

## Nacidos para curar... y vivir.

### *Born to heal... and live.*

RESUMEN: Se presentan argumentos para el debate acerca del impacto para la sociedad y el individuo de las técnicas de reproducción que permiten el “diseño” genético de bebés para el tratamiento de hermanos con enfermedades incurables.

PALABRAS CLAVE: reproducción asistida, donación de tejidos, ética.

ABSTRACT: Presents arguments for the debate about the assisted reproductive techniques that allow babies genetic “design” for treatment of brothers or sisters with incurable diseases and their impact on society and individuals.

KEY WORDS: assisted reproduction, tissues donation, ethics

Hace unos meses, los medios de comunicación recogieron la noticia del nacimiento del primer bebé diseñado genéticamente en España para el tratamiento de un hermano que padecía una enfermedad mortal mediante la donación de tejidos. A la sombra de tan buena noticia, auspiciada por los avances de la ciencia y las posibilidades terapéuticas que abre la llave del código genético, surgen incertidumbres sobre las que conviene reflexionar y debatir, porque los progresos científicos de los que hablamos pueden afectar a principios éticos considerados hasta ahora inalienables y reabren el eterno debate acerca de lo que el hombre es y representa. En este sentido y en el caso de los bebés resultado de embriones seleccionados para donar tejidos a hermanos lo que inevitablemente se plantea es, por un lado, la necesidad de regular el derecho a concebir individuos como donantes y, de otra parte, identificar y atender a las consecuencias que para la vida de aquel pueda tener haber sido gestado para tal fin y de esta manera poder poner en marcha mecanismos de protección y apoyo.

Como es obvio, no se trata de discutir las razones que pueden llevar a unos padres con un hijo gravemente enfermo a hacer cualquier cosa para salvarle la vida. Esa es una de las funciones parentales principales y nadie desde su humanidad puede oponer argumentos contra ese empeño. La controversia surge porque la ciencia ofrece oportunidades que ponen en cuestión principios éticos fundamentales, al propiciar que un ser humano pueda ser utilizado como un medio y no como un fin en sí mismo. Cuando así ocurre, la actuación humanamente comprensible de los padres o la de cualquier otro individuo debe atender a unos

principios éticos que a la par que regulan la convivencia permiten preservar los derechos de cada persona a ser en plenitud. Y es en este nivel donde la discusión de estos temas es pertinente, para debatir sin prejuicios la mejor manera de organizar el acceso a estos nuevos tratamientos y organizar los protocolos de cuidados que los afectados puedan requerir.

No olvidemos que la definición de persona no es categórica, implica una toma de posición ontológica. Desde esta posición la persona no se comprende sin la articulación de tres planos distintos, pero entrelazados: el biológico del individuo, de su programa genético y de sus disposiciones innatas; el plano relacional de su ser con otro, de su afectividad y de su historia, y el plano simbólico de la inscripción en una cultura, en una lengua, en una tradición. La persona no es, por tanto, una entidad fija dada una vez por todas desde su origen, es una construcción a partir de una red de relaciones humanas y sociales. Es en el discurso filosófico, del pensamiento humano por tanto, donde se ha ido asentando la idea de persona, con hitos como la filosofía moral kantiana que señala claramente la diferencia entre una persona y una cosa: “los seres racionales se llaman personas porque su naturaleza los distingue como fines en sí mismos, o sea, como algo que no puede ser usado meramente como medio y, por tanto, limita todo capricho en este sentido y es, en definitiva, objeto de respeto”. Afirmar la dignidad de la persona es recordar que “siempre debo tratar la humanidad, en mi persona y la del otro, como un fin en sí y nunca simplemente como un medio” (imperativo categórico porque obliga absoluta e incondicionalmente).

En el caso de los bebés diseñados hay un peligro de instrumentalización del cuerpo humano. Se puede argumentar que esta supuesta instrumentalización queda compensada porque al bebe se le concede, nace, con el atributo de salvador de una vida humana. Dicha concesión tiene un valor ético de primer orden y por tanto ningún ser humano desde los principios de su humanidad podría renunciar a ejercer esta función, a donar una parte que posee y cuya entrega no supone trauma ni amputación. Pero no conviene olvidar que, si bien la donación de órganos es una de las muestras más elevadas de altruismo en el hombre porque supone entregar una parte física de uno mismo a otro, las sociedades humanas avanzadas se han organizado para gestionarlas y así, está regulada jurídicamente, mediada por las instituciones (no hay un contacto directo entre donante y receptor) y regida por tres principios básicos, voluntariedad, gratuidad y anonimato. La donación de órganos debe ser espontánea, voluntaria, gratuita, anónima, con finalidad terapéutica clara y mediatizada por un organismo público. Entonces, ¿cómo ejerce un bebé recién nacido su voluntad a donar?, ¿cómo resolver desde la ética la donación de algo que no me pertenece, puesto que el cuerpo humano es no disponible y está fuera de comercio, y ello en alguien que nunca expresó la voluntad explícita de donar?

Y el anonimato, ¿cómo garantizar el anonimato? El anonimato es importante tanto para el donante como para el receptor o quizás más para este último, porque la donación va a generar en él una deuda impagable. El don que no es anónimo genera un intercambio simbólico que vincula recíprocamente al donante y al receptor, corriendo este el riesgo de sentirse infinitamente obligado o eternamente en deuda con aquel. De aquí el cuidado que los poderes públicos toman para garantizar que la donación sea anónima. El derecho al cuidado que todo hombre reivindica legítimamente no implica de ningún modo el derecho a exigir el sacrificio del otro.

Preservar al máximo estos principios y decidir en qué casos pueden obviarse forma parte de la difícil tarea de los Comités de Ética que deben valorar estos dramáticos casos.

Pero el alcance de estas decisiones no queda circunscrito a una concepción instrumental del cuerpo humano. Tendrá también sus consecuencias sobre el desarrollo del psiquismo del bebé. Decíamos que la persona se compone de tres planos, el biológico, donde está la configuración genética que le confiere utilidad para salvar al hermano, pero también el relacional y el plano simbólico de la inscripción en una cultura, en una lengua, en una tradición y de la continuación de su vida en un discurso, íntimamente relacionado con las expectativas de los padres en el momento de su gestación y nacimiento. Adquirir identidad, la propia identidad, es un proceso que en lo observable comienza con el nacimiento del bebé y se prolonga hasta completar la adolescencia. En la conformación de dicha identidad juegan un papel básico y principal las relaciones del niño con los padres y el régimen de cuidados que estos establecen en la crianza del hijo. En dicho régimen de cuidados y en las interacciones que se establecen alrededor de los mismos, de cada uno de los padres con el hijo, de los padres entre ellos, y de los miembros de este triángulo con los hermanos y el resto de la familia, se generan tantas posibilidades para el desarrollo de la manera de ser de un individuo que resulta imposible hacer predicciones acerca de cómo será aquella. Sin embargo, en el caso de los niños donantes esta multiplicidad de alternativas puede verse dramáticamente limitada si las expectativas de los padres y la familia quedan atrapadas en la condición de salvador del neonato y dejan pocas opciones al desarrollo de una identidad despegada de la de héroe, eso sí, involuntario.

Por eso, en el debate de los aspectos éticos relacionados con las posibilidades de las técnicas de reproducción asistida además de los embriones se debe tener muy en cuenta a los individuos que surgirán de las mismas y en el caso de los bebés modificados genéticamente articular medidas para proteger su desarrollo y garantizar que tenga las mismas oportunidades que los nacidos sin procesos de selección genética a la hora de constituir su propia identidad. En este sentido, sería conveniente ayudar a los padres y familias orientándolas acerca

de los cuidados más pertinentes y la importancia de observar algunos principios básicos para la concepción y en la aplicación de los citados cuidados, como por ejemplo:

1) Los padres deben concebir el hijo por el deseo de procrear un nuevo ser, independientemente de que adicionalmente pueda servir para curar a un hermano enfermo.

2) Los padres y familiares significativos deben hacer una crianza de este niño sin otorgarle ningún estatus especial. Es un hijo más.

3) Las relaciones entre el hermano donante y el receptor son iguales a las que tienen o tendrían con otros hermanos. Nunca debe utilizarse esta vinculación como argumento para regular las relaciones entre ambos: pretender que sean los hermanos mejor avenidos o fomentar lazos de gratitud permanente.

4) Nunca ocultar la donación. Los argumentos explicativos de los padres deberían estar hilados en el siguiente orden: 1) quisimos tener otro hijo, 2) la ciencia nos dio la oportunidad de gestarlo con propiedades curativas, 3) aprovechamos esas propiedades para curar al hermano.

5) La donación debe ser considerada como una acción puntual en el devenir de la historia fraternal, nunca como el principio de la misma, aunque se dé en etapas tan tempranas. El origen de las relaciones fraternales y de las acciones de apoyo mutuo que entre ellos se suceden está en la decisión de los padres de tener más de un hijo.

## BIBLIOGRAFÍA:

- (1) BETTELHEIM, B. *No hay padres perfectos*. Editorial Crítica. Barcelona. 1988.
- (2) CAPARRÓS, N. *Orígenes del psiquismo*. Biblioteca Nueva. Madrid. 2004.
- (3) DECLARACIÓN DE BIOÉTICA DE GIJÓN. I Congreso Mundial de Bioética. Sociedad Internacional de Bioética. <http://www.sibi.org/ddc/bio.htm>. 2000.
- (4) FREUD, S. *El malestar en la cultura*. Alianza Editorial. Madrid. 1970.
- (5) KANT, E. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa-Calpe. Madrid. 1990.
- (6) LAGRÉE, J. *El médico, el enfermo y el filósofo*. La Esfera de los Libros. Madrid. 2005.
- (7) Ley 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida. BOE nº 126 de 27 de mayo de 2006.
- (8) LÓPEZ PINERO, JM; TERRADA, ML. *Introducción a la medicina*. Editorial Crítica. Barcelona. 2000.
- (9) SOUTULLO, D. *Selección de embriones y principios de la bioética*. Revista de Derecho y Genoma Humano, nº 21 julio-diciembre de 2004.

\* Pedro A. Marina González. Psiquiatra. Profesor Asociado de Psiquiatría de la Universidad de Oviedo. Ex Secretario de la Asociación Asturiana de Neuropsiquiatría y Salud Mental. Centro Salud Mental de Teatinos. SESPA. C/ Puerto Pontón s/n. 33011 Oviedo

*Correspondencia:* Correo electrónico: [marinapedro@uniovi.es](mailto:marinapedro@uniovi.es)

\*\* Recibido: 16/02/2009.