleja una interacción entre la persona como organismo y las características de la sociedad en la que vive; sin embargo, esta definición sigue guardando como referente el punto de vista médico y la necesidad de etiquetar para así poder clasificar y estudiar cada patología.

Actualmente, se ha dado un avance hacia la concepción de la discapacidad como una situación social, en la que esta es considerada como un concepto en constante evolución, que es, por así decirlo, el “resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2007).

La discapacidad es asumida, en la actualidad, como una condición humana, una característica que se presenta cuando el entorno no le permite a la persona desenvolverse en él, poniéndola así en una posición de desventaja con respecto al resto del colectivo.

Este cambio conceptual ha dado un enfoque que rescata la dignidad huma-



**La discapacidad es asumida en la actualidad como una condición humana**

**que ajustarse a vivir con ella**

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

na como elemento principal y enaltece valores como el respeto y la igualdad. De esta manera, la persona es ahora concebida como persona antes de ser considerada “discapacitada”.

Sin embargo, el cambio a nivel social debe reflejarse en el ámbito político, económico y cultural, generando nuevas posiciones teóricas y tratando de dejar atrás el concepto de discapacidad para encontrarse con un término que se adecue en mayor grado al contexto y al proceso que se vive. La jurisprudencia de la última década ha estado impregnada de este proceso; por lo que, además de garantizar la protección de sus derechos, ha permitido a las personas con discapacidad y sus organizaciones tener una mayor representación y una participación más activa.

El concepto de discapacidad representa, pues, un paso más hacia la ruptura de los esquemas sociales que durante tantos años invisibilizaron a las personas con discapacidad, pero es un paso que debe ser superado y mejorado.

### *Modelos sociales de la discapacidad*

La forma en la que las personas con discapacidad han sido vistas a nivel social ha determinado el trato y la posición en la que el grupo, al que

pertenecen, las ha ubicado. Por ende, los derechos y garantías con que han contado han estado marcadas por la influencia de las percepciones sociales, estas a su vez han sido el resultado de los procesos históricos que se han vivido. Palacios (2008) plantea una clasificación que agrupa las formas en las que la discapacidad ha sido vista en diferentes periodos. La autora propone una categorización de los modelos sociales sobre la discapacidad que se divide en tres momentos específicos y que permite comprender las razones por las que muchas acciones se han realizado. Al mismo tiempo, propone la necesidad de emprender nuevas luchas en este campo.

El primer modelo es de prescindencia. En este modelo se asume que las causas que dan origen a la discapacidad son religiosas, es decir, la discapacidad es un castigo de Dios por un pecado cometido por los padres o por la persona misma. Se parte de la idea de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la sociedad, que es un ser improductivo y además una carga que deberá ser arrastrada, ya sea por sus familiares o por la comunidad. Según la autora, existe una condición de innecesidad que caracteriza a las personas con discapacidad y las margina del grupo social.

Dentro de este modelo se pueden encontrar dos submodelos, el submodelo eugenésico y el submodelo de marginación. El submodelo eugenésico está caracterizado por considerar a la persona con discapacidad

como un ser cuya vida no merece ser vivida.

Como consecuencia de estas valoraciones, y en el caso de detectarse discapacidades congénitas, las niñas y los niños fueron sometidos al infanticidio. En muchos casos, esto se debió a creencias religiosas con respecto al origen de su discapacidad.

Por otro lado, si la discapacidad aparecía después del nacimiento, el tratamiento era diferente. En este caso los gobiernos llegaron a otorgar ayudas



**Se deben establecer estrategias para prevenir la deficiencia y la discapacidad y para rehabilitar a quienes la presentan**

**Los valores y principios éticos adquieren relevancia y a los profesionales a revisar su quehacer y propiciar e**

para su subsistencia a las personas que adquirirían una discapacidad a causa de las guerras. Quienes no contaban con ayuda estatal, no tenían muchas posibilidades para ganarse la vida.

En muchas situaciones, el ser objeto de burla o diversión fue el medio de manutención obligatorio. En términos generales, podría afirmarse que las respuestas sociales, hacia las personas con discapacidad, se basaron “en el temor y/o la persecución, como consecuencia de la creencia acerca de su

peligrosidad e innecesidad para el desarrollo de la comunidad” (Palacios, 2008, p. 38).

Es así que, en una sociedad construida sobre tales principios, la persona con discapacidad quedaba enteramente sometida al Estado. En este sentido, el Estado tenía la facultad de evitar que sus ciudadanos fuesen deformes o deficientes, ya que en esos casos no serían provechosos a las necesidades de la comunidad, y este era el parámetro, la utilidad para la comunidad.

En cuanto al submodelo de marginación, se tiene que la exclusión sería su característica principal, ya que las personas con discapacidad fueron subestimadas, rechazadas o consideradas objeto de compasión. Es decir, ya sea por menosprecio o por miedo, la exclusión fue la mejor salida y la respuesta social que generó mayor tranquilidad.

Durante la Edad Media, las personas con discapacidad fueron objeto de un doble tratamiento. Por un lado, el trato humanitario y misericordioso que inculcaba la caridad cristiana, y por otro un tratamiento cruel y marginador, consecuencia del miedo y el rechazo. En este mismo periodo, la marginación fue consecuencia de la caridad, que se plasmó mediante las prácticas de la mendicidad, que son prácticas que existen aún hoy en día.

A diferencia de esto, el segundo modelo, modelo rehabilitador, marca un cambio en las concepciones que se tenían sobre el origen de la discapacidad. En este, las causas ya no son religiosas, sino científicas. Por ello, las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles con respecto a las necesidades de la comunidad, sino que ahora se establece que pueden aportar algo, aunque esto se dará en la medida en que sean rehabilitadas.

Desde esta visión se considera que la persona con discapacidad puede resultar rentable a la sociedad, pero dicha rentabilidad se encuentra supe- ditada a su rehabilitación. Por ello, se deberán establecer estrategias para prevenir la deficiencia y la discapacidad y para rehabilitar o habilitar a quienes la presentan. Al mismo tiempo, siendo las causas de la discapacidad científicas, estas empiezan a ser consideradas como modificables.

**pueden ser una herramienta valiosa que ayude  
 al cambio de actitudes**

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Y se asume la discapacidad como una enfermedad, fruto de causas naturales y biológicas, lo que se traduce en la posibilidad de mejoramiento de la calidad de vida de las personas afectadas. En este punto tomó fuerza el enfoque de rehabilitación profesional que fue respaldado a nivel mundial por la Organización Internacional del Trabajo.

Como resultado de la utilización de los avances científicos y tratamientos médicos, gran parte de los niños y niñas con discapacidad sobreviven o tienen una mayor probabilidad de supervivencia. Al buscarse en este modelo la recuperación de la persona, la educación especial se convierte en una herramienta ineludible en dicho camino de rehabilitación.

Si bien este modelo produce un cambio, las respuestas se basan en una actitud paternalista, centrada en la persona, especialmente en sus deficiencias. Por esto, en el plano social la asistencia y al empleo protegido son casi los únicos medios de mantención para las personas con discapacidad.

Por otro lado, el tercer modelo o modelo social responde a las posiciones que surgieron como producto de la centralización de la intervención en la persona y la falta de atención al contexto en el que ella se desenvuelve. Palacios (2008) explica que, en este modelo, “no son las limitaciones

individuales las raíces del problema, sino las limitaciones de la propia sociedad... la utilización del término social en este caso pretende remarcar que las causas que originan la discapacidad no son individuales (de la persona afectada), sino sociales, por la manera en que se encuentra diseñada la sociedad” (p. 103).

A lo anterior, la autora añade que, al partir de la premisa de que toda vida humana es igualmente digna, desde el modelo social se sostiene que el aporte

que las personas con discapacidad puedan dar a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia.

De estos presupuestos se generan importantes repercusiones en las políticas sobre las cuestiones que involucren la discapacidad; pues si se considera que las causas de la discapacidad son sociales, las soluciones no deben apuntar hacia la persona afectada, sino más bien deben encontrarse dirigidas hacia la socie-



*Desde el modelo social se sostiene que el aporte que las personas con discapacidad pueden dar a la sociedad se encuentra íntimamente relacionado con la inclusión y la aceptación de la diferencia*

## BIBLIOGRAFÍA

**CAMPS, V.** (2002). *¿Qué hay de malo en la eugenesia?* Isegoría, nº 27, pp. 55-71

**ASAMBLEA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU)** (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Resolución 61/106. Nueva York (EE.UU.).

**ASAMBLEA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU)** (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. Resolución 217 A (III). París (Francia).

**CONFERENCIA GENERAL DE LA ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA (UNESCO)** (1997). *Declaración Universal sobre el Genoma Humano*. París (Francia).

**DISABLED PEOPLES INTERNATIONAL EUROPE** (2000). *Las personas con discapacidad hablan de la nueva genética* (pp. 1-18). En: [www.dpieurope.org](http://www.dpieurope.org).

**FERNÁNDEZ, S.** (2009). *Hacia la eugenesia social. Ideología y bioética en la construcción de la política social*. Cuadernos de Bioética, nº 20, pp. 39-50

dad y hacia el Estado como garante del bienestar general.

Por tanto, la discapacidad, al ser entendida como las barreras sociales que impiden a las personas el acceso en igualdad de oportunidades, se proyecta como una forma de opresión que implica limitaciones. Esta perspectiva cuestiona las percepciones tanto profesionales como públicas sobre la discapacidad y supone mucho más que simples cambios en las cuestiones relativas a la accesibilidad y a los recursos.

## Eugenesia

Etimológicamente, eugenesia significa “buen nacer”, y ha sido concebida de esta manera durante miles de años. Sin embargo, y pese a que nada de malo puede tener un principio que es bueno por definición, el uso que se ha dado al mismo ha traído consigo la posibilidad de erradicar todo aquello que no ha nacido bien.

La eugenesia ha sacado a la luz algunas de las mayores degeneraciones y perversidades de las que somos capaces los seres humanos, pues esta no nombra una realidad que existía antes del concepto, nombra más bien una serie de posibilidades nacidas del uso de la técnica y del quehacer humanos.

Camps (2002) afirma que el referirse al nacer bien o mal se había relacionado con lo casual hasta que la ciencia desarrolló

la capacidad de controlar la reproducción humana. Y que, a partir de ese momento, la eugenesia ha sido entendida como la “aplicación de las leyes biológicas de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana” (p. 56).

Si bien desde la época de Platón se manejaba el concepto de eugenesia, no fue hasta 1865 que se retomó el término desde el campo de la ciencia, gracias al aporte de Sir Francis Galton, quien la formuló basándose en el trabajo de su primo, Charles Darwin. Desde entonces, la eugenesia ha sido considerada como una rama de la genética que estudia el mejoramiento de las cualidades de la especie humana, mediante la manipulación de su genoma; o como diría Camps, se dedica al perfeccionamiento de la especie.

En el ámbito científico, se busca la identificación de los componentes que permitan la creación de personas más sanas y más inteligentes. Lo cual fue anteriormente realizado gracias a la selección artificial y ahora es logrado mediante el diagnóstico prenatal, la exploración fetal, la orientación genética, el control de natalidad, la fecundación *in vitro* y todos aquellos avances que se produzcan desde la ingeniería genética. Este proceso de investigación, además de lograr lo expuesto, conlleva el ahorro de recursos económicos y, por supuesto, el alivio de lo que se presume puede generar sufrimiento humano.

Siguiendo esta línea, Camps (2002) comenta la existencia de dos tipos de eugenesia: la negativa y la positiva. En este sentido, la eugenesia negativa se refiere a los procedimientos encaminados a corregir los defectos genéticos, mientras que la positiva consiste en aquellos procedimientos utilizados

para evitar o reducir el riesgo de la transmisión de patologías hereditarias. Entonces, son ejemplos de prácticas de eugenesia positiva la selección de gametos para evadir enfermedades relacionadas con el sexo, la selección de embriones *in vitro*, el recurso a gametos o embriones donados, la ingeniería genética o la terapia génica.

La autora, citando a Hans Jonas, agrega que existe la propensión por llamar eugenesia negativa al control reproductivo que pretende evitar la transmisión de genes patógenos o nocivos apartando a quienes los portan de la acción, y eugenesia positiva a la selección genética planificada con el objetivo de mejorar la especie. Por ello, hace énfasis en la necesidad de distinguir claramente el objetivo del procedimiento, pues algunos tienen fines terapéuticos mientras que otros son perfeccionistas, ya que tratan de optimizar los caracteres deseables en lugar de suprimir los indeseables.

Es así que, a través de la amniocentesis, se propicia la selección de individuos aptos para cada sociedad y se abre la puerta a la erradicación de la existencia de personas que presenten problemas mentales, físicos o psíquicos. Sin embargo, el procedimiento médico requiere del “consentimiento informado” de la persona, lo que implica dos condiciones: amplia y completa información por parte del profesional y capacidad de decidir racionalmente, es decir, competencia por parte del paciente (Rueda y Miranda, 2002).

Con respecto a esto, Fernández (2009) menciona que la eugenesia “es el verdadero rostro de la aplicación biomédica de un paradigma ideológico autodefinido como progresista, que pretende la transformación radical de la sociedad occidental desde posi-

**HOTTOIS, G.** (2007). *La diversidad sin discriminación: entre modernidad y posmodernidad*. Revista Colombiana de Bioética, nº 2, pp. 45-76.

**OMS** (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, versión abreviada*. IMSERSO: Madrid.

**PALACIOS, A.** (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. CERMI: Madrid.

**ROMAÑACH, J. y ARNAU, S.** (2006). *La visión de la eugenesia desde la dignidad en la diversidad funcional*. En: XVI Congrès Valencià de Filosofia. Universidad de Valencia: España.

**RUEDA, L. y MIRANDA, O.** (2002). *Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada*. Acta Bioética, nº 1, pp. 127-135.

**SAMANIEGO, P.** (2006). *Aproximación a la realidad de las personas con discapacidad en Latinoamérica*. CERMI: Madrid.



## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

ciones laicistas y utilitaristas” (p. 39). Agrega que este procedimiento requiere de regulación jurídica como en su práctica médica y que en ella se deben considerar algunos principios:

- principio de autonomía: ampara la obligación institucional y profesional de asegurar la libertad de decisión y la responsabilidad en sus actuaciones;
- principio de beneficencia: el cual conlleva la obligación de provocar siempre un beneficio para la persona, promoviendo sus intereses y eliminando los posibles perjuicios;
- principio de no maleficencia: consiste en abstenerse intencionalmente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros;
- principio de justicia: supone atender a cada persona en condiciones de igualdad de trato.

De respetarse estos principios, el proceso eugenésico sería menos polarizado y respondería a las necesidades de la persona y no a los ideales políticos y económicos de la sociedad.

### Marco metodológico

Se ha efectuado una revisión cualitativa de la literatura existente sobre el tema, así como de las investigaciones que se han realizado en los últimos cinco años. La temática se aborda

desde dos posiciones, la de la persona con discapacidad y la de la comunidad científica. El principal participante es el componente ético y desde este se abordan las implicaciones que el procedimiento tiene y tendrá sobre la población que presenta una discapacidad.

### Implicaciones bioéticas de la eugenesia

Antes de hablar sobre las implicaciones sociales de la eugenesia, es necesario considerar su abordaje desde la bioética. En este sentido, la bioética lleva a la reflexión acerca de la aplicación, en la vida cotidiana, de los procedimientos anteriormente señalados, desde una visión basada en valores como la equidad, la autonomía, el respeto y la solidaridad. La bioética se presenta entonces como una herramienta para difundir el planteamiento médico desde la dignidad de la persona y hacer valer su punto de vista.

Ahora bien, en torno a la eugenesia como mecanismo para reducir la transmisión de patologías hereditarias, se puede prever que las personas con discapacidad tendrán reacciones encontradas al respecto, pues, como bien apunta Fernández (2009), “verán en la eliminación previa de los embriones diagnosticados con su propia discapacidad, el ejemplo de que sus mismas vidas son consideradas aún, pese a la caridad del voluntario, como errores de la naturaleza (...) suprimiendo con ello su derecho al curso natural de la vida” (p. 42).

Al respecto, Hottois (2007) comenta que la aplicación de la eugenesia negativa puede llevar a la estandarización, lo que podría generar la constitución de una sociedad más igualita-

ria. Desde esta posición, la eugenesia contribuiría a suprimir la problemática surgida por la discriminación, pero, para lograr esto, se debe pagar el precio de la diversidad y de la libertad.

De la libertad, pues, pese a que la persona puede decidir si continuar o interrumpir el embarazo, se teme que muchos de los elementos vinculados con esta elección sean dictados por los ideales, los estereotipos y las normas sociales implícitas en cada contexto.

Con respecto a esto, el autor, comenta que se debe distinguir entre lo estético y lo ético, pues en “la actitud estética hay una tendencia al distanciamiento, a la contemplación y al goce suspensivo de todo juicio con el único provecho del placer, [mientras que desde la ética] los valores y las normas morales buscan regular la vida social y las relaciones interindividuales” (p. 59).



**La ciencia debe tener presente que su principal función conlleva estar al servicio del ser humano, preservando su dignidad así como su calidad de vida**

Ahora bien, las frases recopiladas por Romañach y Arnau (2006) sirven de ejemplo para lo expuesto por Hottois, pues reflejan un juicio estético cuando refieren que:

- “En cuanto a la exposición o crianza de los hijos, debe ordenarse que no se críe a ninguno defectuoso” (Aristóteles).
- “No parece muy sensato aumentar el consumo futuro de recursos limitados permitiendo que aumente el número de niños con deficiencias” (Peter Singer).
- “Pronto será un pecado que los padres tengan hijos que lleven la pesada carga de la enfermedad genética” (Bob Edwards).
- “La sociedad podría ser mejor si evita el nacimiento de las personas ciegas y las que tengan una grave discapacidad” (Dan W. Brock).

Desde este encuadre, se hace evidente que tanto nacer como vivir con una discapacidad significa tener una desventaja social.

Entonces, Romañach y Arnau exteriorizan que existen dos posibles soluciones a esta situación. La primera radica en la eliminación de la discapacidad, pues, al no existir, la desventaja social desaparece. La segunda consiste en la eliminación de la desventaja social, de manera que cualquier persona con discapacidad pueda desenvolverse sin ser discriminada y en igualdad de oportunidades. Pero, pese a que la segunda propuesta sería más equitativa, la primera ha sido ampliamente difundida, ya que en nuestras comunidades la idea de traer al mundo a una persona con discapacidad es un error, pues esto traerá consigo una serie de sufrimientos a la familia y la propia persona.

Por ello, los autores plantean que la opción de evitar el nacimiento de personas con discapacidad está contemplada en muchos países occidentales a través de la Ley del Aborto y de la legislación referente a la fecundación *in vitro* (FIV). En cuanto al aborto, este suele permitirse en casos en los que se advierte la presencia de patologías no deseadas, en ellos se considera terapéutico y legal. La FIV, por contar con técnicas combinadas con el análisis y conocimiento de los genes y su influencia en el desarrollo de enfermedades, hace que solo se desarrollen fecundaciones o embriones viables, es decir, aquellos que se consideren genéticamente perfectos. En ambos casos, la eugenesia de un embrión con discapacidad es una medida no solo aplicable, sino también legal.

Bajo lo anterior, los autores se animan a señalar que “los medios han ido cambiando con el tiempo, pero el fin es el mismo, no dejar nacer a personas que son diferentes, porque las percibimos como “inferiores”. Así, lamentablemente, escogemos la opción de “eliminar la desventaja social”, “eliminando a las propias personas que la sufren” asiduamente, en vez de buscar las razones de la desventaja social, no en nuestros propios genes, cuerpos o mentes, sino, más bien, en una carencia por parte de la sociedad misma de una infraestructura sociopolítica competente para afrontar la diversidad de todas y todos sus miembros” (p. 337).

Por otro lado, cuando se habla de intervenciones genéticas se habla de seleccionar libremente lo que hasta hace poco fue casual, pero quien lo elige no es la persona afectada, sino sus progenitores.

En este punto, desde la bioética, se plantea el argumento de la autonomía



siste  
ad

**La bioética se presenta como una herramienta para difundir el planteamiento médico desde la dignidad de la persona y hacer valer su punto de vista**

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

vulnerada, ya que no es posible preguntarle a quien no ha nacido lo que desea hacer.

Por ello, Camps (2002) retoma que la libertad humana es el nombre que se le da a lo incondicionado, a lo que es posible elegir o cambiar, y que, al condicionar los caracteres del futuro ser, se pone en duda tanto la libertad como la igualdad entre las personas. Pues “la identidad de la especie se rompe en la medida en que la libertad de elegir un plan de vida es más plena y total en unos individuos que en otros” (p. 65).

Por otro lado, es importante señalar las particularidades bioéticas recogidas en los instrumentos relacionados con esta temática. En este punto, el aporte más significativo aparece en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano, dictada en la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco) en noviembre de 1997.

En esta se hace mención al valor del genoma humano, pues se le considera la unidad fundamental de la especie humana y base del reconocimiento de su dignidad y su diversidad (art. 1). Además, se señala que cada persona tiene derecho al respeto de su dignidad y sus derechos sin importar sus características genéticas (art. 2); por lo que nadie puede ser objeto de discriminaciones fundadas en dichas caracte-

terísticas (art. 6). Por último, establece que toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, pero que deben respetarse su dignidad y derechos (art. 12).

Ahora bien, otra posición que se debe tomar en cuenta es la expresada por las personas con discapacidad. Este colectivo manifestó a inicios de la década que “la genética humana representa para nosotros una amenaza, porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son unas pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables (...) Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totali-

dad. Nuestras vidas como personas con discapacidad proclaman el poder positivo de la diversidad. Nuestra experiencia enriquece a la sociedad” (Disabled Peoples International Europe, 2000, pp. 04-05).

Además señalan, con respecto al impacto de la genética en la reproducción humana, que la mujer posee el derecho para elegir en lo que se refiere a sus embarazos. Pero que estas elecciones deben realizarse en un contexto que:

- brinde la información suficiente y el asesoramiento genético sea dirigido y no informe mal a los padres sobre la experiencia de la discapacidad;
- fortalezca la libre elección eliminando los mitos, los miedos y los



*Los criterios que motivan la discriminación, ya sea por razones lógicas, objetivas o morales, han de ser considerados injustificables*

*La discapacidad es como su tamaño*

estereotipos hacia las personas con discapacidad;

- permita a las mujeres elegir libres de la presión social de aceptar las pruebas rutinarias;
- estimule a las mujeres a continuar con un embarazo sabiendo que traerán a su hijo(a) a una sociedad que les da la bienvenida y que les proporciona los sistemas de apoyo necesarios.

## ¿Eugenesia o genocidio?

Como se ha anotado, las prácticas eugenésicas son un mecanismo para evitar o disminuir la presencia de ciertas patologías y para mejorar las características de la especie humana. Sin embargo, estas tienen



poco de neutrales, pues, al fin y al cabo, incrementan la discriminación hacia colectivos determinados, por considerarlos deficientes, enfermos o imperfectos.

Entonces, al hablar de eugenesia, se incluye indirectamente el término “discriminación” en la misma conversación, y esto sucede, casi siempre, en un sentido crítico y negativo. Por lo que de la discusión bioética sobre la eugenesia suelen surgir cuestionamientos referentes a la segregación y por ende a la exclusión.

La exclusión vendría a ser en este contexto, como plantea Hottois (2007), una consecuencia de la aseveración excesiva de las diferencias desde una perspectiva individualista extrema, pues de esta manera se hace a un lado, consciente o inconscientemente, toda referencia a los valores propios de los seres humanos, valores que han sido promulgados universalmente.

Por ello, los criterios que motivan la discriminación, ya sea por razones lógicas, objetivas o morales, han de ser considerados injustificables, pues nada justifica la eliminación consecuente de un grupo, es decir, su genocidio, solo por considerar sus características físicas o psicológicas no deseables.

Entonces, en este ámbito de acción, nos encontramos con varias afirmaciones utilizadas para justificar la realización de procedimientos eugenésicos. Fernández (2009) expone que estas prácticas son realizadas tomando en cuenta tres razones: la libertad de elección, la calidad de vida y la vida digna. Sin embargo, cada una de estas ha sido enfocada desde una única perspectiva, de forma que pueda ser utilizada en favor de la actividad y de intereses particulares.

Es así que mediante la libertad de elección se exalta la capacidad de la persona para usar el libre albedrío, en su vida y en la de quienes pueda procrear, mas se obvian todas aquellas presiones y condiciones sociales, intelectuales y psicológicas que se implican en cada elección y que de alguna forma llegan a condicionarla.

En cuanto a la calidad de vida, bajo esta se argumenta todo aquello que permita alcanzar el estándar de vida que la sociedad establece, sin tomar en cuenta las posibilidades reales de cumplir con esa expectativa y las implicaciones de la misma.

Así también, se presenta la vida digna como una elaboración ideológica mediante la cual se puede determinar qué tipo de vida es decente; para ello se toma en cuenta la edad, el nivel de funcionamiento, los recursos económicos y sociales que posea la persona. Estos elementos sirven de insumo en el establecimiento de los criterios de idoneidad que se aplican para juzgar la funcionalidad de una vida y que a la vez permiten desecharla o preservarla. Sin embargo, no deberían ser definitivos, no deberían ser el todo.

En lo anterior se pueden encontrar los justificantes sociales que fomentan la práctica de la eugenesia, como herramienta para mejorar la calidad de vida y para dignificarla; pero estos son justificantes que el colectivo ha decidido aceptar, en primer lugar, por temor y, en segundo, por desconocimiento.

En este sentido, la eugenesia no es más que un ejemplo de los problemas que plantea el uso de la tecnología, aplicada a la genética en este caso, en relación con las concepciones y prejuicios sociales de un grupo en particular.

**no es más que una característica de la persona, su sexo, su color de piel o su peso**

## Eugenesia y discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?

Estas concepciones sociales van a generar en cada persona una imagen de los demás, del “otro”, y ella restringirá las decisiones que se tomen.

Por ello, la libertad de elección debe ir acompañada de información y formación, elementos necesarios para que este proceso sea autónomo y tan objetivo como sea posible. Llegado este punto, se respalda lo aportado por Camps (2002) cuando señala que “las fronteras de la autonomía humana no se sustentan en cimientos ontológicos, sino en diálogos y consensos democráticos sobre el sentido que queremos dar a la humanidad y el tipo de sociedad que entre todos estamos dispuestos a soportar y construir. La acción moral no es solo la acción libre, sino la acción responsable, y es hacia el sentido de la responsabilidad hacia donde debemos dirigir el discurso ético” (p. 56).

Por lo tanto, el objetivo no es limitar el libre albedrío, sino convertirlo en un acto responsable, pues la eugenesia no debería tratar de suprimir caracteres hereditarios indeseables, sino debería optimizar los deseables. Esto ya que las características de lo patológico o no deseable no son estáticas, estas cambian con el tiempo y según las necesidades, preferencias, intereses económicos o el nivel de bienestar social que se desea alcanzar.

No se puede obviar que las enfermedades aumentan al mismo ritmo que lo hace la capacidad humana de curarlas, por ello la lucha debe ir en pro de mejorar los caracteres anhelados y así propiciar una expectativa de vida más sana.

Debemos recordar que la condición humana es maleable y transformable, pero no por ello debe ser convertida en su contrario: lo inhumano. Como diría Camps (2002), “lo que nos hace falta es un criterio de humanidad que sirva de pauta para distinguir las manipulaciones genéticas aceptables de las que no lo son” (p. 70).

Mas a esto podemos responder que el criterio ya lo había aportado Kant al definir la dignidad como una característica propia del ser humano, ya que este es un fin en sí mismo y no un medio. Posteriormente, Hans Jonas aportaría otros elementos a esta afirmación y establecería la conveniencia de considerar en el proceso de toma de decisiones el futuro de la integridad de la persona. Entonces, no nos faltan criterios humanizantes, nos faltan las agallas para ponerlos en práctica y ajustarnos a las consecuencias de nuestras decisiones.

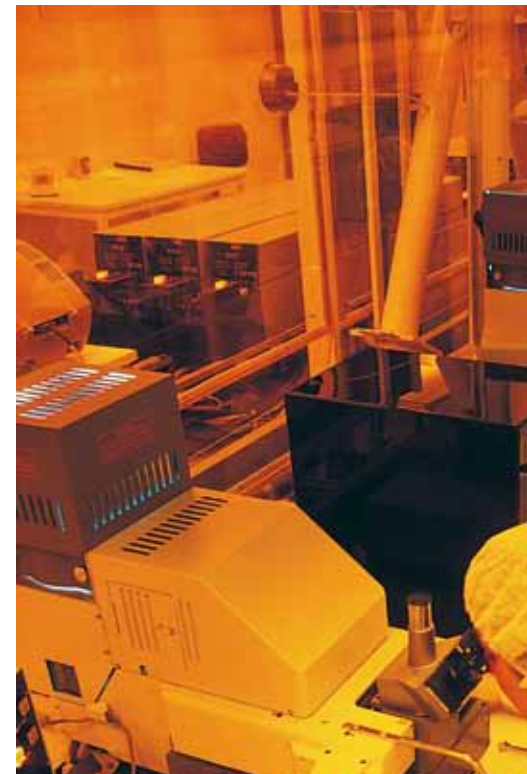
Entonces, la eugenesia no es en sí un mal, el mal está en las razones que justifican la elección realizada. Interrumpir un embarazo tras recibir la noticia de que el embrión presenta algún tipo de discapacidad debe ser la réplica a un motivo mayor que la propia discapacidad.

Pues la posibilidad o imposibilidad de ejercer el derecho a la vida no debe responder a prejuicios sociales y valoraciones discriminatorias, contrarias a la dignidad y al paradigma social que se persigue. Paradigma

que rescata la igual protección e igual consideración, tratamiento y valoración de la vida de las personas con discapacidad. Situación que a nivel legal debería visualizarse como la obligación de que si un Estado permite el aborto, lo permita de igual modo cuando el feto tenga o no discapacidad; y que si lo prohíbe, lo prohíba de igual forma cuando la persona por nacer tenga o no discapacidad.

### Conclusiones

Posterior al análisis de las implicaciones éticas y sociales de las prácticas eugenésicas en poblaciones vulnerables, como lo son las personas con discapacidad, la principal conclusión a la que se puede llegar no es nueva. Fue



***Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad***

expuesta por Kant muchos años atrás y se resume así: “Actúa de tal manera que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin y nunca únicamente como un medio” (Camps, 2002, p. 60).

De esta manera, el principio formulado por Kant viene a convertirse en el punto de partida para determinar la justicia o la injusticia de los procedimientos eugenésicos o de cualquier otra manipulación que se realice con seres humanos.

Entonces, bajo este principio, la eugenesia vendría a ser un procedimiento contrario a la dignidad de la persona, una técnica que pone al ser humano en posición de medio y no de fin en sí mismo. No hay que olvidar que el procedimiento, como tal, está

libre de juicios; las valoraciones sobre el bien y el mal, así como el uso que se le da a esta práctica, no son parte de la misma, son producto de las ideas y expectativas que maneja una comunidad determinada.

Por ello, la eugenesia en embriones que presentan una discapacidad no es más que una respuesta a la imagen que ese colectivo tiene sobre la discapacidad, es una manifestación de los prejuicios que se manejan y, por ende, un mecanismo para erradicarlos.

La eugenesia de la discapacidad se presenta como una fácil salida ante las necesidades de realizar los cambios que despliega la inclusión de una persona con discapacidad en la sociedad. Es, generalmente, más sencillo eliminar la condición que ajustarse a vivir con ella y a hacer de esta vida una vida digna.

Sin embargo, cuando la manipulación es inevitable, el respeto al otro, a su dignidad, se presenta mediante la solicitud de su autorización, de su consentimiento, ya sea en función de sí mismo o de su descendencia.

Se debe rescatar que el consentimiento o la negación de la autorización debe ser producto de una reflexión, del análisis exhaustivo de todas las posibilidades y de las implicaciones de estas. Debe ir aunado a procesos de búsqueda de información y formación que desmitifiquen los supuestos socialmente aceptados y manejados.

La decisión que se tome sobre los cimientos del prejuicio o del estereotipo es una manifestación de actitudes discriminatorias. La libertad de elección no puede estar condicionada a la imagen que el colectivo ha creado de ciertos grupos y esto, a su vez, no puede llevar a la persona a utilizar esta

creación social como insumo básico en su selección de opciones. En este sentido, los valores y principios éticos adquieren relevancia y pueden ser una herramienta valiosa que ayude a los profesionales a revisar su quehacer y propiciar el cambio de actitudes que ello requiere, al tiempo que permiten a la persona decidir sobre una base sólida de postulados morales.

Con respecto a lo mencionado, es importante señalar lo expuesto por Romañach y Arnau (2006), cuando señalan que si la ciencia pretende ir por el buen camino, desde un enfoque ético, no debe traspasar sus propios límites. Es así que, en materia de bioética y de eugenesia, la ciencia debe tener presente que su principal función consiste en estar al servicio del ser humano, preservando su dignidad así como su calidad de vida. Y esto ha de aplicarse tanto para quienes estamos ahora, como para quienes aún no han nacido, para las generaciones futuras.

Por ello, interrumpir un embarazo tras conocer que el embrión presenta discapacidad no es una medida aceptable. Lo justo sería plantear políticas en contra o a favor del aborto sin que en ellas medie la condición de discapacidad.

Entonces, como anteriormente se señaló, si un Estado permite el aborto, debe permitirlo de igual forma cuando el feto tenga o no discapacidad; y que si lo prohíbe, debe prohibirlo de igual manera cuando la persona por nacer tenga o no discapacidad. La discapacidad no es más que una característica de la persona, es como su tamaño, su color de piel o su peso. Verla de otra manera solo puede convertir las prácticas eugenésicas en una especie de genocidio.

