

La selección genética preimplantacional frente a la crítica del modelo social de la discapacidad

Genetic Preimplantation Selection before the Critic of the Social Model of Disability

Pablo Marshall

Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Universidad Austral de Chile, Chile
pmarshall@uach.cl

Resumen

El presente artículo analiza los principales argumentos ofrecidos por la literatura en relación con la pregunta si debe permitirse la diagnóstico y selección genética preimplantacional en el contexto de técnicas de reproducción asistida con miras a evitar la presencia de una discapacidad. Las principales posiciones en el debate bioético se enfrentan a un desafío adicional cuando se consideran las críticas provenientes del discurso sobre la discapacidad. De este modo, cuando la dimensión social opresiva de la discapacidad es tomada en cuenta, ella resulta en una serie de cuestionamientos que podrían poner en entredicho las conclusiones más decantadas del debate bioético. Sin embargo, el modelo social no ha estado exento de críticas y una de ellas, la minusvaloración de la importancia de características de origen biológico frente a una discapacidad de origen social, resuena particularmente en el debate sobre selección genética preimplantacional.

Palabras clave: discapacidad, selección genética, autonomía reproductiva, modelo social de la discapacidad.

Abstract

This article analyzes the main reasons offered by the literature in relation to the question of whether pre-implantation genetic diagnosis and selection should be allowed in the context of assisted reproduction techniques to avoid the birth of children with disabilities. The bioethical literature faces a challenge from the disability discourse. When the oppressive social dimension of disability is taken into account, it results in



Received: 03/09/2020. Final version: 30/11/2021

eISSN 0719-4242 – © 2021 Instituto de Filosofía, Universidad de Valparaíso

This article is distributed under the terms of the

Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivatives 4.0 Internacional License



CC BY-NC-ND

a series of questions that could challenge the most settled conclusions of the bioethical debate. However, the social model has not been without criticism and one of them, the underestimation of the importance of biological traits origin against a disability of social origin, resonates particularly in the debate on preimplantation genetic selection.

Keywords: disability, genetic selection, reproductive autonomy, social model of disability.

1. Introducción

El diagnóstico genético preimplantacional (en adelante DGP), consiste en la revisión de los genes del embrión en búsqueda de algunas condiciones hereditarias o alteraciones cromosómicas durante el proceso de fertilización in vitro. Los embriones resultados del proceso de fertilización son incubados por un periodo de entre 2 y 5 días, según la técnica usada, tras lo cual se realiza una biopsia en que se estudia el ADN celular extraído. El estudio podrá arrojar como resultado que algunos embriones biopsiados presentan alternaciones genéticas por lo que serán descartados para ser transferidos y uno o más de aquellos considerados sanos procederán a ser transferidos al útero.

El DGP se recomienda en diversas situaciones. En la mayor parte de los casos, se indica en parejas con problemas reproductivos que se someten, por esa razón, a procedimiento de fertilización in vitro (por ejemplo, edad materna mayor a 40 años). En este caso, el DGP contribuye tanto a seleccionar embriones con mayor probabilidad de un embarazo exitoso, como a evitar transferir embriones con alteraciones cromosómicas que terminarán en su mayoría en abortos, gestaciones anormales o recién nacidos con enfermedades genéticas. Otra indicación de DGP corresponde al grupo de personas que poseen una condición genética hereditaria y que, no teniendo problemas reproductivos, quieren evitar que dicha condición sea traspasada a sus hijos. Para esto, deben someterse a un procedimiento de fertilización in vitro y posterior selección embrionaria. Si bien el DGP puede ayudar a evitar un gran número de enfermedades genéticas, existen casos de enfermedades que no se pueden producir embriones sanos con las células germinales de los futuros padres, por lo que la utilidad del DGP es limitada y debe recurrirse a la donación.

El desarrollo del DGP ha generado una importante discusión médica (El-Toukhy y Braude 2013), filosófica (Dworkin 2002; Habermas 2014; Sandel 2009), legal (Bayefsky y Jennings 2015), bioética (Buchanan 2000; Wilkinson 2010) y multidisciplinaria (Karnein 2012; Scott 2007). Este desarrollo ha coincidido, irónicamente, con el surgimiento del movimiento social de las personas con discapacidad como un actor político relevante en el mundo occidental (Shakespeare 1999). La discusión del DGP, por tanto, ha estado marcada por la participación de activistas y académicos que han introducido la perspectiva de la discapacidad en el debate sobre su uso, reflexionado sobre el impacto que su aplicación tiene en las personas con discapacidad. Dentro de los académicos que han abordado esta cuestión, las observaciones más

críticas han recurrido a argumentos basados en las premisas del modelo social de la discapacidad. El propósito de este artículo es vincular la discusión bioética acerca de DGP con el modelo social de la discapacidad, y utilizar este campo de preocupación común para identificar algunas de las limitaciones del modelo social para dar cuenta cabalmente de la discapacidad. Se busca reivindicar, de este modo, la necesaria ponderación entre lo social y lo biológico en la configuración de la discapacidad.

Los problemas bioéticos generados por el DGP no difieren totalmente de aquellos generados por la también relativamente reciente proliferación y perfeccionamiento de técnicas de diagnóstico genético prenatal. Éstas tienen la finalidad de identificar anomalías genéticas en el embrión/feto ya implantado y en desarrollo. La principal diferencia entre estos dos tipos de herramientas es el tipo de medidas que pueden proceder respecto de un embrión o feto diagnosticado con un problema genético. En el caso del DGP, las alternativas existentes son la transferencia o la no transferencia del embrión o la selección del o los embriones a transferir. En el caso del diagnóstico genético prenatal, las alternativas principales consisten en la continuación del embarazo (y la eventual utilización de tratamientos genéticos in utero, cuando estos estén disponibles) o la interrupción de éste. Esta diferencia, especialmente considerando el profundo desacuerdo que existe respecto de la legitimidad de la procedencia de la interrupción del embarazo, hace que la discusión separada de estos dos fenómenos esté justificada. Si bien para algunos la interrupción del embarazo es una cuestión que puede ser justificada en ciertas (o cualquiera) circunstancias, para muchas personas, incluyendo potenciales progenitores, causar un aborto es una práctica inaceptable en la medida que se está terminando con una vida humana en gestación. El DGP puede no ser rechazado por todas aquellas personas que se oponen a la terminación voluntaria del embarazo. Ello puede deberse, no sólo a que algunas personas ellas creen que el embrión preimplantacional tiene un estatus moral diferente al del embrión implantado (lo que puede estar basado en una determinada teoría del inicio de la persona humana), sino también a que el DGP no implica la inmediata eliminación de un embrión sino sólo seleccionar para su implantación a un embrión sano, que es preferido respecto de otro embrión con problemas genéticos (McMahan 2005). En estos términos el DGP permite distinguir entre dos momentos asociados a la práctica de fecundación in vitro, esto es, la selección de embriones y la eliminación de embriones. Una persona que esté de acuerdo con la primera acción no necesariamente tiene que estar de acuerdo con la segunda acción. En la medida que dichas acciones no son separables en el diagnóstico genético prenatal, queda por tanto justificada la diferencia entre ambas hipótesis desde un punto de vista ético.

Esta restricción del objeto de estudio no obsta a que varias de las cuestiones que serán discutidas en este trabajo ciertamente puedan provenir de discusiones generadas o ser llevadas al terreno del estudio de embriones y fetos durante el período del embarazo (Scott 2007, pp. 143-196). Sin embargo, el abordar el DGP de forma independiente permite enfocar el análisis en el objetivo y los efectos de la práctica de la selección antes que en los medios usados para dicha selección, que, en el abordaje del diagnóstico prenatal, implican la terminación del embarazo. En la medida que este trabajo pretende vincular el desarrollo de la biotecnología

en el campo reproductivo con el modelo social de la discapacidad, el caso del DGP permite delimitar los términos de una discusión bioética muy compleja y enfocar los esfuerzos del trabajo en la práctica concreta de excluir embriones que podrían sufrir un problema genético que llevaría al desarrollo de algún tipo de discapacidad.

Para la redacción de este trabajo se revisó la bibliografía que da cuenta de las principales discusiones bioéticas que han abordado el DGP en los últimos 20 años (1999-2019), prestando especial atención a aquellos trabajos que han formulado o abordado las críticas que consideran el punto de vista o los intereses de las personas con discapacidad.

El desarrollo del trabajo adoptará las siguientes etapas. En la Sección II se presenta un panorama general del debate bioético sobre la selección genética en general y el DGP en particular, incluyendo los principios bioéticos relevantes y los casos problemáticos del uso de DGP. En la Sección III se expone los argumentos en contra del uso del DGP: eugenesia, daño y expresión. En la medida que esos argumentos provienen primariamente de defensores del modelo social de la discapacidad, la Sección IV efectúa un breve análisis de las implicancias de la discusión de esas críticas para el modelo social. El artículo concluye que, si bien algunos aspectos de las objeciones presentadas por la crítica de la discapacidad deben ser atendidos, ello no debería afectar la permisibilidad general del DGP.

2. Debate bioético sobre el DGP

El debate bioético sobre la intervención genética en la reproducción está marcado por la preponderancia del principio de la autonomía reproductiva de los padres, sobre otras consideraciones que en ciertos casos calificados pueden erigirse como límites. En esta sección se revisará la operación general de ese principio en el supuesto de DGP y se identifican los casos controversiales y no controversiales de su uso.

La práctica reproductiva humana en el siglo XXI ha estado marcada por la emergencia y consolidación del principio de autonomía reproductiva. Este principio, que es una forma concreta del principio bioético de la autonomía (Beauchamp y Childress 2001), consiste en que las personas deben tener un amplio abanico de libertad en lo que respecta al ejercicio de su función reproductiva y, por tanto, no deben ser coaccionados a tomar decisiones diferentes a las libremente planificadas y autónomamente decididas. El contenido de este principio incluiría poder decidir si procrear o no, con quien procrear y por qué medios, cuándo y cuánto procrear, y que clase de hijos tener (Buchanan 2000, pp. 206-213). Este último elemento del principio de autonomía reproductiva es el que resulta más interesante para este trabajo dado que resulta directamente involucrado en la utilización del DGP y porque es el que entra en conflicto más fácilmente con otras consideraciones, como es, por ejemplo, el bienestar de los embriones y los potenciales hijos. Bajo este supuesto, uno puede interpretar la voluntad de los potenciales padres de someter a los embriones a un DGP y seleccionar entre los embriones

biopsiados como un ejercicio de su autonomía reproductiva. Puede, asimismo, entenderse la prohibición del uso de DGP o su restricción a determinados supuestos, como una restricción a su autonomía reproductiva, que puede o no estar justificada por otras consideraciones.

Que el principio de autonomía reproductiva comprenda la clase de hijo que los potenciales padres están dispuestos a tener (y, consecuentemente, el tipo de embriones que ellos están dispuestos a transferir), está dado por el importante impacto que un hijo con una discapacidad, y particularmente con una discapacidad severa, puede tener en la calidad de vida de los padres (Robertson 1994). No sólo existen muchos otros compromisos que podrían ser incompatibles con el cuidado de una persona con discapacidad (como cuidar otros familiares o desarrollar otras causas sociales relevantes) sino que los esfuerzos que están vinculados a dicho cuidado son unos que una persona querría legítimamente evitar, no obstante estar dispuesta a realizar los esfuerzos de cuidado de un hijo sin discapacidad. Puesto en términos concretos, la autonomía reproductiva cubriría la decisión acerca de tener o no un hijo con discapacidad.

Frente al principio de autonomía reproductiva pueden encontrarse otros principios bioéticos que podrían justificar limitaciones en el ejercicio de la autonomía. Se encuentra, en primer lugar, el principio de la beneficencia reproductiva, que ordena que quienes se reproducen deben seleccionar a aquel hijo, de los posibles hijos que podrían tener, que se espera que tenga la mejor vida, o al menos una vida tan buena como los demás, basándose en la información relevante disponible (Savulescu 2001, 2007). El principio de la beneficencia reproductiva es una forma concretizada del principio bioético de la beneficencia (Beauchamp y Childress 2001), del cual se distingue por una característica saliente: es un principio de características impersonales, en la medida que no se dirige a garantizar el bienestar de ninguna persona particular. Este principio se distingue, por otro lado, de principios como el interés superior o el bienestar del niño o niña, en la medida que estos son principios personales y resultan aplicables una vez que un individuo ha sido seleccionado y puede ser objeto de cuidados, pero inaplicable para el supuesto de DGP en que lo que está en discusión es cuál individuo va a ser seleccionado para existir (Parfit 1984; Buchanan 2000; Karnein 2012).

El principio de la beneficencia reproductiva ha sido criticado dado que podría demandar que los padres eligieran entre los embriones sanos disponibles, esto es, excluyendo los aquejados por problemas genéticos, aquellos que tengan más potencial de bienestar. En el actual desarrollo biotecnológico eso podría redundar en que eligieran un embrión masculino sobre uno femenino, pero en el futuro podría llevar a exigir que eligieran un embrión que al desarrollarse estará mejor dotado, por ejemplo, en términos de altura, inteligencia, color de ojos o pelo, o tendencias psicológicas. Las complejas implicancias de esta obligación, que han generado una gran discusión alrededor del principio de la beneficencia reproductiva y sus potenciales consecuencias para el diseño de niños (*designer babies*) (Buchanan 2000, pp. 104-203; Wilkinson 2010, pp. 186-208), y para la ética del mejoramiento genético más en general (Clarke *et al.* 2016; Savulescu y Bostrom 2009), aconsejan una reformulación menos polémica de la obligación para los padres que fluye del principio de beneficencia reproductiva, consistente en, simplemente, excluir la discapacidad de sus futuros hijo o incluso, sólo

excluir las condiciones que involucrarían una discapacidad severa o grave (Barker y Wilson 2019; Sandel 2009; Sparrow 2010). Si bien la distinción en torno al uso terapéutico o de mejoramiento en el uso de la biotecnología no es del todo pacífica, especialmente por la falta de contornos claros, ella ha sido abordada en el derecho y en la bioética con actitudes claramente diferentes, mediante la autorización del primero y la prohibición del segundo (McGee 2020).

La interacción de los principios de beneficencia y autonomía reproductiva puede verse en propuestas como la de Rosamund Scott, según la cual los potenciales padres tendrían el derecho moral *prima facie* de evitar tener un hijo con discapacidad basado en el principio de autonomía reproductiva, sujeto, por un lado, al grado de avance de desarrollo del embrión o feto, que en el caso del DGP es una consideración con muy limitado impacto y, por otro lado, a la gravedad de la condición genética del potencial hijo, lo que en el caso de condiciones graves volvería tal derecho *prima facie* en un derecho definitivo (Scott 2007).

A la luz del actual desarrollo de las técnicas biotecnológicas, pueden identificarse cuatro supuestos en el uso de DGP. El primer supuesto es considerado generalmente como no controvertido en términos bioéticos y podría ser denominado el uso estándar. En él, los padres buscan evitar que el embrión que será introducido en el útero de la madre tenga un problema genético que pueda (i) imposibilitar que el embarazo llegue a término, (ii) causar la muerte del hijo nacido en el corto plazo, o (iii) causar la presencia de una enfermedad o discapacidad de origen genético severa.

Los otros tres usos del DGP han generado controversia en el debate bioético y jurídico (Salas, s. f.). El primero es el uso de DGP para la selección del sexo del embrión. Padres que buscan un hijo de un sexo determinado pueden utilizar DGP para que sólo los embriones del sexo preferido sean transferidos al útero de la madre. La selección de sexo puede traslaparse con el uso médico del DGP cuando la enfermedad genética que busca evitarse es transmitida sólo a un sexo determinado. Sin embargo, existen usos no médicos de la selección de sexo por razones de balance familiar y por razones de preferencia personal o social por uno de los sexos (Wilkinson 2010, pp. 209-250; Savulescu y Dahl 2000; Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine 2004). El segundo uso es el de los hermanos salvadores (*saviour sibiligs*), en el que se seleccionan embriones que puedan servir para un posterior trasplante de células madre. En estos casos, los padres incapaces de encontrar un donante adecuado, buscan un nuevo hijo que tenga compatibilidad de tejidos con su hijo ya nacido (Boyle y Savulescu 2001; Taylor-Sands 2013; Wilkinson 2010, pp. 99-129; Wolf *et al.* 2003). El tercer supuesto, y quizás el más polémico de todos, es el uso del DGP para asegurarse de que el embrión que será implantado posea una discapacidad determinada, esto es, usar esta técnica para la selección de una discapacidad (*selecting for disability*) en vez de para evitarla (*selecting against disability*). Este caso ha recibido atención dado que padres con sordera o con enanismo (*acondroplasia*) han solicitado la selección de embriones con dichas características genéticas (Becerra 2015; Elliston 2012; Garland-Thomson 2012; Wilkinson 2010, pp. 57-98).

Pese a estar vinculados al problema que busca examinarse, su complejidad recomienda dejar a un lado al análisis de estos tres supuestos. La siguiente sección se enfocará solamente en el uso estándar de DGP. Lo que se busca es problematizar, desde el punto de vista de la discapacidad, la idea de que la práctica del DGP sólo involucra extender la autonomía reproductiva de los padres en direcciones que coinciden con beneficios para sus potenciales hijo.

3. El DGP ante la crítica de la discapacidad

Activistas y académicos de la discapacidad han alzado la voz contra el DGP, especialmente contra su uso para prevenir la discapacidad. Al hacer esto, han puesto de manifiesto que las personas con discapacidad tienen un interés que debe ser considerado al evaluar la práctica del DGP y que, por tanto, los potenciales padres y las futuras personas no son los únicos involucrados. Los argumentos que se han planteado por los críticos en la literatura bioética y de los estudios sobre discapacidad han sido tres: (1) el DGP es una forma contemporánea de eugenesia; (2) la práctica del DGP produce un daño o es una forma de discriminación para la comunidad de personas con discapacidad, y; (3) el DGP expresa una forma de desprecio frente a las personas con discapacidad. Todos estos argumentos son también, y quizás primordialmente dirigidos contra el diagnóstico genético prenatal, pero debe recordarse que esta sección expondrá y evaluará estos argumentos sólo respecto al DGP.

3.1. El argumento eugenésico

El primer argumento sostiene que el DGP sería un procedimiento eugenésico. La eugenesia es un término con una carga negativa enorme, que describe programas estatales diseñados para promover la salud y el bienestar de la población en general a través de medidas tomadas sobre asunciones sobre la heredabilidad de ciertas condiciones y discapacidades. Tanto programas de educación sobre la base de prejuicios, como medidas coactivas como esterilizaciones forzadas, campos de concentración, experimentación médica y exterminio masivo son algunas de las medidas asociadas a este término. En la medida que la nueva investigación biotecnológica ha expresado su preocupación por la prevención de la discapacidad a través de alternativas reproductivas que son ofrecidas voluntariamente a los potenciales progenitores, algunos genetistas han defendido la idea de una eugenesia liberal, plenamente conforme con los principios bioéticos liberales de autonomía y beneficencia y de una investigación médica basada en evidencia científica, consideraciones que fueron radicalmente desatendidas por lo que ha sido ahora llamada la antigua eugenesia (Goering 2014; Hampton 2005) yet its historical connotations tie it to the selective breeding programs, horrifying concentration camps, medical experiments, and mass exterminations promoted by Germany's Nazi regime in World War II. Undoubtedly, we have an obligation never to forget the Holocaust, or to allow history to repeat itself. Yet intuitively we have some moral obligation to promote good births—to

have, in the most literal sense, eugenic aims. Indeed, if parents are encouraged to provide the best environment for their children (good nutrition, education, healthcare, a loving family situation, etc..

No es difícil entender cómo el argumento eugenésico funciona. Vinculando la nueva eugenesia con la antigua eugenesia sus críticos buscan producir un efecto expresivo que apela al hecho de que el objetivo eugenésico es el mismo, esto es, la creación de un mundo sin personas con discapacidad a través del medio de políticas reproductivas. Más allá de su dimensión expresiva (que se analizará más abajo), sin embargo, el argumento eugenésico tiene poca fuerza. En gran medida, lo que resulta horroroso de las prácticas reproductivas eugenésicas del siglo XX, no es su objetivo, esto es la eliminación de la discapacidad, sino que es (i) su imposición coactiva a personas con discapacidad y (ii) su falta de base realmente científica, cuestiones, ambas, que son abiertamente rechazada por la nueva eugenesia (Shakespeare 2006, pp. 85-88).

La terminación del embarazo por razones vinculadas a la discapacidad, después de un estudio genético prenatal, podría ser criticable desde el punto de vista del argumento eugenésico en la medida que eliminando un embrión implantado en desarrollo las similitudes entre nueva y vieja eugenesia dejan el terreno de los objetivos y transitan por el terreno de los medios. Sin embargo, en el caso del DGP, como se mencionó, ninguna vida humana es eliminada, sino que uno o varios embriones son seleccionados para ser implantados frente a otros que son no lo son. Esto permite defender al DGP frente al argumento eugenésico en la medida que ningún individuo (embrión) es eliminado debido a su futura discapacidad. Ello no implica, como se verá, negar que personas con discapacidad existentes puedan verse perjudicadas por la práctica del DGP.

3.2. El argumento del daño

El argumento del daño considera que el uso de DGP podría producir un daño no sólo a las personas con discapacidad potencialmente existentes, como el argumento eugenésico ya descartado afirmarí, sino que también a las personas con discapacidad actualmente existentes. El argumento del daño tiene al menos dos supuestos.

En primer lugar, el daño podría consistir en que la disminución del número de personas con discapacidad afectadas por condiciones genéticas diagnosticables por medio del DGP. Ello implicaría que la vida de dichas personas consecuentemente empeoraría debido a que su discapacidad sería menos visible y los recursos estatales y privados destinados a mejorar su experiencia de vida, serían destinados a otros fines socialmente más demandados (Gyngell y Douglas 2018, p. 323). Por ejemplo, la disminución de las personas que experimentan una discapacidad podría llevar a que una farmacéutica deje de producir un medicamento.

En segundo lugar, las personas con discapacidad podrían experimentar una forma indirecta de discriminación: debido a la existencia de prácticas como el DGP, la sociedad asume

ciertas nociones acerca de lo que es vivir con una discapacidad que lleva a tratar a las personas con discapacidad de cierta manera. Por ejemplo, si hubiera un uso extendido del DGP para evitar el Síndrome de Down, eso puede llevar a considerar que las personas con esa condición como errores, y esa clase de actitud no contribuye a mejorar sus oportunidades de integración social (Scott 2007).

Al considerar el argumento del daño, pueden rápidamente identificarse los problemas de imputación de responsabilidad a los futuros padres por el daño producido, en la medida que dicho daño no tiene una relación de causalidad con la decisión de los padres o tiene una muy lejana relación, el daño es producto del ejercicio de un derecho y hay otros intereses fundamentales involucrados que deben ser ponderados con el daño alegado. Todo ello transforma al argumento del daño en un argumento débil frente al respecto de la autonomía reproductiva de los padres y la beneficencia reproductiva respecto de futuras personas.

3.3. El argumento expresivo

Quizás la crítica más importante y con mayor resonancia vinculada a los intereses de las personas con discapacidad es el argumento expresivo, que puede ser formulado de la siguiente manera: el uso de DGP para evitar el nacimiento de nuevas personas con algún tipo de discapacidad envía un mensaje a aquellas personas con dicho tipo de discapacidad actualmente existentes cuyo contenido es que ellas no deberían haber nacido y que sus vidas en algún sentido valen menos que las vidas de las personas sin discapacidad. Ese mensaje resuena particularmente en personas que viven con una discapacidad que el DGP está dirigido a detectar (Asch 2019; Parens y Asch 2003).

Las respuestas que se han dado a este argumento oscilan entre, por un lado, negar su importancia y, por otro lado, reconocer su relevancia, pero matizarla y reinterpretarla, especialmente al ponerla en relación con otros intereses involucrados.

El primer tipo de respuesta, por ejemplo, ha sostenido que para juzgar el argumento expresivo debe distinguirse entre el significado de una práctica y la intención de los participantes. Mientras el significado puede ser (vagamente) ofensivo, la voluntad de evitar tener un hijo con una discapacidad puede estar vinculada a importantes consideraciones (autonomía reproductiva) del todo diferentes que la de ofender a las personas con discapacidad (Nelson 1998). Frente ello, se ha afirmado que la dimensión expresiva del DGP no necesita establecer la intencionalidad ni busca responsabilizar a los intervinientes en esta práctica. Dicha expresión puede derivarse de la compleja interacción de valores, objetivos y comunicaciones que involucran a los padres, los miembros del equipo médico y a la sociedad en su conjunto (Klein 2011). Otra observación con particular resonancia, en este primer grupo, ha sido que hay muchas instancias en que “devaluamos (y buscamos evitar) ciertas características que algunos individuos tienen sin devaluar a los individuos que las tienen”, en este caso, “no son las personas con discapacidad a quienes devaluamos; son sus discapacidades” (Buchanan 2000).

Esta observación se encuentra con el problema de que, si bien es posible hacer la distinción conceptualmente, muchas veces es difícil para los involucrados separarse de su discapacidad en la práctica – y con particular intensidad en el caso de condiciones congénitas –, en la medida que ella es parte importante de su identidad personal. Este vínculo es particularmente intenso cuando nos enfrentamos a la discusión sobre el uso del DGP, como una instancia en que, por un lado, el evitar la discapacidad sólo puede lograrse a través de evitar la existencia misma de la persona con discapacidad y, por otro lado, el hecho de poseer características genéticas determinadas es la principal razón que orienta la selección de embriones. Como puede observarse, negar totalmente la relevancia del argumento expresivo resulta difícil.

Un segundo grupo de respuestas está compuesto por aquellas esgrimidas por quienes aceptan el argumento expresivo de una manera matizada. Por un lado, destacan que los otros intereses involucrados en el proceso reproductivo tienen una importancia que no ha sido debidamente considerada por los defensores del argumento expresivo. Sin embargo, también advierten que un aspecto desatendido por los críticos del argumento expresivo es aquel que dice relación con la calidad de la información que se les entrega por parte de los equipos médicos a los potenciales padres acerca de la vida de las personas con discapacidad, en particular una información que distinga claramente entre las dificultades intrínsecas a la deficiencia biológica vinculada a la alteración genética y las dificultades causadas por la discriminación, el estigma y la falta de apoyos que afecta a las personas con discapacidad (Klein 2011; Shakespeare 2006). En la medida que esta información sea presentada desde una perspectiva poco balanceada, afectada por estereotipos negativos sobre las personas con discapacidad que son predominantes en la profesión médica (por ejemplo, que las personas con discapacidad son una carga), el argumento expresivo tiene una importancia crítica (Rubeis y Steger 2019). Estas actitudes respecto de la discapacidad podrían ser entendidas como una forma de fomentar los estudios genéticos y tomar decisiones sobre la base de información errónea y tendenciosa. Si la defensa más importante del DGP se basa en la autonomía reproductiva de los futuros padres y el bienestar de los futuros hijos, esta clase de mensajes discriminatorios contra las personas con discapacidad podría erosionar las bases de un ejercicio autónomo de las decisiones reproductivas (Hall 2013; Klein 2011).

Tom Shakespeare (1999, 2011), por ejemplo, concluye que tanto los activistas de la discapacidad como los genetistas y en general los equipos médicos involucrados en la práctica del DGP se beneficiarían de un conocimiento pormenorizado de las deficiencias y las barreras sociales concretas que podrían afectar la vida de futuras personas con discapacidad, limitando sus oportunidades de desarrollo y causándoles sufrimiento. Si bien es posible reaccionar oponiéndose a las prácticas genéticas contemporáneas, es importante no ignorar la autonomía y la responsabilidad de los padres involucrados en un procedimiento como el DGP. Mejorar la calidad de la información que se brinda respecto de la vida de las personas con discapacidad (Madeo *et al.* 2011; Rubeis y Steger 2019) y apoyar emocionalmente a los futuros padres

impidiendo la rutinización de la decisión (Birko *et al.* 2018), son medidas que intenta conciliar todos los intereses en conflicto, al mismo tiempo facilitando y construyendo decisiones reproductivas autónomas (Boardman 2014).

4. El modelo social de la discapacidad y el DGP

En esta última sección se analizará las implicancias que tiene para el modelo social de la discapacidad la discusión sobre las críticas al DGP desde la discapacidad. En la medida que generalmente las críticas se basan en aspectos importantes del modelo social, se argumenta que su rechazo tiene el efecto de expresar la insuficiencia de dicho modelo para capturar la complejidad de la discapacidad.

La discapacidad es un fenómeno cuya comprensión ha sido sujeta a un debate político y académico durante las últimas décadas. Si bien varias posturas acerca de qué y cómo debemos comprender la discapacidad han sido desarrolladas y tienen influencia en distintas esferas, las visiones predominantes y eventualmente en conflicto suelen asociarse a las ideas de un modelo individual y un modelo social (Barnes *et al.* 1999). Si bien hay una variedad de formulaciones, lo que caracteriza a todas ellas, conforma a Tom Shakespeare (2006) es que el modelo social de la discapacidad considera a la discapacidad como un problema generado socialmente y, por tanto, aboga como solución la completa inclusión de las personas con discapacidad dentro en la sociedad. Asimismo, considera que la causa de la discapacidad no son las deficiencias individuales y la distancia que ellas representan respecto a la normalidad del funcionamiento humano, sino que ella es causada por la interacción de las personas afectadas por dichas deficiencias con una serie de barreras sociales, ya sea físicas, legales o actitudinales, presentes en el medio ambiente donde habitan. El modelo social, por lo tanto, se opone a la tradicional visión individual y biomédica, que ve la discapacidad como un asunto biológico y corporal que es considerado inherente a la persona con discapacidad y que es la causa que produce que su funcionamiento y, por añadidura su calidad de vida y su salud, sean más bajas que lo normal. Los principales problemas de las personas con discapacidad, conforme a los proponentes del modelo social, son la falta de apoyos y la discriminación. Los esfuerzos de la sociedad para abordar la discapacidad deben ir dirigidos, por tanto, a la eliminación de las barreras que previenen que las personas con discapacidad puedan ser integradas socialmente en todos los aspectos de sus vidas.

Pese a que el modelo social de la discapacidad ha logrado consolidarse como un discurso autorizado y oficial acerca de la discapacidad, especialmente gracias a la adopción de la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, este no ha estado exento de críticas. En particular, para el propósito de este artículo es relevante considerar aquellas críticas que se han dirigido al modelo social afirmando que minusvalora la importancia de las deficiencias físicas frente a las barreras sociales en la generación de la discapacidad y que la respuesta social a las deficiencias individuales, cualquiera sea su extensión e intensidad, no puede eliminar los efectos de una discapacidad (Shakespeare 2006, Capítulo 2).

Una de las estrategias favoritas de los críticos del modelo social es recalcar el hecho de que, si los efectos negativos de la discapacidad son puramente sociales, entonces causar una deficiencia o impedir que esa deficiencia reciba tratamiento o cura no debería ser considerado incorrecto. Más allá de sus méritos filosóficos, que son puestos a prueba, por ejemplo, cuando se distingue, por un lado, el desvalor del hecho de estar en una situación de discapacidad respecto del acto de causar la discapacidad, y por otro lado, el sufrimiento producido por el hecho de nacer con una deficiencia respecto del hecho de adquirir una deficiencia (Barnes 2016), lo que esta estrategia quiere poner de relevancia es que, por los menos respecto a ciertas deficiencias, las premisas del modelo social de la discapacidad no coinciden con importantes intuiciones morales compartidas por la sociedad occidental, pero tampoco coincidiría con la experiencia de las propias personas con discapacidad.

La afirmación de que las personas afectadas por una deficiencia son simplemente diferentes y que su deficiencia biológica no los hace necesariamente estar en una peor situación que aquellos que no la padecen, sino que es neutra en relación con el bienestar/malestar puede ser cuestionada (DeVidi y Klausen 2017) we consider the ‘mere-difference’ view of disability, a popular strategy amongst disability theorists and advocates. This view is nicely summarized by Elizabeth Barnes, who claims that disability is “a natural part of human diversity [and] something that should be celebrated” instead of something to be pitied or cured (2014, incluso sin la necesidad de recurrir al concepto de funcionamiento humano estándar o normal. Jonathan Glover (2006), por ejemplo, sugiere que las deficiencias pueden ser consideradas como una limitación funcional que perjudica la capacidad para desarrollarse como ser humano. Lo que ha sido llamado el impacto diferencial o gradual de la deficiencia (Shakespeare 2006) puede llegar a impedir la capacidad para desarrollarse como ser humano e invita a pensar en la particularidad de las características biológicas como fuentes de la discapacidad y sobre cómo estas son procesadas por un modelo social centrado en el medioambiente social. Por otro lado, sin recurrir a ningún concepto de bienestar, Anja Karnein (2012) sugiere que las personas con discapacidad estarían sujetas a un mayor riesgo de vivir una vida menos independiente, y por tanto, con mayor vulnerabilidad a relaciones de dominación y abuso que las personas sin discapacidad.

La resonancia bioética de dicho impacto gradual o diferenciado es importante al considerar los casos de DGP que buscan diagnosticar alteraciones genéticas vinculadas a deficiencias con gran impacto en la vida de las personas. Ciertas personas nacen con una deficiencia que causa tal sufrimiento – como la Enfermedad de Tay-Sachs¹ o el Síndrome de Lesch-Nyhan² – que es claro que son vidas que experimentan un muy bajo nivel de bienestar y que han sido

¹ La enfermedad de Tay-Sachs es un desorden genético hereditario que degenera progresivamente el sistema nervioso central. Se manifiesta a los 6 meses de vida y los infantes van perdiendo gradualmente sus capacidades físicas y mentales. La expectativa de vida es de 5 años de vida. No existe tratamiento disponible.

² El síndrome de Lesch-Nyhan es un desorden genético hereditario que afecta solo a varones y que causa una sobreproducción de ácido úrico en el cuerpo, lo que genera una forma de artritis y problemas en los riñones.

descritas desde la perspectiva de la primera persona afectada como vidas que no valen la pena ser vividas (Scott 2007). Respecto de esos casos, no sólo es dable considerar que los futuros padres deberían tener derecho (y quizás la obligación) de evitar el nacimiento de dichas personas, sino que también son casos que ponen claramente en entredicho la afirmación de que la discapacidad es socialmente producida y que la deficiencia es neutral al bienestar.

Existen otras personas que, si bien están afectadas por una condición que limita de forma relevante sus oportunidades de integración social, esto es, no obstante serios obstáculos para vivir una vida que les permita desarrollarse como seres humanos – como el Síndrome de Down³ y la Fibrosis Quística⁴ - las particularidades de dichos obstáculos no permiten afirmar que sus vidas no valen la pena ser vividas. Estos son casos del uso del DGP que desde el punto de vista bioético son más difíciles que los anteriores, en la medida que el peso del principio de beneficencia reproductiva sería menor (Krahn 2011). Inclusive bajo estas premisas, es difícil argumentar que los intereses de las personas con discapacidad actualmente existentes permiten contrapesar los intereses de los futuros padres en tener un hijo sin discapacidad.

El entusiasmo entre sus simpatizantes y el espanto entre los activistas de la discapacidad que genera el desarrollo de la biotecnológicas sobredimensionan el poder de las nuevas tecnologías genéticas para modificar el mundo. Por un lado, sólo un porcentaje menor de las discapacidades tiene un origen congénito. Por otro lado, la eliminación del sufrimiento y las desventajas que las personas con discapacidad experimentan no es un asunto que tenga fácil solución y admite una considerable variedad de matices en cuanto a sus objetivos y medios a emplear.

5. Conclusiones

Del análisis de la literatura biótica sobre DGP puede sostenerse que, si bien el asunto tiene aristas problemáticas, su uso estandarizado, se considera un ejercicio legítimo de la autonomía reproductiva de los padres en armonía con el principio de la beneficencia reproductiva. Sin embargo, algunas de las críticas de la discapacidad frente a dichas conclusiones siembran ciertas dudas respecto al uso del DGP. Se revisaron tres argumentos que pueden encontrarse en la literatura bioética y de los estudios de la discapacidad y se concluyó que su rendimiento es limitado. Si bien el argumento eugenésico tiene un peso retórico importante, la caracterís-

Además está asociado a problemas neurológicos que incluyen falta de control muscular, retraso en el crecimiento y discapacidad intelectual moderada. Problemas de comportamiento asociados incluyen automutilación y otros comportamientos autodestructivos. No existe tratamiento disponible.

³ El síndrome de Down es un trastorno genético no hereditario que se caracteriza por un grado variable de discapacidad intelectual y por rasgos físicos particulares. Además, tienen mayores probabilidades de padecer enfermedades al corazón, al sistema digestivo y al sistema endocrino.

⁴ La fibrosis quística es una enfermedad genética hereditaria que afecta crónicamente a los pulmones produciendo un mayor riesgo de infecciones pulmonares. La expectativa de vida es considerablemente menor que la de la población general. No existe tratamiento disponible.

ticas voluntarias y científicamente informadas de las biotecnologías involucradas en el DGP hacen que la comparación entre antigua y nueva eugenesia pierda parte importante de su sentido. El argumento del daño adolece de problemas de imputación importantes que hacen que el perjuicio efectivamente experimentado por las personas con discapacidad sólo pueda ser imputado indirectamente a las características expresivas de la práctica del DGP. Es en el argumento expresivo donde las más importantes consideraciones pueden encontrarse. Si DGP tiene la capacidad de expresar el menor valor que tiene la vida a una persona con discapacidad, su utilización resultaría considerablemente problemática para personas cuya identidad personal está marcada por su discapacidad que el DGP busca evitar. Sin embargo, aceptar el poder expresivo asociado al DGP no tiene que ir necesariamente asociado a una prohibición de su utilización. Si consideramos los otros intereses involucrados en el proceso reproductivo, el argumento expresivo podría motivar que la información brindada a los potenciales progenitores no estuviera perjudiciada en contra de las personas con discapacidad y brindara información balanceada respecto de sus experiencias de vida, especialmente distinguiendo las barreras y dificultades asociadas la deficiencia individual de aquellas generadas socialmente evitando los sesgos de los futuros padres.

Mirando más allá de las críticas de la discapacidad individualmente y llevando el análisis hacia el modelo social de la discapacidad desde el cual estas son concebidas, la discusión sobre el DGP resuena en el debate acerca de en qué medida la modificación del entorno social tiene la capacidad de eliminar las barreras que las personas con discapacidad enfrentan. De esta manera, una distinción relevante podría ser trazada entre deficiencias que podrían ser superadas a través del cambio social y aquellas que, no obstante adaptaciones, implicarían un sufrimiento individual y familiar importante que legítimamente podría ser evitado. Esta distinción no solamente podría guiar una práctica biotecnológica respetuosa de las personas con discapacidad sino que permite entender que la discapacidad, en su abismante complejidad, está social e individualmente constituida.

Referencias bibliográficas

- Asch, A. (2019). 40. Disability Equality and Prenatal Testing Contradictory or Compatible? En O. K. Obasogie & M. Darnovsky (Eds.), *Beyond Bioethics*, pp. 361-375. University of California Press. <https://doi.org/10.1525/9780520961944-045>
- Barker, M. J., Wilson, R. A. (2019). Well-being, Disability, and Choosing Children. *Mind*, 128(510), 305-328. <https://doi.org/10.1093/mind/fzy039>
- Barnes, C., Mercer, G., Shakespeare, T. (1999). *Exploring disability: A sociological introduction*. Polity Press; 43b.
- Barnes, E. (2016). *The minority body: A theory of disability*. Oxford University Press.
- Bayefsky, M., & Jennings, B. (2015). *Regulating Preimplantation Genetic Diagnosis in the United States*. Palgrave Macmillan US. <https://doi.org/10.1057/9781137515445>



- Beauchamp, T. L., Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA.
- Becerra, C. (2015). *Selecting for disability*. <http://eugenicsarchive.ca/discover/encyclopedia/55542acc35ae9d9e7f000063>
- Birko, S., Lemoine, M-E., Nguyen, M.T., Ravitsky, V. (2018) Moving Towards Routine Non-Invasive Prenatal Testing (NIPT): Challenges Related to Women's Autonomy. *OBM Genetics*, 2(2): 018. <https://doi.org/10.21926/obm.genet.1802018>
- Boardman, F. K. (2014). The expressivist objection to prenatal testing: The experiences of families living with genetic disease. *Social science & medicine*, 107, 18-25.
- Boyle, R. J., Savulescu, J. (2001). Ethics of using preimplantation genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *Bmj*, 323(7323), 1240-1243.
- Buchanan, A. E. (Ed.). (2000). *From chance to choice: Genetics and justice*. Cambridge University Press.
- Clarke, S., Savulescu, J., Coady, C. A. J., Giubilini, A., Sanyal, S. (2016). *The Ethics of Human Enhancement*. Oxford Scholarship Online. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198754855.001.0001>
- DeVidi, D., Klausen, C. (2017). No Mere Difference. *Dialogue*, 56(2), 357-379. <https://doi.org/10/gf5n24>
- Dworkin, R. (2002). *Sovereign virtue: The theory and practice of equality*. Harvard university press.
- Elliston, S. (2012). The welfare of the child principle and the use of PGD: Selecting for disability. En *Regulating Pre-Implantation Genetic Diagnosis* (pp. 103-139). Routledge
- El-Toukhy, T., & Braude, P. (2013). *Preimplantation genetic diagnosis in clinical practice*. Springer Berlin Heidelberg.
- Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine. (2004). Sex selection and preimplantation genetic diagnosis. *Fertility and Sterility*, 82, S245
- Garland-Thomson, R. (2012). The Case for Conserving Disability. *Journal of Bioethical Inquiry*, 9(3), 339-355. <https://doi.org/10/gf5n3c>
- Glover, J. (2006). *Choosing children: Genes, disability, and design*. OUP Oxford.
- Goering, S. (2014). Eugenics. En E. N. Zalta (Ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2014). <https://plato.stanford.edu/archives/fall2014/entries/eugenics/>
- Gyngell, C., Douglas, T. (2018). Selecting Against Disability: The Liberal Eugenic Challenge and the Argument from Cognitive Diversity. *Journal of Applied Philosophy*, 35(2), 319-340. <https://doi.org/10.1111/japp.12199>
- Habermas, J. (2014). *The future of human nature*. New York: John Wiley & Sons.
- Hall, M. C. (2013). Reconciling the disability critique and reproductive liberty: The case of negative genetic selection. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 6(1), 121-143.

- Hampton, S. J. (2005). Family eugenics. *Disability & Society*, 20(5), 553-561. <https://doi.org/10/cb8q6k>
- Karnein, A. J. (2012). *A theory of unborn life: From abortion to genetic manipulation*. Oxford: Oxford University Press.
- Klein, D. A. (2011). Medical Disparagement of the Disability Experience: Empirical Evidence for the “Expressivist Objection”. *AJOB Primary Research*, 2(2), 8-20. <https://doi.org/10/c286mh>
- Krahn, T. M. (2011). Regulating preimplantation genetic diagnosis: The case of down’s syndrome. *Medical Law Review*, 19(2), 157-191. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwr009>
- Madeo, A. C., Biesecker, B. B., Brasington, C., Erby, L. H., Peters, K. F. (2011). The relationship between the genetic counseling profession and the disability community: A commentary. *American journal of medical genetics Part A*, 155(8), 1777-1785.
- McGee, A. (2020). Using the therapy and enhancement distinction in law and policy. *Bioethics*, 34(1), 70-80. <https://doi.org/10/gncz2t>
- McMahan, J. (2005). Causing Disabled People to Exist and Causing People to Be Disabled. *Ethics*, 116(1), 77-99. <https://doi.org/10.1086/454367>
- Nelson, J. L. (1998). The meaning of the act: Reflections on the expressive force of reproductive decision making and policies. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 8(2), 165-182.
- Parens, E., & Asch, A. (2003). Disability rights critique of prenatal genetic testing: Reflections and recommendations. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 9(1), 40-47. <https://doi.org/10/b5g256>
- Parfit, D. (1984). *Reasons and persons*. OUP Oxford.
- Robertson, J. A. (1994). *Children of choice: Freedom and the new reproductive technologies*. Princeton University Press.
- Rubeis, G., Steger, F. (2019). A burden from birth? Non-invasive prenatal testing and the stigmatization of people with disabilities. *Bioethics*, 33(1), 91-97. <https://doi.org/10.1111/bioe.12518>
- Salas, S. P. (s. f.). Aspectos éticos, legales, y sociales del diagnóstico genético pre-implantacional. En *Bioética y Salud Pública en y para América Latina*, p. 166. Santiago: FELAIBE.
- Sandel, M. J. (2009). *The case against perfection*. Harvard University Press.
- Savulescu, J. (2001). Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426. <https://doi.org/10/fczfn2>
- Savulescu, J. (2007). In defence of Procreative Beneficence. *Journal of Medical Ethics*, 33(5), 284-288. <https://doi.org/10/dvz285>
- Savulescu, J., Bostrom, N. (2009). *Human enhancement*. OUP Oxford.
- Savulescu, J., Dahl, E. (2000). Sex selection and preimplantation diagnosis: A response to the Ethics Committee of the American Society of Reproductive Medicine. *Human Reproduction*, 15(9), 1879-1880.

- Scott, R. (2007). *Choosing between possible lives: Law and ethics of prenatal and preimplantation genetic diagnosis*. Oxford: Hart.
- Shakespeare, T. (1999). 'Losing the plot'? Medical and activist discourses of contemporary genetics and disability. *Sociology of Health & Illness*, 21(5), 669-688.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Routledge.
- Shakespeare, T. (2011). Choices, reasons and feelings: Prenatal diagnosis as disability dilemma. *Alter*, 5(1), 37-43. x. <https://doi.org/10.1080/10439862.2011.568555>
- Sparrow, R. (2010). Better than men? Sex and the therapy/enhancement distinction. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 20(2), 115-144. <https://doi.org/10.1080/10439862.2010.500000>
- Taylor-Sands, M. (2013). *Saviour siblings: A relational approach to the welfare of the child in selective reproduction*. London: Routledge.
- Wilkinson, S. (2010). *Choosing tomorrow's children: The ethics of selective reproduction*. Oxford: Clarendon Press.
- Wolf, S. M., Kahn, J. P., Wagner, J. E. (2003). Using preimplantation genetic diagnosis to create a stem cell donor: Issues, guidelines & limits. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 31(3), 327-339.