

QUÉ HIJOS TENER. LIBERTAD PROCREATIVA, AUTONOMÍA PARENTAL Y PRINCIPIO DEL DAÑO¹

BLANCA RODRÍGUEZ LÓPEZ

Universidad Complutense de Madrid

RESUMEN

En las sociedades liberales, admitimos por regla general el Principio de Libertad Procreativa que es coherente con el Principio del daño propuesto por Mill. Incluye varias libertades, como la de decidir cuándo, cuántas veces, con quién o si procrear. Por otra parte, defendemos también el Principio de Autonomía Parental, según el cual los padres tienen derecho a criar a sus hijos y a tomar las decisiones que les conciernen libres de intervención ajena. Habitualmente admitimos que sus límites son mayores que los de la libertad procreativa. La razón no puede ser más clara: hay un tercero involucrado, el niño, y según el Principio de Mill, la sociedad está legitimada para intervenir.

Partiendo de que habitualmente la libertad procreativa y la autonomía parental se ha considerado por separado, y han sido defendidos sobre bases diferentes, en este trabajo me propongo defender que algunas ampliaciones propuestas de la libertad procreativa pertenecen en realidad al ámbito de la autonomía parental.

Palabras clave: Libertad Procreativa, Principio del daño, Autonomía parental, conocimiento genético, intervenciones genéticas.

ABSTRACT

In liberal societies, we generally admit the principle of Procreative Liberty (PL) that, though usually defended with no explicit reference to Mill's Harm Principle (HP), is perfectly coherent with it. It comprises several li-

1 [Recepción: 31 de agosto de 2012. Aceptación: 20 de diciembre de 2012.] Este trabajo se ha gestado en el marco del proyecto de investigación FFI2012-32565 y la redacción definitiva se ha realizado durante una estancia de investigación en el University College Cork.

erties, such as the liberty to decide when, how many times, with whom and if to procreate at all. On the other hand, we talk about the principle of Parental Autonomy (PA) or Parental Liberty: the parents have the right to raise their children and to make all decisions concerning them free from governmental intervention. Whatever the scope defended for this right, we usually admit that it has more limits than PL. The reason is clear enough: there is a third party involved, the child, and, according to Mill's HP, the society can rightfully intervene.

Though traditionally procreative and parental rights have been considered as independent rights, and though PL and PA have been defended on different basis, in this paper I want to argue that some proposed extensions of PL are best considered as cases of PA.

Key words: Procreative Liberty, Harm Principle, Parental Autonomy, Genetics, Genetic interventions.

Todo el mundo quiere lo mejor para ellos mismos y para sus seres queridos, especialmente para sus hijos. Esto que es común para todos deja de serlo cuando empezamos a preguntar qué es lo mejor. Pero aún podemos afirmar tres cosas, relativamente poco controvertidas, respecto a este asunto, que señalan tres aspectos diferentes, aunque relacionados. La primera es una afirmación empírica: hay diferentes opiniones acerca de qué es lo mejor. La segunda es que casi siempre es preferible dejar que cada uno actúe según sus ideas de que es lo mejor. Esta afirmación es de carácter normativo, con tintes prudenciales y morales y, la misma idea puede expresarse, desde una teoría normativa distinta, diciendo que cada uno tiene derecho a decidir estas cuestiones por sí mismo. La tercera es que, desde un punto de vista liberal, el estado debe ser neutral respecto a los diferentes puntos de vista que sus ciudadanos mantienen en este aspecto y a las decisiones que toman respecto al modo en que quieren vivir su vida. Se trata de una afirmación de carácter político.

En relación con este último aspecto, se suele admitir que el principio formulado por Mill, y que conocemos con el nombre de *Principio de la Libertad* o *Principio del daño* es un buen punto de partida: “the sole end for which mankind are warranted, individually or collectively, in interfering with the liberty of any of their number is self protection (...) the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to other” (Mill 1859: 14). Es decir, no es lícito

interferir en las acciones individuales excepto para evitar que se ocasiona daño a terceros.

En las sociedades liberales, admitimos por regla general el Principio de Libertad Procreativa que, aunque usualmente se defiende sin referencia explícita al Principio de Mill, es perfectamente coherente con él. Incluye varias libertades, como la de decidir cuándo, cuántas veces, con quién o si procrear. Por otra parte, defendemos también el Principio de Autonomía Parental, según el cual los padres tienen derecho a criar a sus hijos y a tomar las decisiones que les conciernen libres de intervención ajena. Sea cual sea el alcance que concedemos a este derecho, podemos defender, como usualmente se hace, que sus límites son mayores que los de la libertad procreativa. La razón no puede ser más clara: hay un tercero involucrado, el niño, y según el Principio de Mill, la sociedad está legitimada para intervenir.

Partiendo de que habitualmente la libertad procreativa y la autonomía parental se ha considerado por separado, y han sido defendidos sobre bases diferentes, en este trabajo me propongo defender que algunas ampliaciones propuestas de la libertad procreativa pertenecen en realidad al ámbito de la autonomía parental.

1. LIBERTAD PROCREATIVA

Tradicionalmente, bajo el concepto de libertad reproductiva (LR) se han englobado una serie de libertades, tales como la de decidir si tener o no descendencia, con quién o cuándo tenerla, y cuántas veces reproducirse. La libertad procreativa es generalmente aceptada, al menos en nuestra sociedad, y levanta poca, si alguna, controversia. La razón de tan amplia aceptación, y sin duda la mejor defensa que de dicha libertad puede ofrecerse, es que esta protege un aspecto importante, quizá incluso esencial, de la autonomía de los individuos, entendida como su capacidad de formar determinados planes de vida e intentar ponerlos en práctica. Sin duda, las decisiones que tomamos respecto a la reproducción se cuentan entre las más importantes que puede tomar una persona, hasta el punto de ocupar un lugar central en nuestra vida. Dicha centralidad se debe, por un lado, a la importancia que muchas personas dan a la paternidad o la maternidad, que consideran como uno de los objetivos centrales de su vida, en ocasiones hasta el punto de considerar como un fracaso vital la frustración de sus deseos en este aspecto. Por otro lado, el impacto de la paternidad o la maternidad en la vida de las personas

es difícilmente comparable con ningún otro, pues condiciona la vida de los individuos en todos, o casi todos, sus aspectos.

La importancia de la libertad procreativa ha sido reconocida por la Organización Mundial de la salud en términos de derechos reproductivos. Tales derechos aparecen como un subconjunto de los Derechos Humanos desde 1968 y recibieron un fuerte impulso en la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo celebrada en El Cairo en 1994, en la que se definieron dichos derechos y cuyo programa de acción fue suscrito por 179 países. Actualmente, los derechos reproductivos aparecen recogidos como derechos legales en muchos países, incluida España.

La general aceptación de la libertad procreativa no se extiende, sin embargo, a la consideración de los medios que los individuos pueden emplear para ejercerla. Algunos de ellos, como la abstinencia sexual, entendida como medio de planificación familiar, o la libre elección de la pareja no resultan muy controvertidos, al menos en nuestro entorno, pero algunos otros, como el uso de anticonceptivos y el aborto, por parte de quienes no desean tener un hijo (o al menos no en ese momento) o el recurso a los medios de reproducción asistida, en especial a la reproducción *in vitro*, por parte de quienes sí desean tenerlos y tienen dificultades para lograr un embarazo de forma natural, cuentan con un apoyo mucho menos unánime. Sin embargo, algunos de estos cuentan también con una aceptación creciente, que es casi ya universal en el caso de los anticonceptivos y algunas técnicas de reproducción asistida, de modo que solo el aborto, y en menor medida la fecundación *in vitro*, encuentran una oposición numéricamente importante.

Sin embargo, algunos de los descubrimientos y desarrollos científicos y técnicos de los últimos años han hecho posible cuestionar el concepto tradicional de la libertad reproductiva y han puesto sobre el tablero una revisión de tal concepto que lo extienda más allá de sus límites tradicionales. Es ya casi un lugar común decir que vivimos en la era de la genética, pero no por ser un lugar común deja de ser verdad. En especial, el Proyecto del Genoma Humano, que empezó formalmente su andadura en octubre de 1990 y fue completado en 2003 ha incrementado enormemente nuestro conocimiento genético, y este conocimiento puede utilizarse en el campo de la procreación. Hace posible extender el campo de las decisiones procreativas tradicionales (si tener hijos, cuándo, cuántos y con quién) a la cuestión de qué hijo, o qué tipo de hijo, tener o no tener.

2. LA AMPLIACIÓN DEL PRINCIPIO DE LIBERTAD PROCREATIVA

Las personas que desean tener hijos, por regla general, no desean tener, simple y llanamente, un hijo cualquiera, sino un hijo de un tipo determinado. Los deseos más comunes en este terreno son los de tener un hijo sano y sin deformidades (como se dice en lenguaje popular, con diez dedos en las manos y diez en los pies). Buena prueba de ello es que suele ser lo primero que se pregunta después del nacimiento (¿está sano?, ¿está entero?) y cuando no sucede así, los padres reaccionan de modos que reflejan tanto su preocupación como la frustración de una expectativa defraudada.

A lo largo de la historia los individuos han utilizado muchos métodos para intentar alcanzar su deseo de tener un hijo sano, fuerte y sin deformidades. Los métodos utilizados van desde el infanticidio, que en ocasiones ha sido practicado abiertamente, como en el caso prototípico de los espartanos y otras de manera encubierta, en forma de simple abandono y falta de cuidado, a la selección de una pareja “sana” o a las dietas y hábitos de vida saludable que las madres han procurado llevar, en la medida de lo posible, para garantizar la salud de sus hijos. Podemos decir sin temor a equivocarnos que el deseo de tener un hijo sano y fuerte es natural y desde luego nada nuevo.

El uso del conocimiento genético para hacer elecciones procreativas puede considerarse simplemente un nuevo método, mucho más eficaz que los tradicionales, y menos objetable moralmente que algunos de ellos, como el infanticidio, para seleccionar el tipo de descendencia que se desea tener. Aunque algunas personas creen que este tipo de elección no debe incluirse dentro de la libertad reproductiva, los derechos reproductivos reconocidos por la OMS incluyen el de tener acceso a la información y los medios necesarios para ejercer una elección voluntaria. Esto ha llevado a muchos autores a defender, de una manera a mi juicio plenamente convincente, una ampliación del concepto tradicional de libertad reproductiva para incluir, junto a la elección de si tener hijos, cuándo, cuántos y con quién la de qué tipo de hijo tener, argumentando que, al menos en algunos casos, la libertad para realizar este tipo de elecciones “fits squarely within conventional understandings of procreative liberty” (Robertson 2003 p.457), y por tanto solo puede ser legítimamente limitada cuando de su ejercicio se espera algún daño para terceros. El núcleo central del argumento es que para muchas personas adquirir y poder utilizar

información genética acerca de ellos mismos, sus parejas, gametos, embriones y fetos es determinante a la hora de decidir si desean o no tener un hijo, o si desean tenerlo con esa pareja o en ese momento. Es decir, la información respecto al hijo que van a tener y la capacidad de utilizar dicha información, tomándola en cuenta en sus decisiones reproductivas, es inseparable de sus decisiones respecto a los aspectos tradicionales y bien reconocidos de la libertad reproductiva, de modo que sin aquella estas no pueden ejercerse. Dicho brevemente, si no se amplía la noción tradicional de la libertad reproductiva esta se desvirtúa.

El uso del conocimiento genético para la toma de decisiones reproductivas es generalmente admitido cuando se adquiere mediante pruebas realizadas a los futuros padres, en forma de pruebas de portador, que pueden realizarse para muchas condiciones genéticas cuya presencia resulta en condiciones médicas sumamente graves, como es el caso de la talasemia, la fibrosis quística, el síndrome de Tay-Sachs o la anemia falciforme. En estos casos, no sólo está admitido sino incluso recomendado y promovido por diversas agencias gubernamentales cuando la historia clínica familiar o el carácter endémico de alguna de estas condiciones en una determinada población así lo recomienda. Por ejemplo, en los Estados Unidos se recomienda la prueba de portador para la fibrosis quística no sólo a los individuos con una historia familiar de presencia de la enfermedad sino también a toda la población caucásica. También, desde hace años, se ofrecen pruebas para la anemia falciforme a la población afroamericana y para Tay-Sachs a los descendientes de familias judías originarias de Europa del este, con independencia de la historia familiar. En algunos casos, incluso se considera que cierta forma y cantidad de coerción resulta adecuada por parte del estado o de algunas instituciones sociales. Este es el caso, por ejemplo, de Chipre, donde algunas iglesias establecen que las parejas que desean contraer matrimonio deben presentar evidencia de haberse realizado la prueba del portador para la talasemia (Angastiniotis et al., 1986), o de Israel, donde una asociación de judíos, ultra ortodoxos realiza test de portador a los jóvenes para asegurarse de que son “genéticamente adecuados” para el matrimonio y pasa esa información a la casamentera quién, si hay riesgo de que una pareja pueda tener hijos afectados de Tay-Sachs, da un informe negativo desaconsejando el matrimonio.²

2 La asociación, Dor Yesharim, tiene un programa, Chevra Dor Yesharim, de detección de

Normalmente, todas estas medidas son bienvenidas tanto por la población en general como por los padres prospectivos, profundamente interesados en la salud de sus futuros hijos.

El uso de otros medios tanto para adquirir este conocimiento genético como para realizar las elecciones procreativas correspondientes resulta mucho más controvertido. Tal es el caso del diagnóstico genético preimplantacional (DGP) y del diagnóstico genético prenatal (DGPN). Muchas personas que no encuentran objeción alguna al uso de anticonceptivos y la fecundación *in vitro*, y algunas que admiten el aborto en determinados supuestos (por ejemplo el aborto terapéutico para salvar la vida de la madre o para evitar un grave riesgo para su salud) encuentran que si bien podría admitirse la adquisición de conocimiento genético mediante DGP o DGPN, por ejemplo para que los futuros padres pudieran prepararse adecuadamente y hacer provisiones para recibir a su futuro hijo de la forma más adecuado posible, el uso de esa información para realizar una elección procreativa es moralmente objetable, y muchos de estos piensan que el estado debería intervenir para prohibir dichas prácticas.

La aceptación prácticamente universal de las pruebas de portador apunta en dos direcciones. Por un lado, subraya la importancia y el impacto del conocimiento genético para la toma de decisiones procreativas, lo que hace indispensable incluir el derecho a elegir qué hijo, o tipo de hijo tener, dentro del alcance de la libertad procreativa. Por el otro, sirve para aislar la razón por la cual algunas personas se oponen al DGP y al DGPN, incluso para realizar pruebas sobre las mismas condiciones genéticas que se admiten, o incluso aplauden, en el caso de las pruebas de portador. Esta razón es que las pruebas de portador suponen poco riesgo (si es que suponen alguno) de daño para terceros. Cuando las pruebas genéticas se realizan a embriones o fetos, con la intención de utilizar el conocimiento adquirido para realizar elecciones procreativas, es decir, para descartar embriones o abortar fetos con defectos genéticos, el daño a terceros se alega como razón para no permitir dichas prácticas. Habitualmente, los daños referidos son los que se ocasiona a la vida prenatal, aunque también se alegan riesgos de daño para los hijos que finalmente se tienen o

defectos genéticos en portadores, aunque su objetivo primordial e inicial era el Tay-Sachs, que se inició en 1983 en Nueva York, y está en la actualidad extendida en diversos países. De hecho, en Estados Unidos es la institución que realiza más pruebas para detectar a portadores de Tay-Sachs, de manera anónima, y también allí, si dos portadores desean contraer matrimonio, desaconsejan la unión.

para personas ya existentes que sufren la condición genética contra la que se selecciona.³

Puesto que las discusiones sobre el daño a la vida prenatal han sido (y siguen siendo) uno de los asuntos más ampliamente discutidos en bioética durante los últimos cuarenta años, tanto en relación con el aborto como con la fecundación *in vitro* y la investigación con células madre embrionarias, y los argumentos son bien conocidos, en el presente trabajo me centraré en los argumentos que se refiere al daño o riesgo de daño a individuos ya existentes o a los futuros hijos cuya existencia no se descarta.

3. UNA DISTINCIÓN FUNDAMENTAL

El punto de vista que defenderé en estas páginas parte de una distinción entre dos tipos de casos. En efecto, el conocimiento genético puede utilizarse, en el contexto de las decisiones procreativas, bien para decidir no tener un hijo determinado o bien para tenerlo, y esta distinción resulta tener una importancia fundamental a la hora de establecer la cuestión del daño que afecta a terceros. Pero antes de explorar mi postura conviene recordar porqué determinadas personas podrían querer, como de hecho muchas quieren, realizar pruebas genéticas sobre sus embriones o fetos.

Indudablemente, las pruebas de portador no sólo plantean menos problemas morales, sino que son mucho menos penosas para la madre prospectiva, de modo que si una mujer o una pareja deciden someterse a procedimientos muchos más penosos sin duda deben tener una buena razón. Y la tienen. Muchos defectos genéticos y metabólicos pueden diagnosticarse antes del nacimiento, pero no mediante pruebas de portador. Entre los que no pueden diagnosticarse de ese modo se encuentran las anomalías cromosómicas o la presencia de algunos marcadores genéticos, como los relacionados con el Alzheimer precoz, la artritis o algunos tipos de cáncer. Pero incluso cuando la prueba de portador es posible para detectar alguna condición genética, como es el Tay-Sachs, es posible que una pareja de portadores, que saben que lo son, estén muy enamorados y decididos a formar una familia, y que consecuentemente decidan ignorar

3 Algunos autores también plantean objeciones a la selección en sí misma, con independencia del daño personal que esta suponga (Sandel 2007). No trataré este tipo de objeción en este texto.

la admonición de la casamentera y recurrir a la fecundación *in vitro* y al diagnóstico pre implantacional para seleccionar embriones libres de la enfermedad o incluso que no sean a su vez portadores. Por último, es posible que algunas personas estén interesadas en tener descendencia con unas características determinadas no necesariamente relacionadas con la salud y que sólo pueden conocerse después de la concepción. Un ejemplo claro es el sexo. Aunque se han desarrollado técnicas de selección de esperma para conseguir un embarazo de hembra o varón, la técnica no es fiable cien por cien, al menos por el momento, y es bien posible que, por diversas razones, para algunas parejas esto puede no ser suficiente.

Puede que ninguno de estos casos despierte la simpatía de algunas personas, que consideran que o bien las condiciones de las que se trata (las presentadas como primer caso) no justifican someterse a los procedimientos de FIV y DGP (o DGPN), y que los otros casos, ilustrados por la pareja de portadores de Tay-Sachs y de la pareja que desea un hijo de un sexo determinado, bien puede solucionarse mediante la adopción. Hay varias cosas que esas personas deberían tener en cuenta. La primera se refiere a las condiciones cromosómicas. Habitualmente, cuando oímos esta expresión pensamos en el síndrome de Down, lo que es comprensible pues es el defecto más común de este tipo. Pero también es relativamente benigno, sobre todo en ciertos casos. Sin embargo, hay otras condiciones cromosómicas que si bien son menos frecuentes son mucho más malignas. Quizá si volvemos la atención al síndrome de Patau, el de Edwards, que es una enfermedad considerada letal pues significa la muerte en los recién nacidos en una tasa del 90%, o el de Turner sintamos más simpatía por los que corren un mayor riesgo de tener descendencia con estos síndromes, por ejemplo por la edad de la madre. La segunda es que la adopción no facilita la elección de sexo. No se puede elegir si deseas un niño o una niña. Naturalmente, cuando te proponen una adopción puedes rechazarla, pero se penalizan los rechazos injustificados o basados en argumentos que se consideran poco sólidos, siendo el sexo del niño propuesto el ejemplo prototípico de argumento poco sólido. La tercera está también relacionada con la adopción. Desde luego, hay muchas cosas que decir a su favor, y muchas parejas o individuos recurren a ella, y no siempre, aunque sí con frecuencia, por problemas de fecundidad o por dificultades para encontrar una pareja que desee tener hijos. Pero vivimos en una sociedad en la que se valora enormemente la paternidad biológica, de modo que no puede

resultarnos extraño que muchas personas quieran tener descendencia biológica.

Pero junto a estas consideraciones, destinadas a promover la simpatía de los que no la tienen en principio, conviene recordar algo. Muchas veces las personas realizan elecciones con las que no simpatizamos, en el sentido de que no serían las que realizaríamos nosotros o que nos resultan extrañas, incomprensibles y en ocasiones estúpidas e irracionales. Sin embargo, esto no resulta una objeción contra los casos en discusión, al menos no en mayor medida que cuando nuestra simpatía es escasa o nula ante muchas decisiones procreativas que toman otros individuos en terrenos que consideramos pertenecen sin duda a la comprensión tradicional de la libertad procreativa. No comprendemos que determinadas personas deseen tener hijos o tener siete o tenerlos tan joven o con ese cretino. Pero esto no significa que objetemos la libertad procreativa en estos ámbitos. Y si no consideramos la falta de simpatía en esos casos, por la misma razón no debemos considerarlas en los que ahora nos ocupan.

Otra cuestión diferente es que consideremos que las pruebas genéticas y la selección sobre embriones o fetos plantea cuestiones morales que las pruebas de portador no plantean. Esto es indiscutible. Para aquellos que consideran que en estos casos se daña a un tercero, los embriones descartados o los fetos abortados, estas prácticas son cuestionables, aunque muchos de estos podrían admitirlas, en el caso del DGP, cuando la pareja, por motivos independientes de la selección, por ejemplo y típicamente por problemas relacionados con la fertilidad, ya se está sometiendo a un procedimiento de fecundación *in vitro*. Puesto que no todos los embriones generados pueden transferirse, ni siquiera todos los considerados viables, y hay que efectuar de todos modos una selección, no es fácil defender que la selección debe dejarse al azar en vez de utilizar información genética para tomar una decisión, salvo que se tengan objeciones no contra estos métodos sino contra la selección en sí misma. Ya dijimos que no voy a considerar aquí este tipo de objeciones. Pero si la objeción está relacionada con el daño a los embriones no implantados, este no puede evitarse en tales casos y todo lo que se está haciendo, al realizar un DGP, es decidir en qué embrión recaerá el supuesto daño. Sin embargo, como también se dijo ya, estos problemas están lo suficientemente discutidos en la literatura como para que podamos prescindir aquí de volver sobre ellos.

Cuando, como consecuencia de la información genética adquirida, una pareja decide no tener un hijo en particular, es difícil sostener que de esta decisión resulta algún daño a terceros. Puesto que no hay un individuo que exista como consecuencia de nuestra decisión, no hay nadie que pueda resultar dañado de manera directa, de modo que si se sigue algún daño de nuestra decisión de no tener un hijo determinado este tiene que recaer sobre personas ya existentes. Algunos miembros de los movimientos a favor de los derechos de los discapacitados han propuesto algunos argumentos destinados a mostrar que cuando se descarta un embrión o se realiza un aborto para evitar tener un niño con determinada discapacidad o enfermedad que ya sufren algunas personas existentes, su colectivo resulta perjudicado. Desde luego, si esto fuera así sus argumentos constituirían una seria objeción, si bien no necesariamente determinante, contra la selección genética. Este aspecto de la cuestión ha sido ya ampliamente tratado en los últimos años y no vamos a centrarnos aquí en este aspecto.⁴ Sin embargo, dada su importancia, veremos, aunque sea brevemente, sus argumentos.

4. ARGUMENTO DESDE LOS DISCAPACITADOS.

Conviene empezar precisando que, para entender bien la postura de estos colectivos (o de algunos de sus miembros) es importante no mezclar este problema con el del aborto o el de la selección de embriones entendido como un daño a la vida prenatal. De hecho, algunos mantienen que el aborto es lícito por otros motivos (por ejemplo, terapéuticos para salvar la vida de la madre, o en casos de violación o por otras consideraciones) pero se oponen sin embargo a este tipo de selección. El núcleo central de sus argumentos es que tales prácticas suponen una discriminación, y por tanto un daño, contra los niños (futuros discapacitados) que puedan nacer con determinada condición y, en general, contra los discapacitados ya existentes. Los principales argumentos (puede encontrarse una relación en bastante amplia en Purdy 2009) pueden englobarse en tres categorías. En primer lugar, están los argumentos que señalan a una mala comprensión de las condiciones se quieren evitar. Por un lado, se esgrime que estas prácticas selectivas se basan en la falsa creencia de que la vida de los discapacitados no merece ser vivida. Por otro, que la discapa-

4 Ver por ejemplo Buchanan et al (2000), capítulo 7

cidad es un constructo social y por tanto hay que cambiar las actitudes sociales hacia la discapacidad, no acabar con los discapacitados. La segunda categoría está constituida por los argumentos que argumentan un daño a las comunidades que padecen dichas condiciones, o que las padecerán en el futuro. El daño puede ser producido por el mensaje implícito en la selección. Según este argumento, se envía, un mensaje discriminatorio y humillante a la comunidad discapacitada, cuyo contenido sería “no queremos más como vosotros”. Pero también se considera que el daño puede ser mucho más directo, al argumentarse que la selección perjudica a las comunidades de afectados porque reduce su número y por consiguiente su fuerza. Por último, y aunque de manera menos habitual, se argumenta que se perjudica a las sociedad en general en la medida en que la selección incrementa la intolerancia a la imperfección.

Estos argumentos han recibido numerosas respuestas. Contra los que hemos clasificado en primer lugar, es habitual señalar que, por un lado trata todas las discapacidades y enfermedades por igual, sin tener en cuenta su impacto en la calidad de vida. Es cierto que muchas condiciones que algunos padres quieren evitar en sus hijos, como la sordera congénita o el síndrome de Down, no hacen que la vida no valga la pena, pero en muchos otros casos es mucho más discutible que la vida de los que la padecen sí la merezca. La selección no implica que en todos los casos sean vidas que no merecen vivirse, sino simplemente que la vida es mejor sin algunos defectos. De hecho, son condiciones que intentamos evitar, por ejemplo mediante los tratamientos médicos. Son ilustrativas las palabras de Jonathan Glover reproducidas por Singer “Medical treatment presupposes that health is better than sickness, but those who believe in it are able to treat sick people as their equals” (Singer 2003). También se ha señalado que ver la discapacidad como un constructo social cuando menos discutible. Desde luego, la sociedad puede hacer mucho para facilitar la vida de los discapacitados, pero algunas condiciones son tan desafortunadas que no hay modelo social que pueda compensarlas, y algunas otras, como puede ser la ceguera, si bien pueden ser aliviadas, siguen constituyendo un problema independiente del entorno social.

Los argumentos pertenecientes a la segunda categoría también han recibido considerable atención, en especial los referidos a daños ocasionados por el “mensaje”. Se señala, en primer lugar, que la motivación de la selección no es despreciar a nadie, sino evitar un

hijo con problemas de salud. Naturalmente, con esto no se evita que el niño tenga problemas más adelante, pero se evita tener hijos que sabes de antemano que va a tener determinados problemas, en ocasiones muy graves y en otras no tanto pero que no todo el mundo se encuentra capacitado para afrontar y pueden muy razonablemente intentar evitar en la medida en la que esto está en su mano. En segundo lugar, el argumento contra la selección confunde el juicio sobre el valor moral de los discapacitados con el juicio sobre su calidad de vida. En realidad, la discapacidad es indeseable en la medida (y solo en la medida) en que afecta a la calidad de vida de los individuos que la padecen y es precisamente el valor moral de los individuos lo que nos lleva a preocuparnos por su bienestar y a combatir aquello que lo disminuye. Respecto a los argumentos acerca del daño derivado de la disminución del número de afectados, se han señalado fundamentalmente dos cuestiones. La primera es que el argumento a favor de mantener el número viola el imperativo kantiano de no usar a las personas como meros medios. La segunda es que prevenir la discapacidad y promover medidas sociales que faciliten la vida de los discapacitados no son objetivos sociales incompatibles.

El tercer argumento es más difícil de contestar, en especial porque no se entiende bien qué puede querer decir ni por consiguiente en qué consiste exactamente el daño ni por qué se considera como tal. Mediante diversas medidas higiénicas, y tratamientos médicos muy diversos, hemos eliminado muchas enfermedades y disminuido la incidencia de numerosas discapacidades. Ya no hay en nuestras sociedades personas desfiguradas por la viruela, ni tantos casos de cojera debidos a la poliomielitis, ni bocas desdentadas. Hay desde luego un sentido en el que esto nos ha hecho más intolerantes a la imperfección: somos conscientes de que en muchos casos puede evitarse y, cuando esto es así, no nos resignamos a ella. Es difícil ver qué tiene esto de malo. Quizá lo que quiere decirse es que, cuando la imperfección aparece porque no ha podido evitarse, o porque en cualquier caso no se ha evitado, seamos más intolerantes que antes con las personas que presentan imperfecciones. Esto, en primer lugar, haría que esta objeción se confundiera con las de la segunda categoría, cuyas respuestas ya hemos repasado. Y en segundo, habría que demostrar que esto es así. Que se intente evitar tener un hijo con determinada condición no implica que, de tener un hijo discapacitado, no se le quiera o cuide, o se le tolere menos. Y si comparamos, por poner un ejemplo, la vida de los ciegos hoy en día en nuestra so-

ciudad con la que tenían los ciegos del pasado, la tarea no parece que vaya a resultar fácil.

Además de estos argumentos concretos y estas respuestas concretas, las críticas vertidas desde algunos sectores contra la selección presentan un problema general. Por un lado, se suele admitir que no hay un daño directo, salvo que se esté dispuesto a afirmar que los embriones son seres humanos contra los que cabría discriminación. Si un embrión no es un ser humano, no es un ser humano discapacitado. Si no es así, el DGP es un tipo de prevención, como tomar ácido fólico, y entonces los que argumentan que se daña, de modo indirecto, a alguien ya existente (a que existirá en el futuro) al hacer una selección están argumentando que es la prevención de ciertas enfermedades o discapacidades lo que ocasiona daños. Tendríamos por consiguiente que aplicar estos argumentos contra todo tipo de prevención. Por ejemplo, el uso del cinturón de seguridad en los coches previene las tetraplejas, y las vacunas contra la poliomielitis previene la cojera. Y, por descontado, también a los casos en los que se previene una determinada condición mediante pruebas de portador. Sin embargo, los que objetan contra la selección no encuentran nada malo en estas prácticas preventivas.

Los argumentos que apunta a un daño a personas ya existentes, producido por quienes deciden no tener un hijo en particular no resultan convincentes. Naturalmente, no puede descartarse en términos absolutos la posibilidad de que tal daño suceda realmente. Pero, como sucede siempre que se pretende restringir una libertad, y más una tan fundamental como la libertad reproductiva, al menos desde el punto de vista liberal que aquí asumimos, la carga de la prueba debe recaer en quien alega un presunto daño. Además, caso de que se probara un cierto daño o riesgo de daño, esto no sería suficiente. Habría que mostrar que dicho presunto daño es en algún sentido superior al que se produciría al limitar la libertad en cuestión, obligando a los individuos a tener hijos que no desean tener.

Una vez rechazados los argumentos estos argumentos, en el resto de este trabajo, voy a dar por sentado que el uso del conocimiento genético para evitar tener un hijo determinado puede ser considerado con propiedad como parte de la libertad procreativa, y que puede ser defendida con los mismos argumentos que otros aspectos de la misma, es decir, en la medida en que forma parte de la libertad de los adultos para realizar elecciones autónomas con respecto a su propia

vida. Pero, ¿qué sucede cuando ese conocimiento se utiliza para tener un hijo determinado?

5. AUTONOMÍA PARENTAL

Tal y como ha sido tradicionalmente entendida, la autonomía parental (AP) se relaciona con las decisiones que los padres toman respecto a sus hijos mientras, y en la medida en que, estos no son suficientemente autónomos para hacer sus propias elecciones. Estas decisiones incluyen elecciones acerca de la educación, cuidados sanitarios, la ropa que los hijos llevan, la comida y otros muchos aspectos que recogemos bajo la expresión “criar y educar a los hijos”. Solemos reconocer unos derechos amplios a los padres para la toma de tales decisiones al menos por dos razones. En primer lugar, la forma en la que un adulto cría a sus hijos tiene un gran impacto en la vida de aquel, hasta el punto de que un padre no puede tener una vida autónoma si no se le permite tomar tales decisiones. En un sentido, la capacidad para tomar decisiones autónomas sobre la crianza de sus hijos es parte de la capacidad de los padres para tomar decisiones autónomas sobre su propia vida. La segunda razón es que, por lo general, los padres tienen un profundo interés, habitualmente superior al que tienen otras personas, por el bienestar de sus hijos.

En las sociedades plurales en las que vivimos, coexisten distintas concepciones sobre la vida buena y, tal y como argumentaba hace ya más de siglo y medio J. S. Mill, por lo general los adultos son los mejores jueces en lo tocante al tipo de vida más adecuada para ellos (Mill 1869). Consecuentemente, en una sociedad liberal coexisten diferentes estilos de vida. Algunas personas son vegetarianas, algunas son católicas, algunas prefieren vivir en poblaciones pequeñas mientras otros prefieren las grandes ciudades, a unos les gusta el fútbol y a otros el ballet clásico. Si los padres quieren llevar el tipo de vida que les gusta más o les parece más conveniente, se les debe permitir compartir dicha vida con sus hijos. De este modo, los padres aficionados al fútbol llevan a sus hijos pequeños a ver partidos, les apuntan para que jueguen en el equipo local, les compran el uniforme de su equipo favorito y algunos hasta les hacen socios nada más nacer, y los católicos les llevan a misa desde pequeños y rezan con ellos antes de dormir. Aunque hay quien piensa que los padres no tienen derecho a imponer un estilo de vida determinado a sus hijos, con el argumento de que esto les condiciona a favor de dicho estilo de vida,

esta opinión extrema puede ser descartada por poco razonable. Es sencillamente imposible criar a un hijo sin un modo de vida determinado y no existe tal cosa como un estilo de vida neutro. Sin embargo, no puede concederse, ni habitualmente se concede, la misma libertad para escoger un estilo de vida para uno mismo que para los hijos. Este es un punto sobre el que ya insistió el propio Mill, campeón de la libertad individual cuyo Principio del daño hemos tomado como uno de los fundamentos de las sociedades liberales. Entre las páginas que dedica a los límites del poder de los padres sobre sus hijos destaca la siguiente afirmación “The fact itself, of causing the existence of a human being, is one of the most responsible actions in the range of human life. To undertake this responsibility—to bestow a life which may be either a curse or a blessing—unless the being on whom it is to be bestowed will have at least the ordinary chances of a desirable existence, is a crime against that being” (Mill 1859, p.120.)

En el caso de las elecciones que se realizan con relación a los hijos hay dos límites. En primer lugar, hay que considerar que si bien el niño no es una persona autónoma, llegará a serlo. Y este proceso de convertirse en un ser autónomo es gradual. Esto impone a los padres la obligación de permitir e incluso de facilitar este proceso. Es habitual referir a este primer límite hablando del derecho del niño a un futuro abierto (Feinberg 1980), según el cual el niño no puede ser literalmente “condicionado” de tal forma que no tenga opciones en su vida futura. Este derecho general incluye lo que Feinberg denomina “derechos en custodia” que los niños podrán ejercer en el futuro, aunque no ahora, y que pueden ser violados por los padres. Un ejemplo prototípico es el derecho a reproducirse. Un menor de 5 años no puede ejercer este derecho ahora, pero podrá hacerlo más adelante. Los padres no pueden violar este tipo de derechos, en el ejemplo esterilizando al menor.

En segundo lugar, hay que tener en cuenta que el niño no puede procurarse por sí mismo los medios necesarios para vivir, tales como alimentos, cobijo etc. Esto implica dos cosas. Por un lado, hasta los más extremos libertarios admiten la existencia de derechos especiales a recibir determinados beneficios que tienen las personas dependientes frente a quienes les han situado en situación de dependencia. El caso de los hijos respecto a los padres es un ejemplo habitual de este tipo de derechos, que Feinberg recoge bajo la denominación de “derechos de dependencia”. Por otro lado, aunque más controvertido, puede afirmarse que, si es posible defender que los

niños tienen algunos derechos que garanticen la igualdad de oportunidades, como a determinados cuidados sanitarios o a la educación, los padres tienen la obligación de procurar tales beneficios o al menos permitir y facilitar que otros lo hagan.

6. ELECCIONES PRENATALES

El concepto tradicional de autonomía parental solo tiene en cuenta las elecciones parentales que se realizan cuando podemos afirmar con toda propiedad que alguien es padre. Esto sucede, al menos en nuestra sociedad, una vez que el hijo ya ha nacido. Tu hijo nace y eso te convierte en padre o madre, puedes (y debes) ir al registro y registrar el nacimiento y el recién nacido se convierte en un ciudadano protegido por las leyes del país y con derechos legales. Antes del nacimiento, no existe consenso acerca del estatus legal del feto,⁵ de modo que, en la medida en que la autonomía parental puede ser considerada como consistente en un conjunto de derechos legales, limitados por deberes legales, resulta coherente señalar el nacimiento como la frontera a partir de la cual poder hablar de autonomía parental.

Sin embargo, el punto de vista científico es diferente. Tal y como algunos filósofos han sostenido (ver por ejemplo Singer 1993), el desarrollo de un ser humano es un proceso gradual, con el óvulo fertilizado en un extremo y el recién nacido (o para el caso un bebé de meses) al otro, y no es posible trazar una línea divisoria clara en este proceso. Y, con independencia de dónde se sitúa la línea, está claro que el niño no solo se va afectado por las elecciones que sus padres toman después de su nacimiento. Si una mujer embarazada fuma o bebe en exceso, descuida su dieta o se niega a tomar ácido fólico, sus decisiones tienen un impacto igual de grande sobre la vida de su hijo, si no mayor, que si descuida la dieta del niño una vez nacido o le hace estar en una habitación llena de humo.

Podría argumentarse que, mientras el niño está en el vientre de la madre, la protección del feto implica la limitación de la libertad de la madre. Estoy completamente de acuerdo, pero lo mismo puede decirse después del nacimiento. Cualquier padre sabe que una vez que tienes tu hijo tu libertad se ve severamente disminuida durante algún

5 En 2004, en el caso de *Vo v. Francia*, el tribunal europeo de derechos humanos reconoció esta falta de consenso dejando a la discreción de los estados este aspecto.

tiempo. Podría argumentarse que antes del nacimiento casi todas las restricciones son padecidas por la madre, mientras que después las restricciones pueden ser compartidas por otros, habitualmente el padre. Una vez más, estoy de acuerdo, pero así son las cosas. Precisamente el gran impacto que tener hijos supone en la vida de la gente, y muy especialmente en las mujeres, es la razón fundamental para defender la libertad procreativa. Pero una vez que sucede el embarazo y se decide llevarlo a término y tener a ese hijo determinado, inicias un proceso que te convertirá en madre o padre, y tus elecciones pueden afectar a tu embrión o feto, y por tanto al futuro niño en el que ese embrión o feto se convertirá. Por consiguiente, tales elecciones deben ser consideradas a la luz de la autonomía parental, y no de la libertad procreativa, y estar por tanto sujetas a los mismos límites.

Veamos un par de ejemplos. El primero lo proporciona la negativa de los testigos de Jehovah a recibir transfusiones de sangre. En muchos países se respetan dichas decisiones y se protege el derecho a tomarlas, como parte del derecho a rechazar tratamientos médicos, por razones relacionadas con el respeto a la autonomía del paciente. Pero cuando sus hijos, considerados incompetentes por razón de su edad, necesitan una transfusión de sangre, la voluntad del padre no puede imponerse. El segundo ejemplo es el de algunas mujeres competentes que han sido forzadas a someterse a una cesárea por el bien del feto, y no para salvar la vida de este sino para prevenir daños al futuro niño. Estos ejemplos muestran por un lado que generalmente admitimos límites a la autonomía parental muy superiores a los que imponemos a la libertad procreativa y por otro que el nacimiento no marca ninguna diferencia en este punto.

Hace algunos años, Peter Singer propuso un principio al que llama, “Principio preventivo”: Para cualquier condición X, si fuera una forma de maltrato infantil por parte de los padres infligir X a sus hijos poco después de su nacimiento, entonces, en igualdad de condiciones, debe cuando menos ser permisible tomar medidas para prevenir que un hijo tenga tal condición” (Singer 2003). El punto de vista que defiende aquí está en la línea de este principio, y mi objetivo en la sección siguiente es ofrecer un argumento de consistencia para mostrar que no solo debe ser permisible (“cuando menos”) sino que debe ser algo más. Si reconocemos que la autonomía parental tiene límites, estos mismos límites deben aplicarse a las elecciones parentales realizadas antes del nacimiento.

Un par de ejemplos bastarán para ilustrar mi punto de vista. Ambos están relacionados con uno de los límites más comúnmente admitidos a la autonomía parental: los relacionados con la salud de los hijos. Esperamos que, una vez ocurrido el nacimiento, los padres sometan a sus hijos a determinados controles para diagnosticar su estado de salud, cosa que empieza a hacerse inmediatamente después del parto, y que durante la infancia le lleve periódicamente al pediatra para controlar su salud y su desarrollo. Naturalmente, los padres hacen esto por lo general de muy buena gana, pues son los más interesados en la salud de sus hijos. Hay que recordar que esta es una de las razones por las que concedemos a los padres una libertad amplia, no porque consideremos que tienen algún tipo de derecho de propiedad dado que los hijos son suyos, sino porque esto suele ser el mejor modo de garantizar el bienestar de los niños. Pero si los padres se desentienden de este aspecto, consideramos legítimo intervenir para limitar una libertad tan mal utilizada y con daños a terceros. Por el mismo motivo, esto debe extenderse a los cuidados médicos durante el embarazo. Esperamos que la madre se someta a controles periódicos para vigilar la salud del feto, que se realicen ecografías y análisis. El segundo ejemplo tiene que ver con los tratamientos y las intervenciones fetales. Esperamos que, después del nacimiento, y cuando los hijos presentan algún problema, los padres busquen tratamientos para restablecer su salud. Y por la misma razón, esperamos que durante el embarazo se haga lo mismo. Si el feto necesita que la madre tome un medicamento, esperamos que lo haga y, aunque no es habitual, si el feto presenta algún problema o malformación que pueden intervenir a nivel fetal y es mejor para el futuro niño hacerlo así que esperar al nacimiento, esperamos que la madre consienta. Naturalmente, en esos últimos casos, hay que tomar también en cuenta la salud de la madre y los posibles riesgos que puede correr a causa de esas intervenciones. Pero si su salud no peligra y no corre riesgos, o no excesivos, creemos que su obligación de promover la salud de su futuro hijo limita su autonomía parental.

7. ELECCIONES GENÉTICAS PROCREATIVAS

Nuestras vidas están modeladas por muy diferentes factores. Algunos de ellos son ambientales, como el lugar en que vivimos, los alimentos que consumimos, el clima, la gente que nos rodea etc. Pero algunos otros son genéticos. Cada vez más el creciente conocimiento

científico apunta al hecho de que los factores genéticos tienen mayor influencia de lo que hace años se pensaba, y que en ocasiones resultan determinantes.

Entre las muchas cosas que los padres o los futuros padres pueden decidir hacer con respecto a sus hijos o sus futuros hijos está recurrir al conocimiento genético y a las técnicas derivadas de la investigación genética. Supongamos que estás embarazada o te estás sometiendo a un proceso de fecundación *in vitro*, y que tienes la posibilidad de realizar pruebas genéticas a tu embrión o feto. Puedes aceptar o no esta posibilidad y, en el primer caso, puedes decidir tener o no tener un hijo en concreto a la vista de las pruebas. Es una elección procreativa. Pero si te propones tenerlo, y seguir adelante con el embarazo o implantar un embrión determinado, a partir de ese momento tus elecciones pasan a pertenecer a la esfera propia de la autonomía parental, por la sencilla razón de que tus elecciones afectan a tu futuro hijo.

Sin embargo, este tipo de elecciones se consideran como algo controvertido y sumamente problemático. Muchos defienden que la única elección posible en este terreno es la de no hacer nada. Hasta hace poco tiempo, esta era la única posibilidad, y aún ahora nuestra capacidad para intervenir a este nivel es técnicamente muy limitada. Pero es previsible que en un futuro cercano nuestras posibilidades se amplíen considerablemente.

Cuando se trata de este tipo de elecciones, la problemática se invierte. En los casos vistos hasta ahora, es común creer que la autonomía parental no debe tener límites, o tener muy pocos, mientras aquí hemos sostenido que debe estar más limitada de lo que suele pensarse, y desde luego mucho más de lo que lo está la libertad procreativa. Sin embargo, cuando se trata de elecciones genéticas, la opinión más general es que la libertad de los padres ha de eliminarse: nada pueden elegir, salvo la elección por defecto de dejar las cosas como están y aceptarlas como vienen.

Hay tres razones fundamentales para sostener ese punto de vista. La primera es que esas elecciones se realizan antes del nacimiento, incluso algunas veces antes de la implantación de un embrión, pero, si el argumento presentado en la sección anterior es sólido, este simple hecho no puede establecer ninguna diferencia. Además, la mayor parte de ellas pueden realizarse después.

La segunda razón está relacionada con el gran peso que algunas personas otorgan a la distinción entre lo biológico y lo ambiental, que

suele ir acompañada de una preferencia marcada por las intervenciones ambientales y una reticencia correspondiente a las intervenciones biológicas. Esta razón puede ser contestada de tres maneras. La primera es que se basa en una mala comprensión. Tal y como algunos argumentan, los medios ambientales no producen su influencia sobre nosotros por arte de magia, sino alterando nuestra biología. Un caso comúnmente citado se relaciona con la influencia de factores ambientales, precisamente relacionados con la influencia de la relación entre la madre y sus crías en el desarrollo biológico de estas (Savulescu 2009). Aunque el ejemplo de Savulescu se refiere a un estudio realizado sobre ratas, hay numerosos estudios que muestran que en el caso de los humanos las experiencias durante la infancia, que pueden y suelen ser calificadas como ambientales, especialmente las ligadas a las relaciones con otros individuos, influyen no solo en pautas de conducta posteriores sino que modifican la biología del individuo, incrementando, por ejemplo, la probabilidad de padecer enfermedades coronarias (Batten et al. 2004). Si lo ambiental nos influye alterando nuestra biología en muchos casos cuando la exposición al ambiente sucede después del nacimiento, mucho más sucede así cuando la influencia es prenatal, momento en el que la diferencia entre lo ambiental y lo biológico pierde casi por completo su sentido, pues el ambiente en el que se encuentra un feto es biológico.

La segunda respuesta apela a la coherencia. Habitualmente admitimos, y hasta favorecemos, algunos medios biológicos para influir en nuestros hijos, tales como el consumo de ácido fólico durante el embarazo o las vacunas que les ponemos tras su nacimiento. Por último, y en relación con lo anterior, puede señalarse que algunas elecciones comúnmente aceptadas y nada controvertidas, como las relacionadas con la dieta, aunque se suelen colocar del lado de las intervenciones ambientales, en realidad debían considerarse biológicas. No hay ninguna razón clara para considerar la dieta como una medida ambiental mientras se considera la ingestión de suplementos de ácido fólico como biológica. De hecho, aunque no podamos extendernos aquí sobre este punto, la propia distinción entre lo biológico y lo ambiental dista de estar clara, y mucho menos lo está la relevancia de la distinción, cuando esta puede establecerse.

La última razón que puede esgrimirse en contra de las de las elecciones genéticas prenatales tiene que ver, precisamente, con el carácter genético de estas elecciones. Esto hace que para muchas personas se disparen las alarmas que rodean la posibilidad de los así llamados

“bebés de diseño”. Estos temores no están necesariamente infundados, aunque el hecho de haber encontrado una denominación tan efectiva (bebés de diseño) no hace ningún favor a los que mantienen temores razonables y no facilita la discusión. En un cierto sentido, por lo demás demasiado metafórico para ser de utilidad filosófica ni facilitar la claridad conceptual, todos los padres “diseñan” a sus hijos, pues pretenden influirles para que sean tal y como ellos desean. Todos sabemos, sin embargo, porque lo hemos aprendido con la experiencia propia y ajena, que en la mayoría de los casos esto no pasa de ser un deseo de los padres. Los bebés, los niños y los adolescentes están sometidos a demasiadas influencias ajenas a los padres. Los padres, desde luego, son una influencia fundamental, pero no siempre, y por muchas razones, en el sentido deseado.

Pero la genética parece que es otra cosa. La razón fundamental para pensar así es que nos parece que las intervenciones genéticas son más determinantes (si no absolutamente), permanentes y en algunos casos heredables. Todo esto nos lleva a pensar que conceder libertad a los padres en este terreno tiene la consecuencia inevitable de quitársela al hijo. Esto, sin embargo, no es una buena objeción. Las respuestas que pueden darse se asemejan hasta un punto a las presentadas a las intervenciones biológicas en general, como no puede ser de otro modo pues una intervención genética es un tipo de intervención biológica. Lo primero que puede decirse es que no todas son heredables. Lo serían las realizadas sobre embriones en las primeras fases de desarrollo, y que se clasifican por ello como *germinales*, pero las realizadas sobre bebés o fetos a nivel somático son tan heredables, o tan poco, como las realizadas en adultos. Es verdad que en este caso el que está siendo intervenido no consiente (no puede consentir), pero lo mismo sucede cuando se les somete a cualquier intervención médica o, para el caso, cuando se les envía al colegio: no consienten, porque no pueden consentir, y a menudo protestan, si ya tienen edad para hacerlo.

En cuanto al carácter permanente de estas intervenciones, hay que señalar que hay otras muchas cosas que también lo son. Aprender a leer es permanente, las modificaciones en tu cuerpo tras los muchos años de clases de ballet a las que te enviaron a los 4 años son permanentes y las vacunas que te pusieron en la infancia, o casi todas ellas, te inmunizan de manera permanente. El último temor es el asociado al carácter supuestamente determinante de estas modificaciones, que parece ser el mayor riesgo para la libertad del hijo. Si me hacen

ir a misa y a la escuela dominical, esto no impide (totalmente) que yo luego cambie de confesión religiosa o me haga ateo. Pero si cambian mis genes...no me queda posibilidad de escaparme. Esta idea está asociada al determinismo genético, la creencia de que el genotipo determina por completo el fenotipo. Esta teoría ha sido en numerosas ocasiones como mínimos puesta en duda está suficientemente y según muchos suficientemente desacreditada. En ocasiones hasta ha sido calificada de mito (Dawkins 2002).

No parece haber suficientes razones para eliminar la autonomía parental cuando se trata de elecciones genéticas. Ahora bien, si puede defenderse la autonomía parental en este terreno, no es menos cierto que también tiene que tener límites, y no hay ningún motivo para creer que estos límites deben ser distintos de los que creemos que deben establecerse en otros casos de elecciones parentales. Debemos aplicar aquí el mismo criterio que aplicamos cuando las elecciones no son genéticas, sino meramente biológicas o ambientales.

8. CONCLUSIONES

No creemos que tener hijos sea un deber o que lo sea no tenerlo, al menos en situaciones ordinarias. Las decisiones procreativas que podemos tomar y que protegemos bajo el nombre de Libertad Procreativa pasan con facilidad la prueba del Principio del Daño. Esto no significa que siempre lo pasen, en todas las situaciones ni que no se pueda en ningún caso establecer ningún límite, pero sí que esto es lo que sucede en general y en situaciones habituales. La posibilidad de extender el ámbito de nuestras decisiones procreativas para incluir la de qué hijo o tipo de hijo tener ha desencadenado una fuerte polémica. Para algunos, estas decisiones deben quedar fuera de nuestro alcance. Para otros, debe dejarse a los individuos en este terreno una libertad prácticamente ilimitada. Y para otros deben permitirse, pero con unos límites mucho más estrictos. Yo me incluyo en este último grupo, y he intentado dar cuenta de mis razones en los términos clásicos de Libertad Reproductiva y Autonomía Parental. Y lo he hecho distinguiendo dos tipos posibles de decisión, la de no tener un hijo determinado y la de tenerlo, y he defendido que en el primer caso, la decisión puede perfectamente considerarse una extensión de la Libertad Procreativa y tener tan pocos límites como esta, si es que tiene alguno.

El segundo caso es distinto, pues de nuestra decisión se generará un nuevo individuo. Todas las decisiones que se tomen a partir del momento en que se decide llevar a término un embarazo, y que puedan influir en el futuro hijo, deben considerarse dentro de la esfera de la autonomía parental y estar sometida a los mismos límites. Y, lejos ya de los tiempos antiguos en los que el poder del padre sobre los hijos era prácticamente ilimitado, estos límites, cuyos contornos hemos intentado trazar, se alejan considerablemente de la libertad casi absoluta de la libertad procreativa.

BIBLIOGRAFÍA

- Angastiniotis et al., 1986, “How thalassaemia was controlled in Cyprus”, *World Health Forum* Vol. 7
- Batten, S.V., Aslan, M., Maciejewski, P.K., Mazure, C.M., 2004. “Childhood maltreatment as a risk factor for adult cardiovascular disease and depression.” *J. Clin. Psychiatry* 65, 249–254
- Buchanan, Allen et al. (2000): *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press.
- Dawkins (2002) “Genetic determinism and Gene Selectionism” en Burley y Harris (Ed.) *A Companion to Genetics*, Oxford, Blackwell.
- Feinberg, Joel (1980), “A Child’s Right to an Open Future”, in *Whose Child? Parental Rights, Parental Authority and State Power*, W. Aiken and H. La-Follette, H., Totowa, NJ: Littlefield, Adams, and Co.: 124–153.
- Mill, John S. (1859) *On Liberty*, Oxford University Press, 1991.
- Purdy, Laura M. (2009) “Assisted Reproduction, Prenatal Testing, and Sex Selection” en Kuhse y Singer, *A Companion to Bioethics*, segunda edición, Wiley-Blackwell, UK.
- Robertson, John A. (2003), “Procreative liberty in the era of genomics”, *American Journal of Law & Medicine*, 29: 439-87
- Sandel, Michel (2007): *The case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Harvard University Press.
- Savulescu (2009) “Genetic Enhancement” en *Companion to Bioethics*, segunda edición. Hay una versión española en Rodríguez y Bonete, ¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante, Tecnos 2012.
- Singer, Peter (1993), *Practical Ethics*, segunda edición, Cambridge University Press.
- Singer, Peter. (2003), “Shopping at the Genetic Supermarket”, en SY Song, YM

Koo and DRJ. Macer (eds.), *Bioethics in Asia in the 21st Century*: Eubios Ethics Institute, 143-156. Versión electrónica en <<http://www.utilitarianism.net/singer/by/2003----.htm>>

Vo v France (2005) 40 EHRR 12; accesible en <<http://www.globalhealthrights.org/health-topics/health-care-and-health-services/vo-v-france/>>

Páginas web

<<http://www.acog.org/Resources%20And%20Publications/Committee%20Opinions/Committee%20on%20Genetics/Update%20on%20Carrier%20Screening%20for%20Cystic%20Fibrosis.aspx>> (Acceso 20 de agosto de 2013)

Blanca Rodríguez López
Universidad Complutense de Madrid, España
e-mail: bmerino@filos.ucm.es