

La perfección de las vidas vulnerables. Modificación genética y discapacidad

The perfection of vulnerable lives. Genetic modification and disability

Sandra Anchondo Pavón, Cecilia Gallardo Macip***

<https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n2.04>

Resumen

Los teóricos que defienden las técnicas de modificación genética sin algún conservadurismo argumentan que éstas aumentarán nuestras capacidades y, también, evitarán el dolor innecesario junto con algunos tipos de sufrimiento humano. Autores transhumanistas como Nick Bostrom, Natasha Vita-More y Max More, no sólo minusvaloran los riesgos del uso de biotecnología –así como la técnica CRISPR-CAS9–, sino que asumen que vivir una vida humana plena se relaciona en proporción directa con el pleno gozo de nuestras habilidades físicas e intelectuales y con la ausencia de dolor o sufrimiento. No obstante, la visión de algunos teóricos sobre la discapacidad como Fiona Campbell, Elizabeth Barnes y Bárbara Arneil, insisten en que las limitaciones humanas no deberían ser vistas de manera trágica o como una desgracia; al

* Profesora asociada e investigadora del Departamento de Humanidades en la Universidad Panamericana, México. Correo electrónico: sanchondo@up.edu.mx <https://orcid.org/0000-0001-7928-084X>

** Profesora adjunta e Investigadora del Instituto de Filosofía de la Universidad de los Andes, Chile. Correo electrónico: cgallardo@miuandes.cl <https://orcid.org/0000-0001-7230-6234>

Recepción: 10 de diciembre de 2020. Aceptación: 20 de enero de 2021.

contrario, argumentan que es posible vivir plenamente desde la diversidad funcional (o discapacidad). Por tanto, en este artículo ponemos a prueba ambos supuestos, a partir de la idea de discapacidad y, así, mostraremos si es que la felicidad depende fuertemente de la funcionalidad del cuerpo humano.

Palabras clave: discapacidad, transhumanismo, CRISPR-CAS9, edición genética, sufrimiento.

Introducción

A partir del aporte científico de las bioquímicas Jennifer Doudna y Emmanuelle Charpentier, la modificación genética de cualquier ser viviente es hoy una realidad tangible. Ellas cumplieron el sueño de muchos científicos al desarrollar una técnica denominada CRISPR-CAS9, capaz de recortar e insertar los genes de cualquier ser vivo en otro, incluyendo, por supuesto, información genética de los humanos.¹ Con tal técnica se tiene ahora la posibilidad de erradicar enfermedades, rediseñar ecosistemas dañados y, en general, de intervenir en el diseño original del cuerpo con la pretensión de corregir «errores» en el ADN, bajo el supuesto de evitarle sufrimientos innecesarios y aleatorios a las personas que padecen enfermedades como cáncer, fibrosis quística, anemia falciforme, malaria o VIH (2). Hablar de un logro así en el mundo científico parecería, a primera vista, un tema propio de la ciencia ficción; no obstante, ya se encuentra en la aplicación de la biomedicina contemporánea (3).

Ahora bien, el descubrimiento de esa técnica no tendría que ser necesariamente un problema *per se*; para algunos bioquímicos y genetistas, haber desarrollado esta herramienta es de hecho un logro que redundará en beneficio de la supervivencia de la flora y fauna para el consumo humano. Aunque esto representa problemas importantes de otro tipo (4, 5), ellos celebran que en los últimos años se haya editado el genoma del maíz para adaptar su cultivo e incre-

mentar su supervivencia en todo medioambiente (2). En el caso de los animales, se han modificado cabras y cerdos para que posean mayor masa muscular; eso querría decir que menos animales pueden aportar mayor carne para el consumo humano, y esto se muestra como ventaja contundente (2).

Estas intervenciones con el uso de la tecnología CRISPR-CAS9 surgen de la necesidad de mejorar las condiciones del hombre, y conseguirlo es uno de sus objetivos. Teóricamente, se trataría de impedir que haya hambrunas, de mejorar las condiciones ambientales que han imposibilitado el cultivo de varias especies o la reducción de animales en crianza sin afectar la misma producción de carne, pero disminuyendo la contaminación considerablemente. No obstante –esto lo menciona la misma Doudna–, la delgada línea que existe entre la experimentación y el cruce de genes de los seres vivos es sumamente borrosa. En los últimos años, afirma Doudna, se ha tratado de «humanizar» el ADN de cerdos con la esperanza de que algún día sus órganos puedan servir para trasplantarlos a las personas (2). Como último rasgo de esta poderosa herramienta, la posibilidad de editar genes mutados que provocan severas enfermedades le abriría la puerta al tratamiento de terapias genéticas con el objetivo de erradicar por completo los genes que provocan la muerte de millones de personas, no sólo hoy, sino también en las generaciones futuras.

Así que, por un lado, parece que estamos frente a una herramienta que aparenta darnos todas las respuestas y soluciones al misterio de la vida: durante cientos de años el hombre ha intentado descifrar la debilidad de la naturaleza humana en presencia de enfermedades y la causa de la muerte. Esto alimenta la ilusión de que hoy tenemos la oportunidad de suprimir varias de las causas del sufrimiento y dolor que tanto han atormentado al hombre, y de que existe un camino seguro para mejorar la calidad de las vidas humanas y, en ese sentido, perfeccionar la naturaleza humana. Por otro lado, esta perspectiva deja de lado las dimensiones socioculturales y económicas que median la atención en salud o el paso de la enfer-

medad a la salud. Dimensiones que también son causa de afecciones psicológicas y daños morales, y cuya evasión parcializa y reduce las consideraciones de la vida humana. Además, poseer esta llave genética abre una caja de pandora de la cual no sabemos casi nada. Sin previo análisis ético y sociopolítico no queda claro en qué consistiría mejorar la naturaleza humana o cuáles serán las consecuencias de las modificaciones, en aras de aminorar el sufrimiento de las personas (2). A primera vista, dado que la ciencia permite dominar las leyes naturales, la modificación genética podría considerarse como el siguiente paso para la emancipación del ser humano, en el sentido de liberarlo de las carencias, limitaciones, el deterioro y la discapacidad a las que se encuentra sometido por naturaleza. A este proyecto científico, así entendido, se suscriben autores como Nick Bostrom, Nicholas Agar y Natasha Vita-More –pertenecientes a la corriente conocida como transhumanismo–, quienes defienden un proyecto filosófico que se caracteriza por la defensa de la ciencia como la mejor herramienta para reducir los riesgos de nuestra mortalidad y mejorar nuestra condición humana al aliviar todo tipo de sufrimiento físico (6). Es decir, la clave del transhumanismo, como corriente filosófica y científica, consiste en re-contextualizar la humanidad en términos tecnológicos, con el fin de liberarnos de la prisión que implica nuestra biología.

Sobre todo, el énfasis radica en su preocupación por las *deficiencias* del cuerpo humano; en otras palabras, afirman que nuestra naturaleza, al estar inacabada, implica el arreglo o corrección de los rasgos físicos que limitan nuestro pleno desarrollo solucionando, por tanto, la complejidad del sufrimiento a través de la intervención tecnológica. La modificación genética se presenta, entonces, como una de las mejores opciones para el aseguramiento del bienestar y la felicidad humana. Esto último, asumiendo que la supresión del dolor y la corrección de deficiencias físicas equivale a una vida plena y feliz para todos; sin tomar en cuenta las dependencias tecnológicas emergentes ni las diferencias (por ejemplo, económicas y geográficas) que podrían derivarse de tal aplicación tecno-

lógica. Dicho escenario de perfección y emancipación total sería el momento del posthumanismo. Es decir, el ser humano llegaría a un punto en el cual tendría la capacidad de vivir completamente sano y activo, física y mentalmente; su capacidad mental se daría al máximo de sus posibilidades, tendría total acceso a sus emociones, controlándolas en todas las situaciones de su vida (7).

El transhumanismo, afirma Max More, debe ser comprendido como la continuación de las ideas esenciales de la Ilustración, puesto que asumen que la racionalidad humana, junto con la ciencia, moldean hasta el día de hoy la cultura llevándolas al límite del tecno-utopismo (7). Al arraigarse al proyecto moderno, el transhumanismo asume una separación entre el ser humano y el mundo natural, que deriva en una lógica de dominación de la naturaleza (8), ya que, al tomar como principal precursor a Francis Bacon, el método científico es perfecto para obtener las respuestas que la naturaleza ha mantenido en secreto. Incluso es válido torturarla con el fin de mejorar la condición humana (9). Los llamados transhumanistas van a retomar el énfasis en el progreso y, al igual que en la modernidad, tomarán como tarea personal la creación de mejores escenarios futuros. No tendrán que esperar por fuerzas sobrenaturales que los ayuden, sino que ellos serán amos de las herramientas tecnológicas y, por tanto, la fe se reducirá a la creatividad humana (7). Partiendo de la creencia de que los seres humanos poseen una racionalidad tan extraordinaria, capaz de tener un control sobre el mundo, que no necesita otra cosa más que a sí misma, el transhumanismo se declara como una corriente humanista y secular donde no hay Dios alguno. Encuentra todas las respuestas en la ciencia y en la razón humana.

Sin embargo, nosotras creemos que existe un problema con la visión progresista y científica de la modernidad y con el subsecuente ideal transhumano que vamos a señalar en este artículo. Nos parece que, a medida que las personas aceptan como premisa la admiración por el progreso moderno y buscan dominar con un afán desmesurado, al convertirse en amos y señores de la naturale-

za –precisamente porque su lógica desea romper con cualquier limitación–, propician a la vez una serie de consecuencias negativas importantes. Ya desde finales de 1940, diversos pensadores detectaron algunos peligros que vale la pena recordar.² Por ejemplo, Max Horkheimer afirma que «el ser humano, en el proceso de su emancipación, comparte el mismo destino que el resto de su mundo. La dominación de la naturaleza implica la dominación del hombre» (13, p. 47). En otras palabras, si el ser humano quiere separarse de la naturaleza en su afán por escapar de sus propias limitaciones, se ve atado a las mismas reglas de su señorío y sometido todavía más a la dominación (14).

Sobre todo, si el dominio resulta útil para alcanzar tales necesidades, todo criterio de elección dependerá de él, y la aspiración prometeica de rehacer la naturaleza para satisfacer necesidades creadas por la misma sociedad se vuelve cada vez más peligrosa, porque el problema no consiste en la mecanización, sino en el impulso a dominar (15). De ese modo, incrementa la ruptura con la naturaleza y con su propia realidad natural. Aunque la humanidad pretenda no ser parte de la naturaleza que desea controlar, en realidad no puede escapar de ese dominio.

Además de la paradoja anterior debemos señalar que la constitución humana parece ser intrínsecamente vulnerable, al menos en alguna medida, y esto vuelve imposible *per se* el ideal transhumanista. Siguiendo a Eva Kittay, quien se identifica con las éticas del cuidado, notamos que nuestra fragilidad biológica no es superable en tanto que también es ontológica, y constituye el modo propio de vivir humanamente (16). Sin embargo, lejos de aparecer como una tragedia, un problema a superar o un obstáculo para la felicidad y el pleno desenvolvimiento de nuestra vida como seres humanos, la fragilidad y la posibilidad de enfermar son una convocatoria para la interconexión y las relaciones interpersonales de cuidado, que justamente son las que dan sentido a la vida humana. El reconocimiento de nuestra vulnerabilidad es precisamente el punto de partida necesario para buscar soluciones que ciertamente alivien el sufrimiento

y resuelvan las necesidades humanas. Desde la perspectiva de esta filósofa, las demandas humanas no se han de resolver desde la inmunidad y la pura prevención de los padecimientos, sino desde la disponibilidad de cuidar y ser cuidados, con especial sensibilidad a los diversos contextos personales, desventajas, problemas socioeconómicos y realidades políticas, etcétera, que puedan influir en una experiencia completa de cuidado (17). En este sentido habría que superponer el impulso al cuidado, por encima del impulso de dominación.

Kittay, al igual que las otras representantes de la ética del cuidado, como Joan Tronto o Carol Gilligan, prioriza las relaciones concretas de cuidado más allá de las estructuras universales (18), al igual que la experiencia de encuentro personal, por encima del esquema de razonamiento científico y la pluralidad de atención, lo mismo que el cuidado en sí mismo, por encima de las soluciones universales y utópicas de la tecnología. A partir del trabajo de autoras como Kittay, consideramos importante reconocer la complejidad humana más allá de lo estrictamente biológico funcional, como quiere hacer el transhumanismo. Reflexionar sobre la discapacidad y las formas de dependencia son un buen acicate para llevarnos a visibilizar aquellos límites de lo humano que, al mismo tiempo, son su posibilidad de existencia.

Las vidas humanas vistas desde el prisma de la modernidad, que está también en el fondo en la postura transhumanista, aparecen como superiores al resto de la naturaleza, debido a su funcionalidad y a sus capacidades específicas (19), puesto que la filosofía moderna fortaleció las ideas –que se han convertido en ideales vigentes en las sociedades occidentales actuales–, de la autonomía interpretada como emancipación, y la del desarrollo progresivo de nuestras capacidades, vigor y dominio del cuerpo. Las cualidades distintivas de lo humano defendieron su supremacía frente a otros seres y, al mismo tiempo, justificaron la idea del progreso y mejoramiento estético, funcional y físico. Esta necesidad de progreso lineal, aunada a la construcción del individuo moderno autónomo,

poco a poco derivó en un discurso «capacitista», arraigado en el discurso médico y científico, pero que también produjo un discurso político fundamentado en este modelo humano idealizado, que asume la necesidad de la productividad y competitividad económica como valor básico.

1. Modificación genética como proyecto emancipador

El momento culmen de la genética comenzó a gestarse a partir de 1966, con el descubrimiento del lenguaje universal de las células; a saber: el ADN. Es más, el biólogo y pionero de la ingeniería genética, Robert Sinsheimer, en su discurso en el California Institute of Technology, afirma que, con ese conocimiento, el hombre llegaría a alterar «específica y conscientemente sus propios genes», lo cual es increíble por un lado, pero, por otro, podría ser igualmente desastroso (20). Y, en efecto, en 1973, Paul Berg hizo posible la combinación de genes. Cinco años después, la inseminación artificial *in vitro* mostró lo fácil que puede ser colocar un óvulo fecundado en un tubo de ensayo (21). Así, el mismo hecho de extraer el comienzo de la vida como objeto de experimentación se instaló como un parteaguas de la ciencia. Ha sido muy poco el tiempo transcurrido desde el discurso de Sinsheimer y el día de hoy; no obstante, la tecnología ha avanzado exponencialmente. Podría decirse que el descubrimiento del CRISPR-CAS9 se convirtió en el momento crucial de la genética del siglo XXI. Ya no sólo se sabe la estructura básica de los seres vivos, sino que ahora cabe la posibilidad de encontrar la corrección del gen que causa complicaciones, como el del Alzheimer, el cáncer o de la anemia falciforme, entre muchos más.

La idea es atractiva, porque propone una liberación de las limitaciones de nuestra naturaleza; permite tomar el control de elegir lo que se desea «curar» de una persona; promete erradicar enfermedades y mejorar las condiciones sociales futuras del ser humano. Es más, para sus defensores, gracias a la ingeniería genética, se vis-

lumbra el futuro como la época de mayor bienestar en la historia de la humanidad (6). Por si fuera poco, frente a la posibilidad de desvanecer estas enfermedades congénitas, se asoma también la oportunidad del *enhancement*. Es decir, cabe la tentadora posibilidad de «producir» personas con mayor IQ, más fuertes, más bellas, con tolerancia infinita al dolor y, sobre todo, cabe la posibilidad de eliminar aquello que la sociedad ha señalado como deficiencias o discapacidades (22). Tal como argumentan los transhumanistas, si los padres pudieran elegir los rasgos de sus hijos, ¿quién querría, bajo este paradigma, desear que sus hijos nazcan ciegos, paralíticos, con síndrome de Down o, simplemente, bajos, débiles y poco inteligentes?³

Debido a estas distintas intervenciones surge la disputa entre dos bandos: los transhumanistas y los bioconservadores (23). Podríamos catalogar en los primeros a todos aquellos que creen en todo tipo de «mejora física» e, incluso, afirman que las personas deberían ser libres de transformarse a sí mismos en modos radicales. Algunos inclusive se van al extremo de afirmar que la modificación genética se convertirá en un deber moral (23). Este modo de pensar refleja las ideas de algunos filósofos como Nick Bostrom, Natasha Vita-More, Julian Savulescu, Max More, entre otros.⁴

La segunda categoría alberga a quienes aseguran que no debemos alterar sustancialmente la biología humana (23). Aquí hallamos a pensadores como Jürgen Habermas, Hannah Arendt, Michael Sandel, Francis Fukuyama, y hasta teóricas de la discapacidad como Fiona Campbell, Elizabeth Barnes y Bárbara Arneil. Son muchos los autores que cuestionan el uso de la ingeniería genética de distintas maneras. Con gran profundidad y escepticismo en el poder de la ciencia, exponen los peligros políticos y sociales que pueden derivarse de la manipulación y control de los procesos naturales. Preocupa en especial el daño a la dignidad humana (24).

Ahora bien, en este apartado haremos especial énfasis en los argumentos transhumanistas para mostrar cómo su pensamiento, al

ser construido a partir de la idea de la dominación de la naturaleza desarrollada en la modernidad, deriva en una noción funcional del ser humano. Sobre todo, para comprender el proyecto transhumanista, debemos tener claro que la naturaleza humana, al ser un proyecto inacabado, junto con la corrección de nuestras deficiencias, se dará con el fin último de alcanzar la etapa de un control absoluto de la naturaleza denominado posthumanismo. Es decir, no más enfermedades, deficiencias físicas y mentales, ni más sufrimiento. Esto se verá reflejado, principalmente, en la delgada línea entre lo que se considera como un tratamiento médico y lo que se denomina como un *enhancement* de las capacidades humanas.

Los transhumanistas desdibujan los límites que existen en el arreglo de un gen incorrecto, el cual provocó una enfermedad o una discapacidad, y las «mejoras» de un sujeto «sano» (9).⁵ La separación es tan relativa en términos médicos que incluso Nick Bostrom aceptará que la distinción radica en un criterio instrumental y de aceptación social; afirma que la distinción depende de intervenciones contingentes con base en lo que se considere como un sujeto «sano» (9). Tal criterio justificaría pasar por una especie de control de calidad a los bebés, merced al cual no tengan que venir al mundo a menos que cumplan con una «funcionalidad determinada», puesto que los padres amarían con mayor fuerza a un hijo que es inteligente, bello, sano y feliz (9). Pero, ¿qué es lo sano? Bajo la postura de Bostrom, el objetivo es que este sujeto producido –como si fuese un artefacto hecho a la perfección–, posea una vida óptima y sin enfermedades. Sin embargo, lo que no se contempla es que tal desenvolvimiento parte, *per se*, de una noción de la naturaleza humana como algo que puede ser dominado y sometido completamente al control del científico. Esto querría decir que producir un ser con rasgos impuestos por lo aceptado socialmente equivale a que esa persona será automáticamente feliz y no sufrirá.⁶ En otras palabras, ser socialmente funcional y fabricado según estos parámetros produciría mayor felicidad. Es más, modificar la línea gené-

tica implicaría, bajo el pensamiento de Bostrom, «curar una enfermedad» y a la vez producir seres perfectos. Para él, incluso se eliminarían prejuicios ante gente con discapacidad:

La práctica del mejoramiento de la línea germinal podría conducir a un mejor tratamiento de las personas con discapacidades, porque una desmitificación general de las contribuciones genéticas a los rasgos humanos podría hacer más claro que las personas con discapacidades no son culpables de sus discapacidades, y una disminución de la incidencia de algunas discapacidades podría conducir a la disponibilidad de más asistencia para el resto de las personas afectadas, a fin de permitirles vivir una vida plena y sin restricciones mediante diversos apoyos tecnológicos y sociales (9, p. 498).

En ese sentido, la modificación genética liberaría de culpa a personas con discapacidad que poseen genes «defectuosos». Es decir, la justificación de las intervenciones en los procesos biológicos radica en la obtención de resultados satisfactorios, ya que se desea una especie de plenitud y de nulas restricciones en el desenvolvimiento físico y cognoscitivo del ser humano. Tal corrección nos ahorraría la discriminación y la existencia de sujetos que necesitan más ayuda que otros en el día a día. Aquí se deja entrever el rasgo instrumental de su postura, puesto que su criterio se basa en las ganancias obtenidas de los resultados, en la eficacia y en el ahorro de la producción. La cuestión clave sería: si corregimos desde el comienzo de la vida las fallas genéticas del ser humano e incluso mejoramos las habilidades básicas, nos ahorramos los costos y sufrimiento de las enfermedades.⁷

Además, la reproducción se convierte en un nuevo tipo de producción, ya que se fabrican individuos que funcionan correctamente bajo los esquemas sociales imperantes. De esta manera, aluden los autores, se consigue evitar de raíz la discriminación y el trato especial a personas que son distintas, negándoles la existencia de antemano (26).

Si la sociedad dicta que los hombres altos y bellos tienen mejores opciones de ser contratados por una empresa y de conseguir pareja que alguien que es bajo y ciego, los padres elegirán para sus hijos los rasgos que aseguran el éxito. Hay evidencia estadística de que serán más felices bajo este diseño previo. No obstante, ¿qué pasaría si todos son igual de altos, bellos e inteligentes? Probablemente los criterios cambiarían, porque se desea ser el mejor entre todos (9). Bostrom no tiene problema con la transición de criterios siempre y cuando sean socialmente aceptables; sin embargo, es ingenuo y descarta fácilmente las posibles consecuencias que una visión así podría ocasionar en la sociedad. *Sólo después de una comparación justa de los riesgos con las probables consecuencias positivas se puede llegar a una conclusión basada en un análisis de costo-beneficio. En el caso de las mejoras de la línea germinal, los beneficios potenciales son enormes* (9, p. 501).

Si vemos la modificación genética bajo un modelo de costo-beneficio, seguramente lo más eficiente, útil y fácil, sea fabricar sujetos perfectos; todavía más si las estadísticas dicen que los resultados ayudarán a todos. La pregunta radical, sin embargo, que Bostrom no responde aquí, es si esto ayudaría a construir sociedades más humanas.

Bajo esta misma línea, Peter Singer argumenta que los mismos datos de países occidentales muestran que la distinción entre terapia y *enhancement* es inexistente. Tal vez, explica Singer, podría considerarse una distinción moral, pero en realidad las encuestas muestran otra cosa. De nuevo, la argumentación radica en criterios de estadística y éxito.

En cualquier caso, aunque sea posible distinguir entre la selección por discapacidad y la selección por mejora, se necesitarían más argumentos para demostrar que esta distinción es moralmente significativa. Si, como muestran las encuestas realizadas en la mayoría de los países desarrollados, al menos el 85% de las parejas están dispuestas a abortar un feto con síndrome de Down, la mayoría de ellas también estarán

dispuestas a abortar uno con genes que indican otras limitaciones intelectuales, por ejemplo, genes que se correlacionan con un coeficiente intelectual inferior a 80. ¿Por qué no seleccionar por lo menos un coeficiente intelectual promedio? O, dado que la genética es sólo un factor en la determinación del CI, seleccionar para los genes que hacen probable un CI superior a la media, por si acaso los factores ambientales no funcionan tan bien? (27, p. 279).

Las encuestas reflejan, en gran medida, las preferencias y los deseos de la sociedad. La postura de Singer no sólo explicita la contingencia de los criterios y rasgos, sino también la infinidad de cambios que se pueden realizar. Todas las características que entran en la lista de lo perfecto o imperfecto son totalmente subjetivas, puesto que se reducen a las peticiones caprichosas que los padres quieran encontrar en sus hijos. Podríamos pensar en todas las distopías que se han escrito; en considerarlas como posibilidades del futuro y, aun así, varios transhumanistas afirman que es evidente y obvio aspirar a tener un hijo perfecto y, en consecuencia, sano y feliz. ¿Acaso no es claro que los beneficios superan, por mucho, los costos? Y no solamente los costos económicos en el sentido de implementar políticas públicas o instituciones que ayudan a personas enfermas o con alguna discapacidad; se trata también de un ahorro clave de sufrimiento humano. Es decir, se trata de un cálculo económico y de felicidad. Un claro y llamativo ejemplo lo encontramos en Islandia en relación con las personas con Síndrome de Down. En el año 2017, el genetista Kari Stefansson mencionó que Islandia tenía ya –casi por completo– *erradicado* el Síndrome de Down de la sociedad islandesa, ya que cuando las mujeres embarazadas se realizan un ultrasonido, abortan si ven un cromosoma anormal. Incluso, afirman que el aborto no es un asesinato, sino que es una justificada previsión de un futuro sufrimiento que, asumen, tendrán de un modo necesario el niño o la niña y su familia (28).

Pero, entonces, teniendo en mente la lógica transhumanista y su afán por el progreso humano, en verdad, ¿cuál es el criterio determinante que utilizan como premisa principal para la intervención

genética? ¿Qué denota la intención que poseen al querer modificar genéticamente? Esbozaremos tres ejemplos concretos para responder ambas preguntas.

Comencemos con el primer caso en el contexto deportivo. Sabemos que Lance Armstrong estaba bajo sospecha por dopaje en el ciclismo, y no lo confesó hasta después de haber ganado siete veces el *Tour de France*. Como consecuencia se le retiraron todos los trofeos. Ahora bien, es un dato conocido que en el mundo de los ciclistas prácticamente todos toman algún tipo de esteroide para soportar todo un mes pedaleando 200 km diarios (29). Esto, aunado a un nivel de competitividad olímpico, provoca que tengan que exigirse más allá de sus capacidades naturales. En el documental *Icarus*, Bryan Fogel, con ayuda del ex director del Centro Antidopaje de Moscú, Grigori Rodchenkov, muestra que es imposible no tomar esteroides pero que, aun así, es posible salir limpio en todas las pruebas (29). El ciclismo es solamente la punta del iceberg; en las Olimpiadas de invierno en Sochi se dejó al descubierto que decenas de deportistas rusos habían participado en un proyecto de Estado, para mejorar su rendimiento durante la celebración de los juegos. Esto no sólo provocó que se vetara a varios deportistas; también dejó en evidencia la política rusa y, en especial, a Putin (29).

No obstante, ¿esto quiere decir que los deportes se están convirtiendo en una farsa? Con mayor nivel de competitividad, una persona normal jamás podría soportar esa cantidad de exigencia física sin una «ayuda» o un *enhancement* externo. Si esto es así, ¿no es más sencillo «producir» deportistas capaces de soportar estas exigencias y ahorrarse la humillación pública? Un transhumanista respondería sin dudar que sí, puesto que es más fácil y más efectivo, es mejor en todo sentido. Por un lado, ya se sabe que los deportistas necesitan ayuda externa para poder rendir. Es un hecho. Por otro lado, para pertenecer a los mejores del mundo no es suficiente que las drogas se mantengan en el cuerpo muy poco tiempo, por lo que las inyecciones y la dependencia de estas sustancias se convierte, en varias ocasiones, en una adicción (15). Fabricar deportistas se

presenta como una estupenda solución. Se evitan dolorosas intervenciones porque, al final, ¿en qué se distinguiría modificar desde el origen a un deportista de tomar drogas para ganar? De todas maneras, ya toman algo que mejora sus «talentos naturales». Ambas opciones se presentan como un *enhancement*. Además, todos amamos a los ganadores. Nos enorgullece ver medallas colgadas en el cuello de nuestros deportistas; nos estremece observar a nuestro equipo favorito levantar la copa de un campeonato. Creemos en el éxito por encima de todo. En ese sentido, es mucho más fácil la fabricación de deportistas perfectos que estén diseñados para ganar y para entretener a la gente que es su seguidora. Tal nivel de competitividad provocaría mayores retos y mayores récords. En suma, redundaría en algo beneficioso para muchas personas.

Pasemos ahora a un segundo ejemplo en el plano cognoscitivo: el uso de estimulantes. En particular, lo que se denomina como *enhancement drugs*. ¿Cuál sería la diferencia entre un niño que toma un estimulador nervioso porque tiene déficit de atención y otro que lo hace para que le vaya bien en su prueba de la universidad? El uso de medicamentos tales como el Adderall o el Ritalin se enfocan, en principio, a ayudar a las personas que padecen algún grado de déficit de atención. No pueden concentrarse fácilmente y no pueden prestar atención durante un largo periodo de tiempo; por ello, deben medicarse con un estimulante cognoscitivo (30). Es decir, requieren de una ayuda externa para poder funcionar y rendir como el resto de la sociedad. Sin embargo, en los últimos años, el consumo de este medicamento para mejorar el rendimiento académico en la universidad se ha convertido en un nuevo mercado negro. Ambos medicamentos están regulados exclusivamente para el consumo de gente que, en efecto, tiene TDAH. Sin embargo, lo que en primera instancia era un medicamento para regular una deficiencia física, ha cruzado la línea para convertirse en una droga que aumenta exponencialmente el rendimiento de una persona. Estudiantes universitarios, ingenieros de Silicon Valley, financieros de grandes casas de bolsa, productores musicales, deportistas consiguen estas

pastillas para rendir perfectamente y obtener los mejores resultados (30). En este sentido la cuestión es: ¿qué distinguiría tomar un Adderall de tomarse un café por la mañana para tener energía o un ibuprofeno para quitar un dolor simple? A diario contamos con suplementos que nos aumentan el rendimiento. Lo necesitamos para el día a día. La alta competitividad de la sociedad, aunado a la proyección de éxito profesional, provoca una necesidad en el consumo de este tipo de drogas. Los efectos son grandiosos: una pastilla induce a horas de alta concentración, provoca euforia, suprime el dolor y permite rendir con grandes dosis de adrenalina. El problema es que el efecto pasa y, además, al ser una anfetamina, genera adicción, por lo que a la larga el costo es mayor para la persona y para el Estado (30). Este ejemplo es interesante puesto que, lo que en principio es una intervención médica que iguala las condiciones de los sujetos que poseen el déficit, cruza la línea y se convierte en una *enhancement drug* para aquellos que quieren ganar y ser los mejores en todo. Y lo más impactante es que es la misma sociedad la que exige ese nivel de éxito y rendimiento (30).

Esto suscita una respuesta positiva en los transhumanistas que apuestan por la fabricación de seres con inteligencia superior. Es más, para un gran número de personas la respuesta transhumanista no suena tan mal después de todo. Si asumimos que la inteligencia funciona como racionalidad instrumental, apostar por una superinteligencia es la mejor opción. Nick Bostrom asegura: *Por «inteligencia» nos referimos aquí a algo como la racionalidad instrumental, la habilidad para la predicción, la planificación y el razonamiento de los medios en general* (31, p. 3).

Al final, lo que se desea es cumplir con las expectativas del éxito. Se trata de conseguir el mejor empleo, sacar la mejor calificación. Todo esto, por supuesto cumpliendo con otros criterios sociales: ir al gimnasio, asistir a fiestas, convivir con la familia. Mientras se sumen más y más puntos en la vida, se asegura la felicidad, al menos desde esta mirada transhumanista.

En último lugar, analicemos un ejemplo que, en apariencia, parece ser disruptivo. En el año 2002, una pareja sorda deseaba un donador de esperma que fuera sordo para garantizar la sordera de su hija porque, para ellas, «ser sordas no es una discapacidad, sino una identidad cultural» (32). No obstante, el caso causó mucho revuelo, pues ¿quién querría que su hijo naciera con una discapacidad? ¿No se supone que debe ser al revés? Se le quiere ahorrar complicaciones, sufrimientos, deficiencias físicas y cognitivas a la prole. Nadie diría nada en el caso de habilidades extraordinarias; es decir, inteligencia, altura, sin discapacidades. ¿Por qué? Fácil. Por los criterios clave que usamos para identificar lo característicamente humano, lo definitorio y específico de las personas.

Bajo los tres ejemplos que elegimos en este apartado subyace un mismo criterio de funcionalidad. En el caso de la inteligencia y los deportistas, ambos ilustran el dilema: ¿qué es lo más fácil y eficiente? Por supuesto que la producción de genios y deportistas es lo más útil, porque implica, en primer lugar, poner en la misma condición de posibilidad a los sujetos (33). Al ser modificados y predeterminados a ser buenos para lo que se les eligió, todos están en igualdad de condiciones para triunfar. En segundo lugar, demuestra que no conocemos el límite entre tratamiento médico para «reparar» una enfermedad y la mejora genética. ¿Hasta qué punto tal tratamiento debe convertirse en una mejora, por algo que socialmente se considera como una deficiencia? El criterio es pragmático y también depende de los funcionamientos. El problema, sin embargo, es que este criterio de utilidad que usan los transhumanistas asume al ser humano como una «cosa» con la cual se puede experimentar, se puede perfeccionar y también descartar sin definir con base en qué fundamentos realmente se decide lo que es deseable y lo que no lo es. Sobre todo, habría que pensar en quién lo decide. Depender de lo funcional no es criterio suficiente pues, a su vez, depende de los modelos impuestos por la sociedad (25).

A partir de los ejemplos anteriores vislumbramos la intención de los transhumanistas; no se trata únicamente del modelo o de la

lógica instrumental y funcional que adoptan. Refleja un esquema social de cálculo y éxito. El ser humano es feliz cuando puede tachar de una lista una serie de exigencias y criterios con los cuales cumple de manera excelente. Pero cuando uno asume al ser humano bajo esta lógica, debe aceptar todo lo que implica. Si uno no logra llegar a una meta es un producto defectuoso. No es útil, es una cosa que no funciona bajo los esquemas de lo socialmente aceptable.

2. Construcción del hombre en la modernidad y su relación con el «capacitismo»

Bárbara Arneil ha insistido en los problemas derivados de la racionalidad binaria que, a partir de las suposiciones de la filosofía política moderna, ha dividido las vidas humanas entre aquéllos que pueden ser ciudadanos racionales plenos y aquéllos que no pueden serlo (34). Según la autora, la filosofía política moderna nos legó esta oposición entre dependiente, irracional *versus* autónomo, con capacidad de agencia y productivo. Locke, Hume e incluso Rawls pusieron el acento en las capacidades individuales que las personas podían aportar a sus sociedades, e ignoraron la influencia del ambiente social en la salud pública tanto como la interacción entre el ambiente, la sociedad y la salud individual de los ciudadanos en la producción de bienestar integral. Las ideas de normalidad y de la capacidad racional específicamente humana moldearon los paradigmas políticos modernos:

Si el ciudadano o la persona racional que está en el centro de todas estas teorías políticas se constituye repetidamente en oposición directa al otro discapacitado que se define como menos que normal, irracional, fuera de la forma habitual de ser, sólo potencialmente humano, y regido por el principio de la caridad en lugar de la justicia, está claro que incorporar la discapacidad al pensamiento político contemporáneo no es simplemente una cuestión de incluir a los discapacitados dentro de las normas o paradigmas existentes (34, p. 228).

En contraposición clara con esta tendencia de la modernidad política, Arneil evoca la diversidad funcional como algo positivo, y lo hace desde una lógica no productivista, no utilitarista. La nueva narrativa que propone no ha de partir de la autonomía y de la capacidad, sino desde la vulnerabilidad y la interdependencia. Para ello, retoma la propuesta de Kittay, la cual sugiere la vulnerabilidad como el núcleo del nuevo paradigma para pensar en el valor de la vida humana. Para estas autoras, el valor moral de las vidas humanas no radica en sus capacidades, en sus funciones, en su productividad o en su autonomía, sino en su vulnerabilidad y en su necesidad de cuidado. La virtud del cuidado, que no necesariamente implica reciprocidad directa o retribución productiva, requiere que seamos transparentes ante las necesidades concretas del otro; esa es una capacidad moral distintiva de las personas. Ahora bien, la universalidad del cuidado y la dependencia involucra también a los más dependientes, no sólo a quien está en posibilidad de otorgar el cuidado.⁸

Esta lógica del cuidado, enraizada en la vulnerabilidad, se contrapone tanto a la lógica de la dominación de la que ya hemos hablado en un inicio, como a la lógica «capacitista» que acentúa el valor del esfuerzo productivo y la eficiencia en los resultados fácticos, la utilidad. Esto no quiere decir que Kittay no considere la importancia pragmática del cuidado, pues el cuidado también requiere efectividad y eficiencia, pero no es lo prioritario; lo prioritario está en el encuentro personal con quien se cuida.

Desde esta perspectiva, la discapacidad, la imperfección y la propia condición humana de fragilidad que nos hace propensos a la enfermedad son inevitables. Aceptar esto como un punto de partida realista, sin embargo, no es trágico, sino que representa la condición de posibilidad para la interconexión, la interdependencia consciente y las relaciones de cuidado (e incluso de amor). En palabras de Kittay:

La ética del cuidado surgió como una alternativa o complemento feminista a las teorías de justicia que se encuentran en la filosofía política y

moral moderna. En respuesta al enfoque sobre el individuo y los ideales de independencia de estas teorías, una ética del cuidado pone de relieve el carácter de relación de la vida humana, la naturaleza relacional de las autoconcepciones (especialmente como se encuentra en las mujeres que, tradicionalmente, han sido las principales cuidadoras) y la inevitable dependencia e interdependencias humanas que con demasiada frecuencia se ignoran en las teorías que comienzan con los agentes morales adultos que persiguen su propia concepción del bien. Una ética del cuidado toma en serio la labor de cuidado en la que las mujeres tradicionalmente se han comprometido. Sostiene que los valores inherentes a esa labor, por ejemplo, la importancia de la conexión, la atención y la respuesta a las necesidades del otro, el sentido de la responsabilidad y la preocupación empática por el bienestar de otros particulares o concretos, son al menos tan importantes como las concepciones morales basadas en la justicia, como los derechos, la imparcialidad y la autonomía, fundadas en la razón (17, p. 453).

Reconocer la vulnerabilidad universal (aunque existan variaciones en orígenes, tipos y grados de vulnerabilidad, y dependencia de contexto a contexto y de persona a persona), nos permite denunciar con facilidad el mito del «capacitismo» vinculado a la noción moderna de ser humano racional, autónomo, productivo y en constante progreso.

Fiona Campbell define «capacitismo» como una serie de creencias y prácticas que producen un tipo particular de estándar corporal que es proyectado como perfecto y típico de la especie. De manera que la discapacidad aparece como una forma disminuida de ser humano (35). Así se gesta un modo generalizado de clasificar a las poblaciones según grados de capacidad, diferenciación, negación e inexistencias. No se trata de negar la humanidad de ninguna persona, pero se supone una jerarquización o priorización de las vidas humanas según sus capacidades productivas y estados de salud (36), que ocasionan actitudes negativas hacia las personas con diversidad funcional, llegando hasta la humillación o menosprecio.

(...) en cuanto a herramienta conceptual, el «capacitismo» (*ableism*) trasciende los procedimientos y las estructuras para gobernar la socie-

dad civil, y se posiciona claramente en el ámbito de las genealogías del conocimiento. No hay mucho consenso en cuanto a qué prácticas y comportamientos constituyen el «capacitismo». Con todo, podemos afirmar que un punto fundamental de la mirada capacitista es la creencia de que el impedimento o la discapacidad (sin importar de qué «tipo») es inherentemente negativo y debería, en caso de surgir la posibilidad, ser mejorado, curado, o incluso eliminado (37, p. 2).

Podríamos decir que, para Campbell, dura crítica con la modernidad, el mito del «capacitismo» al final de cuentas hunde sus raíces en la falsa creencia del motor de la productividad y el progreso ilimitado. Uno de los errores es plantear el cuerpo sano y capaz como norma o promedio. Este posicionamiento de lo normal, proporcional a los intereses de los grupos dominantes, demarca la existencia de ciertos cuerpos preferibles y de otros descartables. Los cuerpos dotados de certeza, fuerza, autonomía y dominio se prefieren frente al cuerpo «discapacitado», que aparece como anormal, transgresor, desviado e indeseable. La discapacidad se convierte, entonces, en una «tragedia» personal o familiar que debe ser evitada siempre que sea posible.

En clara oposición frente a este discurso capacitista que bien podrían sostener los transhumanistas que, como Bostrom o Vita-More, se inclinan a favor de la modificación genética y las mejoras humanas al amparo de la ciencia, se encuentra Elizabeth Barnes. Esta filósofa asegura que la discapacidad es tan natural y humana que no debe enfocarse como un problema a vencer o algo que curar; más aún, debe ser valorada e incluso celebrada.

Barnes distingue entre *bad-difference* y *mere-difference* para entender el tipo de diferencia que resulta de la discapacidad en su interacción con la idea de bienestar. Aceptar la discapacidad como mera diferencia se desentiende de la idea de que las personas con discapacidad están peor posicionadas para la vida que las personas sin discapacidad, y abraza la posibilidad de que una vida buena sea posible para cualquiera, sin depender de capacidades básicas intrínsecas e indispensables.

La visión de la mera diferencia que defiende Barnes asume que la misma pérdida de algunos bienes puede abrir la posibilidad de participar de otros bienes (incluso directamente relacionados con el hecho de vivir con discapacidad).

Por ejemplo, una defensa de la visión de la mera diferencia puede otorgarle la capacidad de ser un bien intrínseco. Y es un bien intrínseco del que carecen los sordos. Pero aquí podría haber otro bien intrínseco —la experiencia única de lenguaje que tienen aquellos cuya primera lengua es un lenguaje de signos en lugar de un lenguaje hablado—; la experiencia de la música a través de las vibraciones, y así sucesivamente —experimentada por las personas sordas y no por las personas oyentes—. La sordera puede implicar la falta de un bien intrínseco sin ser simplemente la falta de un bien intrínseco (26, p. 90).

La perspectiva de Barnes invita a pensar que la mera diferencia de la discapacidad no implica necesariamente la reducción del bienestar integral personal, a pesar de la pérdida de algunos bienes específicos. Es decir, la discapacidad no conlleva en sí misma un costo intrínseco que derive en una pérdida automática del bienestar ni tampoco está necesariamente conectada con la frustración de los deseos. De hecho, piensa Barnes, las personas con discapacidad están en las mismas condiciones de frustrar sus deseos que cualquier otra persona e, incluso, en algunos casos podrían llegar a mejorar sus vidas a partir de una discapacidad adquirida. Sin embargo, esto no significa que la discapacidad deba buscarse o causarse, pero nos invita a reflexionar sobre el ensañamiento terapéutico, la insaciable búsqueda de perfeccionamiento, curación e inmunidad.

Valorar la discapacidad como parte de la diversidad humana a lo largo del espacio y el tiempo, y no considerarla una tragedia, un déficit o una anormalidad (34) ressignifica también el valor que le otorgamos a la salud, a la búsqueda de la perfección, de la belleza y al aumento de nuestras capacidades más valiosas. Además, revisa los valores fundamentales detrás de nuestras construcciones sociales y de nuestras expectativas futuras. De esta manera, son puestas

a prueba las contundentes afirmaciones, aparentemente incontrovertibles, sobre las expectativas de los padres que, para los transhumanistas, se basan en las posibilidades de felicidad y éxito de sus hijos. Un claro ejemplo se encuentra en lo dicho por la misma Kittay, a partir de la relación con su hija Sesha, quien tiene una discapacidad cognitiva severa, sin medida de IQ:

¿Cómo describir a Sesha? Al hablar no sólo de ella, sino sobre ella, ya he empezado describiéndola en negativo, como alguien que no puede hablar por sí misma. Sin embargo, esta falta es una sinécdoque de todo lo que no puede hacer: alimentarse, vestirse, caminar, hablar, leer, escribir, dibujar, decir mamá o papá. Hubiera preferido empezar hablando de sus capacidades: los abrazos y besos que puede dar, su ilimitado disfrute de la sensual caída del agua, de su permanente y profundo aprecio por la música. Cuando se me pregunta por mi hija, quiero decir que es una joven hermosa, cariñosa y alegre [...] (17, p. 559).

Kittay y Sesha no sufren de modo necesario a causa de la discapacidad como un transhumanista lo creería. Al contrario, según narra la autora, ella y su hija disfrutaban y aceptan las diferencias con las que viven. De cualquier manera, sería un error pensar que toda vida, por más que sea considerada «perfecta», va a carecer de sufrimiento.

Aquí valdría la pena distinguir entre dolor y sufrimiento, puesto que lo primero hace referencia a una experiencia somática.⁹ En cambio, el sufrimiento es existencial. La cuestión se complica cuando los transhumanistas los confunden y los consideran indiferentemente. Como su objetivo es eficientar y erradicar todo aquello que no sea placentero y útil, entonces asumen que todo se reduce a lo biológico, cuando el sufrimiento también puede ser enfocado desde lo cultural, social, político, psicológico. Las técnicas de mejora, las operaciones, los implantes, tienen para ellos el propósito de erradicar el dolor y el sufrimiento; bajo estos mismos mecanismos reducen la vida humana a su aspecto biológico corporal (*res extensa cartesiana*). Al privilegiar el aspecto biológico resulta atractivo poder evitar cualquier tipo de dolor. Este tipo de pensamientos ha llevado a las

sociedades modernas a experimentar la algofobia y la analgofilia. La algofobia es el miedo, aversión, rechazo e intolerancia al dolor en cualquiera de sus formas, y la analgofilia es el apego al consumo de analgésicos, la disposición a utilizarlos en cualquier clase de situación.

Sin embargo, si reducimos toda circunstancia a lo placentero o a lo doloroso y, sobre todo, si limitamos toda dimensión humana a lo meramente físico, nos encontramos ante una sociedad que no es capaz de aceptar cualquier otra forma de vida que se aleje de su paradigma hedonista y utilitarista. Es por eso que para los transhumanistas cualquier enfermedad o padecimiento será visto como un problema que necesariamente requiere de una solución práctica y eficiente. En otras palabras, al parecer asumen que la existencia humana se realizará a través de la ciencia, que se presenta como la panacea de toda dificultad personal y social. Será un momento atroz cuando se den cuenta de que la cura universal jamás existirá.

3. Respuestas al reduccionismo transhumanista

Nosotras detectamos una falla esencial en la propuesta transhumanista: su visión está centrada en la dimensión biológica del individuo, que «considera al cuerpo como una realidad material producto de nuestra herencia genética» (39, p. 58), olvidando que la producción de enfermedades y discapacidades se gesta también a través de prácticas y omisiones de orden social, económico y político. Por otro lado, nos parece imposible garantizar la inmunidad y la estabilidad de los cuerpos saludables frente a la incertidumbre, el cambio y la fragilidad propia de las vidas humanas. Pretender conseguirlo a través de la intervención tecnológica y la mejora genética, soslaya el hecho de que el ser humano es un ente situado en un contexto cultural y social determinado, en cuyos mecanismos de conservación de salud y desarrollo de las capacidades median procesos de atención y promoción de bienestar psicosocial.

La realidad es que no existen cuerpos humanos descontextualizados para ser atendidos (desde las técnicas correctivas o restaurativas) o que puedan ser mejorados y ajustados a un ideal funcional neutral, sociopolítico y cultural que los proteja de padecer enfermedades igual de abstractas y neutrales. Puesto que:

La enfermedad es un fenómeno complejo que no se puede definir sólo desde el punto de vista biológico, debido a que éste deriva de un conjunto articulado de procesos culturales y políticos, cargado de connotaciones sociales. En otras palabras, las enfermedades son el resultado de muchas variables, no solamente biológicas; también se incluyen factores ambientales, genéticos, socioculturales, que se reúnen en un mismo individuo y se manifiestan de forma particular en cada caso (40).

Los procesos de salud-enfermedad-vida-muerte son atravesados por realidades socioculturales, y no son solamente determinados por las condiciones genéticas de los individuos. Por otro lado, las prácticas médicas y tecnocientíficas no son neutrales o acaso ajenas al terreno político, económico e ideológico en el que se insertan. Además, desde hace varios años la discapacidad ya no se comprende centrada en las funciones corporales o cognitivas de los individuos, sino desde el enfoque social. Lo explicaremos con mayor detalle a continuación. Por ahora queremos hacer hincapié en que existen condiciones estructurales que favorecen la aparición de discapacidades, tanto como de padecimientos y enfermedades. Erradicarlas implica la atención de las desigualdades socioeconómicas (baste poner el ejemplo de malnutrición que puede causar desnutrición y muerte infantil, diabetes, sobrepeso y una serie de comorbilidades evitables, todo ello incluso al margen de los condicionamientos genéticos personales). En la búsqueda del bienestar y de la felicidad humana hace falta resolver los problemas por la distribución desigual del riesgo de adquirir discapacidades o por la distribución diferencial de los daños evitables en salud e integridad corporal. También hace falta impulsar otras cuestiones extrabiológicas, como fomentar la responsabilidad y la agencia del paciente, armo-

nizar la salud psicosocial y el sentido de la vida de las personas y grupos, atender la desigualdad geopolítica o territorial para promover la reproducción social de la salud colectiva y no solamente individual, etcétera.

La ficción de existencia de cuerpos desposeídos, asexuados, que se diseñan y preparan para una vida cultural, social y políticamente aséptica pasa por alto las concepciones de la enfermedad que se han venido proponiendo desde la sociología médica, la antropología médica o la epidemiología social, tanto como la idea de discapacidad entendida bajo el modelo social de discapacidad. En ese sentido ha habido un avance, al corregir la idea de que la discapacidad, entendida desde el modelo médico-biológico, es inherente a la persona que «es discapacitada». Desde hace varios años, en el modelo social se comprende que vivir con una mayor o menor discapacidad es el resultado de la interacción de las barreras socioculturales combinadas con las deficiencias personales. La discapacidad ya no es entendida como el resultado de una afección fisiológica personal (de nacimiento o adquirida), sino como la consecuencia de una serie de concurrencias que no permiten su funcionamiento, su participación social y su desenvolvimiento pleno.

El cambio de paradigma sobre la discapacidad implicó que ya no fuera entendida como una condición intrínseca a quien la padece y que ha de corregirse o ajustarse, sino como el resultado de las interacciones sociales con los funcionamientos individuales. Al trascender el modelo médico-biológico rehabilitador, la discapacidad no podría ser prevenida únicamente desde el diseño genético o el *enbacement stricto sensu*, pues puede ser producida (es potencialmente producida) a través de las actitudes, las experiencias de exclusión programadas, las interacciones sociales, los diseños arquitectónicos y las prácticas de invisibilización de las minorías.

Las enfermedades, los padecimientos crónicos y la discapacidad son realidades multicausales; no tienen como único origen un mal diseño genético ni pueden ser evitados *a priori*, sin considerar los entornos socioculturales en los que están situados los seres huma-

nos concretos. No son una realidad atomizada. El diagnóstico, catálogo, la priorización en la atención y el tratamiento de las llamadas «enfermedades» han cambiado según los tiempos, ambientes y contextos socioculturales, y también cambiarán en los escenarios futuros. Si bien el funcionamiento óptimo de un cuerpo humano estándar puede ser proyectado como un ideal de normalidad (al menos como situación promedio o socialmente aceptada), es un hecho innegable que las situaciones de carencia, malnutrición, abandono social, junto con otras sinergias de comorbilidad, agravan padecimientos, producen enfermedades e incluso sindemias, que no pueden tratarse exclusivamente desde el ámbito que llamamos médico.

Lo que aquí más nos interesa señalar es que la enfermedad no puede ser transformada en salud si no median procesos de atención, y que la salud se desvanece, se transforma en enfermedad, por procesos de desatención de diferentes niveles y escalas (desatención familiar, comunitaria, nacional, en el ámbito cultural, ambiental, etcétera). Lo anterior nos indica que las sociedades producen patologías y daños que, si bien son evitables, se gestan cuando los procesos de desatención se potencializan entre sí, con bastante independencia de las condiciones genéticas de los individuos particulares.

En concordancia con lo anterior, consideramos que es un error buscar como meta las mejoras y potenciaciones de las capacidades humanas, mejorar la funcionalidad del cuerpo y los alcances cognitivos y con ello pretender erradicar la discapacidad desde el inicio de la vida humana. Esto porque la discapacidad, como hemos visto, no existe antes del nacimiento de la persona; ni siquiera existe antes de comenzar su proceso de socialización, pues se produce por la interacción entre los funcionamientos y deficiencias con los entornos socioculturales concretos. En ese sentido, la argumentación transhumanista acerca de la corrección de las deficiencias y «errores» de la naturaleza humana perdería su sustento, puesto que, si concebimos a una persona como un ser con ciertas característi-

cas que adquieren significado a partir del contexto social, entonces no hay mejora alguna preexistente al nacimiento. Además de esto, habría también que señalar que detrás del pensamiento transhumanista se encuentra una lógica de dominación de la naturaleza que, buscando superar constantemente las limitaciones del ser humano, se halla impulsada todo el tiempo hacia un futuro inalcanzable, generando una persecución infinita entre las nuevas mejoras y los escenarios emergentes. Como un gato que persigue su propia cola, en ese sentido, el *human enhancement* se ve impulsado todo el tiempo hacia el futuro, sin lograr concretar de modo estable el ideal de felicidad y plenitud que se propone, ya que la inquietud tecnológica es progresiva (39).

Aunado a lo anterior, es necesario volver a recordar que, como el transhumanismo hunde sus raíces en el proyecto moderno, se ve sesgado por la creencia ciega en las posibilidades de la ciencia y la tecnología para mejorar el futuro de los seres humanos (39), perdiendo de vista que esta lógica termina en una dialéctica de dominación, tal como lo había notado Max Horkheimer: *Por amor del dominio mismo, el dominio se ve así internalizado. Lo que usualmente es caracterizado como un fin —la felicidad del individuo, la salud y la riqueza—, obtiene su significación exclusivamente de su posibilidad de convertirse en funcional* (41, p. 116). Es decir, por más que queramos tener el control absoluto de la naturaleza, por medio de su dominio total, en realidad terminamos superados por su poder, porque nos convertimos en un simple experimento, en un tubo de ensayo.

La propuesta transhumanista conlleva trampas de las que difícilmente se puede escapar: desear la libertad individual (libertad morfológica), mientras se depende cada vez más de la tecnología y el ideal de funcionalidad humana se aleja cada vez más. Anhelar una felicidad que se diluye con la internalización de la lógica del poder y el olvido de lo verdaderamente humano. Se pasa por alto que el mismo proyecto se encuentra sumergido en un mundo donde la tecnología es tan necesaria como el aire que se respira. También, el hecho mismo de que los criterios de elección en la modificación

genética dependan de una sociedad –que se encuentra sometida bajo una lógica de progreso y de dominio de la naturaleza–, provoca que se escoja enfáticamente con base en parámetros de productividad, utilidad y eficiencia. Hoy día las reacciones en contra representan sólo una mínima oposición, dada la velocidad con la que se mueve la ciencia y las imperantes ideas mercantilistas de la sociedad.

Por eso mismo, encontramos tan necesario destacar las contradicciones y los errores de la argumentación transhumanista; puesto que, en su afán de controlar y manipular el cuerpo y la mente humana a partir de un criterio meramente funcional, deja ver que su interés, además de instrumentalizar y cosificar al ser humano, refleja una noción de la existencia humana como puro hacer y efectividad. Estamos seguras de que el ser humano es más que eso. Si reducimos el valor de las personas con base en su capacidad productiva para generar resultados cuantificables, entonces todo aquel ser que no entre en esa posibilidad, valdrá poco, se subordinará e incluso se sacrificará (42).

Volviendo a los ejemplos que recogimos en la primera sección de este escrito, recordemos el caso del ciclismo (en donde, bajo el argumento transhumanista, sería más fácil y eficiente la producción de deportistas de alto rendimiento que el dopaje de los atletas), para analizar la manera en que se manifiesta el terror que se tiene de no ejercer control sobre el cuerpo humano. Revela más que una posibilidad real de promover el crecimiento humano desde una perspectiva que no se reduzca a las meras potencialidades biológicas del cuerpo. Como habíamos dicho, los transhumanistas tienden no sólo a reducir, sino a mutilar la realidad humana. El ser humano no es sólo resultados, sino un ser social y cultural que se inserta en un contexto relacional con otros seres humanos muy diversos (que además le interesan, le preocupan e incluso ama). El transhumanista deja de lado la diversidad y la interdependencia en busca de homogeneizar y mantener bajo control un solo proyecto global. Consideramos que esto es un error, no solamente porque las socieda-

des son diversas *per se* y poseen objetivos y posibilidades plurales, sino porque aquello que nos une realmente como especie trasciende lo meramente pragmático y funcional, lo productivo. Por otro lado, trasciende también todas las diferencias, sin quedarse en lo meramente corporal.

Ahora bien, consideremos el asunto de la mejora cognitiva. Pongámoslo a prueba partiendo de un modelo de evolución biológica donde, desde el inicio de la vida, los seres humanos se someten a largos periodos de dependencia y de fragilidad, quedando expuestos a la enfermedad y aventurados a sufrir una discapacidad (43). Por tanto, en este sentido la clave para salir adelante en nuestras sociedades no parece estar en la independencia, las capacidades racionales o en el vigor del propio cuerpo, sino en la interdependencia y en el cuidado mutuo. Como afirma Kittay:

El propio hecho de la organización social humana se basa en el hecho de que los humanos han podido sobrevivir como el tipo de seres dependientes que son, porque requerían cuidados compartidos y cooperación social. Es menos fundamental nuestra racionalidad que nuestras capacidades empáticas y relacionales, que son básicas para la organización social (43, p. 78).

En clara oposición con el planteamiento de Eva Kittay –que nosotras seguimos–, en el segundo ejemplo, el afán transhumanista por incrementar y mejorar la capacidad cognoscitiva del ser humano busca suprimir la dependencia a cualquier tipo de esfuerzo, y defiende la renuncia del apoyo social, ya que su aspiración por una autonomía basada en una mejora intelectual posiciona al individuo como un proyecto ganador. En ese sentido, incrementar la capacidad cognoscitiva pretende aumentar la independencia del ser humano, a través del aumento de la capacidad de dominio de sí mismo y de su entorno.

Por último, regresemos a lo expuesto en el tercer ejemplo sobre la lógica funcional e instrumental de los transhumanistas. El simple hecho de atacar y cuestionar el caso de la pareja que deseaba que

su hija fuese sorda, muestra que únicamente impulsan los cambios o las modificaciones a favor de un modelo «capacitista» del ser humano. Si notamos que el modelo de desarrollo de las sociedades occidentales capitalistas actuales suponen también la proyección del vigor corporal, de la funcionalidad y salud global como parte del ideal de progreso que se persigue a través del consumo, no es difícil encontrar el nexo entre el «capacitismo» y la mercantilización de los cuerpos que late bajo estos planteamientos. Ya Illich había denunciado desde hace años (1975) la medicalización de la vida, asegurando que los parámetros biotecnológicos son también establecidos por dispositivos económicos ligados a la producción de dependencias tecnocientíficas y de una profunda mercantilización de la sociedad (44). Se podría decir que la aspiración de acceso global a la salud equivaldría al acceso a la distribución de los bienes del mercado de la biotecnología. Estaríamos ante un nuevo proceso bioeconómico de producción de saberes, necesidades, enfermedades y discapacidades a corregir que, sin embargo, se nos presenta como un proyecto exclusivamente biológico, bajo una concepción somática de las enfermedades, discapacidades y padecimientos. En otras palabras, consideramos que esta concepción descontextualizada y reduccionista de la vida, lejos de otorgarle mayor dominio y control a los seres humanos, lo único que va a generar es dependencia de nuevos paradigmas emergentes de producción de enfermedades y discapacidades, imposibilitando la emancipación, cuando, paradójicamente, es lo que buscaban como proyecto inicial los partidarios del transhumanismo.

Conclusiones

Hemos visto cómo los teóricos que defienden las técnicas de modificación genética argumentan que, al aumentar nuestras capacidades, también evitarán el dolor y el sufrimiento humano. Lo hacen, sin embargo, sin distinguir las diferencias entre los dolores, que son

síntomas físicos, los padecimientos y los tipos de sufrimiento humano. También pasan por alto que una vida humana está inevitablemente expuesta a la enfermedad, que la vulnerabilidad es un hecho universal y, sin embargo, no son necesariamente causas de sufrimiento. A través de autoras como Eva Kittay, Fiona Campbell, Bárbara Arneil y Elizabeth Barnes, insistimos en que la vulnerabilidad y la fragilidad humana pueden ser vistas como condiciones de posibilidad, crecimiento y plenitud. Las limitaciones humanas no deberían ser vistas de manera trágica o como una desgracia. Desde este punto de partida, y apoyándonos en estas pensadoras, expusimos una dura crítica a la modernidad, que conecta con las conocidas ideas de Max Horkheimer, para recuperar la crítica a la racionalidad instrumental y la consecuente cosificación del ser humano, que lo concibe únicamente como ente productivo y funcional. En ese sentido, las dos cuestiones que buscamos responder fueron: en primer lugar, si el ser humano, en su afán por dominar y controlar la naturaleza humana, termina siendo él mismo dominado por la tecnología. En segundo lugar, si los transhumanistas tienen una visión sesgada de la naturaleza, puesto que la reducen a su utilidad y funcionalidad, cuando en realidad la humanidad es mucho más compleja. Nosotras consideramos que el transhumanismo la reduce a lo biológico y corporal, excluyendo, al menos, lo político y lo sociocultural. Un error clave en este sentido, como hemos visto, es que ni las enfermedades son exclusivamente corporales ni la discapacidad lo es. Además, el miedo excesivo de los transhumanistas a las enfermedades y a la fragilidad causa una excesiva medicalización, y terminan tropezando con mayor dependencia, cuando lo que buscan es una emancipación.

Es nuestro parecer que la aceptación de la vulnerabilidad y la interdependencia consciente son el punto de partida de la verdadera liberación. Asumir lo que verdaderamente somos nos abre la posibilidad de cuidarnos entre nosotros y establecer mecanismos políticos, sociales y culturales más humanos, basados en la lógica del

cuidado, y no en la lógica de la dominación, el consumo o la funcionalidad y perfección corporal. El ser humano es un ser relacional que vive gracias a complejas redes de interdependencia y florece en su interacción con otros, en una danza vital que incluye la búsqueda de la autonomía, lo mismo que la aceptación de la dependencia, la intimidad y las relaciones afectivas con los demás, así como la consideración de lo individual y de lo colectivo, y que encuentra balance en medio de la complejidad, trascendiendo su mera realidad biológica.

Agradecimientos

A la Beca Josefina Cruzat de Larraín.

Notas bibliográficas

¹ El método CRISPR-CAS9 permite modificar los genotipos de un ser vivo, con base en los fenotipos que se desean ver manifestados. Es una herramienta genética capaz de editar genes que determinan rasgos determinados (1).

² Algunos autores han ahondado en el tema de la dominación de la naturaleza y la cuestión de la técnica; véase (10-12).

³ Nuestro parecer es que esta postura representa un retroceso respecto de los avances que se habían logrado al transitar del paradigma médico de rehabilitación hacia el modelo social de Derechos Humanos. El avance significaba descolocar a la discapacidad como un problema intrínseco al individuo, que debe solucionarse y posicionarse como una cuestión por resolver desde el ámbito social y político, en donde interactúan las capacidades y funciones humanas con las barreras sociales que produce la discapacidad.

⁴ Nos centramos en estos autores porque son los principales expositores del movimiento transhumanista y miembros de *Humanity+*. «The “Transhumanist Declaration” has been modified over the years by several organizations and individuals, although there is little record of the specific modifications and their respective authors. Nevertheless, the original “Transhumanist Declaration” was crafted in 1998 by, in alphabetical order, Alexander Sasha Chislenko, Anders Sandberg, Arjen Kamphuis, Bernie Staring, Bill Fantegrossi, Darren Reynolds, David Pearce, Den Otter, Doug Bailey, Eugene Leitl, Gustavo Alves, Holger Wagner, Kathryn Aegis,

Keith Elis, Lee Daniel Crocker, Max More, Mikhail Sverdlov, Natasha Vita-More, Nick Bostrom, Ralf Fletcher, Shane Spaulding, T.O. Morrow, Thom Quinn» (7, p. 3).

⁵ Ignorando los aspectos psicosociales y ambientales que genera la enfermedad.

⁶ Cf. «La sociedad establece los medios para categorizar a las personas y el cumplimiento de atributos que se perciben como corrientes y naturales en los miembros de cada de esas categorías. El medio social establece las categorías de personas que en él se pueden encontrar» (25, p. 11-12).

⁷ Cf. «Kahane y Savulescu reconocen que esta cuenta deja abierto que lo que pensamos como casos paradigmáticos de discapacidad podría, en algunas circunstancias, no contar como discapacidades. Y eso es porque puede haber circunstancias en las que estas características no empeoren la situación de las personas (aunque afirman que la mayoría de las discapacidades paradigmáticas serán discapacidades en su sentido la mayor parte del tiempo). Pero muchas cosas que no pensamos como discapacidades tienen un impacto negativo en el bienestar. Y cualquier característica de este tipo, de acuerdo con el relato del bienestar, debería contar de hecho como una discapacidad. Kahane y Savulescu están felices de aceptar la naturaleza radicalmente revisionista de su cuenta» (26, p. 12).

⁸ Para Kittay, el cuidado es una capacidad moral que sirve como fuente de la dignidad humana.

⁹ Cf. «Es un síntoma que puede acompañar enfermedades, una experiencia desagradable sensorial y emocionalmente que se asocia a un padecimiento o lesión y se valora como un daño» (38, p. 10).

Referencias bibliográficas

1. CRISPR Systems. Doudna Lab. [Consultado el 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: https://doudnalab.org/research_areas/crispr-systems/
2. Doudna J. *A crack in creation*. New York: Cambridge; 2015.
3. Fukuyama F. Transhumanism. Foreign Policy. [Consultado el 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://foreignpolicy.com/2009/10/23/transhumanism/>
4. Aboites MG. *Semillas, negocio y propiedad intelectual tomando como estudio al maíz en México*. Primera edición. México: Trillas; 2012.
5. Muñoz Rubio J. *Alimentos transgénicos. Ciencia, ambiente y mercado: un debate abierto*. Primera edición. México: Universidad Nacional Autónoma de México; 2004.
6. Elevating the Human Condition - Humanity+. What does it mean to be human in a technologically enhanced world. *Humanity+*. [Consultado el 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: <https://humanityplus.org/>
7. Bostrom N, Vita-More N. *The transhumanist reader*. Oxford: Wiley-Blackward; 2013.
8. Farfán LF, Laguna R. La distinción humano-animal en la modernidad filosófica. Un acercamiento a partir de la correspondencia Descartes-More. *Síntesis Revista de Filosofía*. 2014; 8(2): 23-42. <https://doi.org/10.15691/0718-5448vol8iss2a217>

9. Bostrom N, Roache R. Ethical issues in human enhancement. *New Waves in Applied Ethics*. 2008; 120-152.
10. Lewis CS. *La abolición del hombre*. Barcelona: Andrés Bello; 2000.
11. Junger FG. *The failure of technology*.
12. Heidegger M. *The Question concerning technology, and other essays*. New York: Garland Publishing; 1977.
13. Horkheimer M. *Eclipse of reason*. Oxford University Press. New York; 1947.
14. Horkheimer M, Adorno TW. *Dialéctica de la Ilustración*. Madrid: Trotta; 2016.
15. Sandel M. *The case against perfection: Ethics in the age of genetic engineering*. Cambridge: Belknap Press if Harvard University Press; 2007.
16. Kittay E. *Love's labor. Essays on equality, women and dependency*. New York: Routledge; 1999.
17. Kittay EF, Jennings B, Wasunna AA. Dependency, difference and the global ethic of longterm care. *Journal of Political Philosophy*. 2005;13(4):443-69. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9760.2005.00232.x>
18. Tronto JC. Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*. 1987; 12: 1-17.
19. Kymlicka W. Human rights without human supremacism. *Canadian Journal of Philosophy*. Diciembre de 2018; 48(6): 763-92. <https://doi.org/10.1080/004550-91.2017.1386481>
20. Bolt A. *Human Nature*. 2019.
21. Habermas J. *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Buenos Aires: Paidós; 2001.
22. Human Genetic Enhancements. A transhumanist perspective. [Consultado el 1° de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.nickbostrom.com/ethics/genetic.html#:~:text=1.&text=it%20promotes%20an%20interdisciplinary%20approach,by%20the%20advancement%20of%20technology>
23. Bostrom N, Savulescu J. *Human enhancement*. New York: Oxford University Press; 2009.
24. Bostrom N. A History of transhumanist thought. *Journal of Evolution and Technology*. 2005; 14(1): 1-30.
25. Goffman E. *Estigma*. Buenos Aires: Amorrortu; 2006.
26. Barnes E. *The minority body*. Oxford: Oxford University Press; 2016.
27. Singer P. Parental choice and human enhancement. En: *Human Enhancement*. New York: Oxford University Press. 2009; 277-289.
28. Quiñones J, August 14 ALCN, 2017, Pm 4:00. «What kind of society do you want to live in?» Inside the country where Down syndrome is disappearing. [Consultado el 19 de junio de 2020]. Disponible en: <https://www.cbsnews.com/news/down-syndrome-iceland/>
29. Fogel B. *Icarus*. 2017.
30. Klayman A. *Take your pills*. 2018.
31. Bostrom N. The Superintelligent Will: Motivation and instrumental rationality in advanced artificial agents. *Minds and Machines*. 2012; 22(2): 1-16. <https://doi.org/10.1007/s11023-012-9281-3>

32. This couple want a deaf child. Should we try to stop them? *The Guardian*. 2008. [Consultado el 30 de noviembre de 2020]. Disponible en: <http://www.theguardian.com/science/2008/mar/09/genetics.medicalresearch>
33. Torbjorn T. Medical Enhancement and the Ethos of elite sport. En: *Human Enhancement*. New York: Oxford University Press. 2009; 315-326.
34. Arneil B. Disability and political theory | Political theory. *Cambridge University Press*. [Consultado el 1 de diciembre de 2020]. Disponible en: <https://www.cambridge.org/us/academic/subjects/politics-international-relations/political-theory/disability-and-political-theory>, <https://www.cambridge.org/us/academic/subjects/politics-international-relations/political-theory> <https://doi.org/10.1017/9781316694053.003>
35. Campbell FK. Inciting Legal Fictions: «Disability's» date with ontology and the ableist body of law. *Griffith Law Review*. 2001; 10(1): 42-62.
36. Campbell FK. Institutional ableism: thinking through inequalities through a different lens. [Consultado el 1 de diciembre de 2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/43939030/Institutional_Ableism_thinking_through_inequalities_through_a_Different_Lens
37. Campbell FK, Fiona Kumari Campbell (2015). Contra la idea de capacidad: Una conversación preliminar sobre el «capacitismo». Publicado originalmente como: «Refusing Able(ness): A Preliminary conversation about ableism», en *M/C Journal*. 2008; 11(3). Traducción de Adriana González Moira Pérez. *M/C Journal*. 2008; 11(3). [Consultado el 1 de diciembre de 2020]. Disponible en: https://www.academia.edu/38513151/Fiona_Kumari_Campbell_2015_Contra_la_idea_de_Capacidad_Una_conversaci%C3%B3n_preliminar_sobre_el_capacitismo <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
38. Aguilar Fleitas B. Dolor y sufrimiento en medicina. *Revista Uruguaya de Cardiología*. 2016; 31(1): 10-14.
39. Piedra J. Vista de Transhumanismo: un debate filosófico. *Revista Praxis*. 2017; (75): 47-61.
40. R P, E M. Una reflexión acerca de la pobreza y la salud. *Salud de los Trabajadores*. Junio de 2015; 23(1): 59-62.
41. Horkheimer M. *Crítica de la razón instrumental*. Madrid: Trotta; 2016.
42. Kittay EF. A Demanding ethics of care. *Hastings Center Report*. 2020; 50(2): 46-46. <https://doi.org/10.1002/hast.1102>
43. Kittay EF. Caring for the long haul: Long-term care needs and the (moral) failure to acknowledge them. *IJFAB: International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*. 1º de septiembre de 2013; 6(2): 66-88. <https://doi.org/10.3138/ijfab.6.2.66>
44. Illich I. *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral; 1975.