

La tiranía de lo perfecto.

Implicaciones bioéticas.

The tyranny of perfection. Bioethical implications

Emilio García Sánchez.

Grupo de Investigación en Bioética
Facultad de Derecho.
Dpto. CC. Políticas, Ética y Sociología
Universidad CEU Cardenal Herrera. Valencia. España.
Cl Luis Vives, 1 46115 - Alfara del Patriarca. Valencia
emilio.garcia@uch.ceu.es

Resumen: La medicina extraña la perfección. No cuadra con la vocación del médico que los cuerpos humanos sean cristalinos e inmunes a patologías. La medicina científica cuida de organismos biológicos, seres de carne y hueso. Su raíz profunda es sanar lo enfermo, curar la salud. Actualmente se vierte una amenaza sobre la tradición médica milenaria: imponer a la medicina que se subordine a los dictados políticos y mediáticos, acerca de qué es lo normal en la salud. Y el dictado cada vez más predominante es que lo normal ha de ajustarse a altos niveles de perfección genética, mental y estética. ¿Cómo encajan en este molde la larga lista de desfavorecidos y discapacitados que tienen limitada su autonomía, su capacidad y su belleza? ¿No existe un peligro de tiranía de los perfectos sobre ellos?. **Palabras clave:** discapacidad, vulnerabilidad, MacIntyre, Habermas.

Abstract: The medicine strange the perfection. Not fit with the vocation of physician with the human bodies are crystalline and immune to diseases. Scientific medicine cares for biological organisms, beings of flesh and blood. Its root is deep heal the sick, cure health. Currently there is a threat to ancient medical tradition: impose a medicine that is subordinated to the dictates political and media, about what is normal in health. And dictation is increasingly prevalent than normal must comply with high levels of perfection genetics, mental and aesthetics. How do they fit into this mold the long list of disadvantaged and disabled who have limited autonomy, its capacity and its beauty? Is not there a danger of tyranny of the perfect on them? **Keywords:** disability, vulnerability, MacIntyre, Habermas.

1. La Medicina: atención sanitaria a seres de carne y hueso

La medicina extraña la salud plena y enérgica, la excelsa perfección física del cuerpo y de la mente. No cuadra con la vocación del médico la idea de que los cuerpos humanos sean perfectos, cristalinos e inmunes a patologías, generadores constantes de fuerza y vitalidad. Tampoco concuerda con la aspiración profesional del médico alargar la vida indefinidamente de sus pacientes. La medicina científica, sanitaria, es consciente de que no cuida de organismos biológicos óptimos, de floreciente e inagotable calidad de vida, sino al contrario, trabaja con seres de carne y hueso, sellados a la vez por el vigor y la flaqueza, a veces demasiado flaqueza (Herranz, 2011:174). La raíz profunda de la medicina es sanar lo enfermo, curar la salud, aplicar terapias que restablezcan órganos patológicos, prevenir enfermedades. Tal vocación específicamente sanadora ha sido siempre la vocación originaria del médico, el motor de la acción médica.

A la vez, no menos importante en su misión han resultado los esfuerzos por mejorar la salud, y sería una mala medicina si rechazara este propósito investigador. Pero ante una adecuada y necesaria mejora, la medicina ha de asumir modestamente que no podrá alcanzarla de un modo indefinido y radical. Existe un límite orgánico infranqueable al que está sometida la naturaleza de los seres vivos: la propia degradación de la materia.

2. Racionales/autónomos y frágiles/dependientes: binomios humanos inseparables

Constituye un deseo legítimo y positivo de toda persona y sociedad alcanzar un alto nivel de autonomía y de independencia, y poder gozar individualmente de una voluntad total de decidir. No hay que escatimar esfuerzos en apoyar iniciativas sociales y en alentar políticas de estado que permitan que el mayor número de personas mejoren sus niveles de desarrollo integral, es decir, que desarrollen actividades básicas de la vida diaria (Ley de Dependencia 39/2006: art.2.1). Pero una fanática exageración de estos valores de autosuficiencia, terminaría por no asumir que el ser humano, a la vez que racional y autónomo, es constitutivamente un ser dependiente y vulnerable, necesitado de los otros incluso para lograr esa ansiada autonomía. Como sostiene *MacIntyre*, la “clave de la independencia está en el reconocimiento de la dependencia” (MacIntyre, 2001: 103). De tal modo, que lo normal y lo auténtico humano no vienen definidos por

una autonomía y perfección absolutas sino por lo contrario: estados transitorios de enfermedad y dependencia (MacIntyre, 2001: 15; 91- 92). Por tanto, no se trata de que circunstancialmente el ser humano necesite en algunas ocasiones la ayuda de los otros para poder vivir, sino más bien que el ser humano es esencialmente así, débil y dependiente (Bonete, 2009: 13). Resultaría una definición incompleta de lo humano considerarlo perfecto e ininterrumpidamente autónomo. En cambio, lo que se ha constatado a lo largo de la historia de la humanidad es que la plenitud y sublimidad humanas han sido siempre compañeras de viaje de la contingencia y la debilidad, características identitarias y universales de los que forman parte de la familia de los humanos. A lo largo de la vida todos los humanos inevitablemente suben y bajan por la escala de la discapacidad (MacIntyre, 2001: 91), y en esas situaciones típicamente humanas necesitamos de los demás para que no peligre la supervivencia.

Un eclipse científico y sociopolítico de esa vulnerabilidad, un intencionado ocultamiento de este distintivo humano acabaría negando una parte muy grande del ser humano (Marcos, 2012: 84-85). Y las consecuencias bioéticas no tardarían en aparecer porque los vulnerables quedarían abandonados a situaciones desventajosas, de desprotección social y jurídica en contextos predominantemente perfeccionistas, racionalistas y economicistas (Sartea, 2012).

En cambio, la asunción pacífica de los límites de la naturaleza humana, o dicho llanamente, el reconocimiento de esa desnudez existencial que acompaña al hombre desde su alumbramiento, ha permitido fomentar en todas las culturas la sociabilidad, enriqueciendo enormemente las relaciones humanas: “Es la fragilidad del hombre aquello que le conduce a ser sociable; son las miserias comunes las que impulsan nuestros corazones hacia la humanidad (...) si cada uno de nosotros no tuviera necesidad de los demás, nunca pensaríamos en unirnos a ellos.” (Rousseau, 1980: 503-504).

3. El mundo real o el desencanto de *Huxley*

En *El Mundo Feliz* profetizado por Huxley se describe de modo fantasioso el deleite alcanzado por el perfeccionamiento de sus habitantes: “actualmente el mundo es estable”. La gente es feliz; tiene lo que desea y nunca desea lo que no puede obtener. Está a gusto, a salvo; nunca está enferma; no teme la muerte; ignora la pasión y la vejez; (...) Nuestros hombres están condicionados de modo que apenas pueden obrar de otro

modo que como deben obrar. Y si algo marcha mal siempre quedará el soma” (Huxley, 2006: 236). El soma representa un tipo de estupefaciente o psicofármaco con un alto poder antidepresivo, consumido tanta veces cómo se quiera en múltiples productos: helado de soma, café de soma, agua mineral con soma, vacaciones de soma solicitadas al estado. *Huxley* llega a determinar y a cuantificar la eficacia de determinadas dosis de este psicofármaco: un gramo de soma cura diez sentimientos depresivos y melancólicos (Huxley, 2006: 255). En *Fordmania* feliz no hay posibilidad de ejercer la libertad para resolver sin el consumo de fármacos problemas personales o situaciones molestas que puedan exigir sacrificio. Es más rápido ingerir una pastilla de soma que ejercitarse en el valor del esfuerzo. Además, el soma impide la penetración del sufrimiento en el corazón del hombre, protegiendo a este para que no sienta amores excesivamente fuertes que puedan alterarle. (Huxley, 2006: 254).

En cambio, cuando se sale de la fantasía y se hace una exploración del mundo real se destapa lo inevitable: la utopía de un mundo sin dolor físico y moral. Sin hacer apología del sufrimiento, y renunciando a todo irracional masoquismo, el hombre tarde o temprano es sujeto de estados dolientes de los que intentará salir con la ayuda de la medicina y de los demás. Pero no le resulta extraño ni menos inhumano padecer las consecuencias de la que es su naturaleza frágil, compartida con sus iguales. Evidentemente sobra decir que ha habido muchas enfermedades erradicadas gracias al progreso científico y a la mejora en las condiciones de higiene y salubridad. El avance de las terapias y en particular de las terapias génicas –medicina regenerativa- es todo un logro, y esperamos que avance.

Pero insisto en que en el mundo real y en sus habitantes no existen estados biológicos puros. Si se llegara a esa imaginaria y ficticia situación, sucederían dos hechos desconcertantes e insólitos. Uno, que la naturaleza humana vendría a ser suplantada por otra de carácter perfecto e invulnerable, indolora. Tal posibilidad supondría técnicamente, entre otras exigencias, el paso del carbono al silicio, al *Cybor* (Ballesteros, 2007: 21-46), un transhumano simbiótico o *máquina sapiens* con un microprocesador en el cerebro. En segundo lugar, tarde o temprano se produciría la clausura de hospitales, y la extinción de las profesiones sanitarias: la medicina, la enfermería etc. (Herranz, 2011: 174).

Por el contrario, en la población humana lo que sigue sucediendo es que la gran mayoría de personas se siguen muriendo de enfermedades y no de sobredosis de salud. Incluso, aunque algunas de ellas – muy pocas de momento- puedan beneficiarse de

tratamientos anti-envejecimiento también en ellos al final aparecen patologías. Incluso no pocos seres humanos ya antes de nacer tienen anomalías o predisposiciones a contraer enfermedades. En todos los casos, la causa está bien definida y localizada biológicamente: errores en los complejos mecanismos moleculares y celulares que acaban manifestándose en una amplia gama de alteraciones.

La multiplicidad de enfermedades humanas, incluidas muchas raras que empiezan ahora a diagnosticarse y a tratarse lentamente, expresa la gran diversidad genética en los humanos (Herranz, 2012). Pero como asegura la paleogenética y la genética moderna, la fragilidad que atraviesa el ADN expresada en sus errores a lo largo de su evolución, ha sido a la vez fuente de sorpresas. Incluso algunos de los errores han acabado no solo siendo beneficiosos para la especie humana sino que influyeron en la misma aparición del hombre (Thomas 1980: 23).

Y más novedosos aún son los errores que se autocorrijen sin intervención genética, confirmando esa variabilidad incluso en un mismo individuo. Los últimos descubrimientos del genetista *William Kearns*, presentados en la reunión de la *European Society of Human Reproduction and Embryology* (julio 2011), han puesto de manifiesto que embriones de tres días con células defectuosas por aneuploidías (tanto trisomías como monosomías) pueden ellos mismos corregir realmente sus errores genéticos dos días después (Maxmen: 2011). Datos estos últimos que implican serios replanteamientos sobre la idoneidad y validez de los diagnósticos genético pre-implantacionales, que con frecuencia eliminan embriones anómalos, muchos de los cuales si los dejaran vivir podrían autocorregirse en escasos días.

4. La amenaza de la nueva salud: *cuerpos bellos y perfectos, cuerpos sanos*

Resulta indiscutible que algunas acciones de cuidado corporal o mejoramiento estético proporcionan a la persona una situación de bienestar con efectos positivos para su salud general. Pero a la vez resulta problemática la generalización, cada vez más extendida en los mass media, de la vinculación causa/efecto entre belleza estética y salud física y mental (Díaz Rojo, J.A., et al, 2006: 14-18). Si no se alcanzan determinados niveles de belleza y perfección corporal cabe el riesgo de un deterioro objetivo en la salud. Y como consecuencia de esta dialéctica, está empezando a

provocarse un proceso que algunos denominan medicalización de la normalidad (Echarte, 2012: 41).

Determinadas influencias mediáticas generan que cada vez más personas vean como un estigma social la ausencia de determinados aspectos estéticos en su corporalidad, sintiéndose presionadas a acceder al uso de técnicas mejorativas, físicas y/o psíquicas. Se está instalando en distintos sectores sociales un nuevo riesgo que está produciendo, también en el ámbito médico, cambios en lo que conceptualmente se venía considerando como patológico y normal. Pero realmente lo que empieza a comprobarse es que el verdadero riesgo que queda al descubierto es si no se estará patologizando la normalidad, o dicho de otro modo patologizando a la misma sociedad transmitiéndole una sospecha sobre su salud – especialmente dependiente de lo estético- y creándole la ansiosa necesidad de tener que acudir a tratamientos médicos hasta el momento innecesarios.

Ante esa situación, la medicina actual con su tradición milenaria a las espaldas, y al margen de los aspectos siempre cambiantes en el estudio de enfermedades que exige la investigación, recibe como una intromisión impositiva desde ámbitos sociales, políticos y mediáticos, qué es lo que debe ser normal en la salud. Le resulta amenazante que desde el mero mercado se determinen cuales han de ser los parámetros exigibles para garantizar una óptima salud, es decir, una supuesta normalidad que debería ser medicalizada en el caso de no alcanzar esos niveles.

Por concretar, resulta preocupante la concepción – ya presente en ámbitos laborales e incluso en algunas aseguradoras- de que lo normal y menos arriesgado consiste en alcanzar cuerpos de extraordinario nivel físico, mental y sobre todo estético. Aquí se localiza una de las causas que actualmente está generando de modo innecesario un aumento en complejos de anormalidad (*véanse* los casos de anorexia, bulimia). Socialmente se presentan como iconos de normalidad, es decir como no patológicos, los cuerpos de modelos expuestos por las *celebrities*, actores y actrices hiperatractivas, top models, deportistas de élite, o por ciudadanos que han accedido por su nivel económico a mejoras desproporcionadas de su físico. Pero los que manejan, y ciertamente manipulan a estos personajes, no se dan cuenta o quizá sí, de que todos esos modelos – paradigmas públicos de perfección- son irreales, inasequibles e inalcanzables para la gran mayoría de seres humanos que jamás podrán llegar a ese excelso *Olimpo* de perfección. Transmiten una idea ilusoria – falsa- de la normalidad que trae como consecuencia trastornos en la autopercepción corporal.

Esta oleada esteticista ya ha desembocado en la modernas técnicas de reproducción asistida con las llamadas promesas reproductivas – también estéticas- de conseguir bebés perfectos. El director de una de las cadenas de clínicas de reproducción asistida más importante de EEUU , *The Fertility Institutes*, asegura que en menos de un año los padres que se sometan a un tratamiento de reproducción asistida podrán no sólo elegir el sexo de su futuro bebé y asegurarse de que esté libre de enfermedades, sino también conseguir, con un 80% de posibilidades, que tengan un determinado color de ojos o de pelo. (<http://www.fertility-docs.com/index.phtml>).

Como se puede deducir, la normalidad acababa identificándose con la ausencia total de deficiencias físicas, genéticas, estéticas. Es un caldo de cultivo propicio para la aparición de un nuevo tipo actitudes racistas que nos recuerdan al pasado, que manifiestan intolerancia hacia los normales. Son nuevas versiones de lo que algunos se atreven a denominar racismo de la normalidad (Herranz, 2006: 19)

5. Conclusiones futuras

En mi opinión pienso, si no sería mejor aceptar pacíficamente, sin frenar el progreso científico por la mejora, que resulta utópica una sociedad definitivamente sana y perfecta. Es más humano profetizar que el hombre del futuro seguirá siendo el mismo hombre de siempre: frágil, dependiente, con errores genéticos, con alteraciones periódicas de su salud... pero hombre al fin y al cabo. ¿Cómo encajaría en un molde inédito e insólito de perfecciones la larga lista de desfavorecidos físicos, discapacitados intelectuales, ancianos que tienen limitada su autonomía, su capacidad y su belleza y que no desaparecerán del mundo? ¿No resultaría esta visión ciertamente discriminatoria hacia un sector no pequeño de la población?

Sin duda alguna son prometedores los avances de las ingenierías genéticas que lograrán afinar aún más la detección de enfermedades hereditarias y su posible curación. Pero al mismo tiempo, no se oculta que ese poder, jugaría peligrosamente a favor de aquellos convencidos de la inviabilidad e indignidad de las personas que sufren anomalías, discapacidades..., porque, así piensan, daría pena que no pudieran lograr la reivindicada autonomía y calidad de vida, valores absolutos en las sociedades modernas.

No resultaría extraño que algunos hombres y determinados sectores sociales, se levantaran contra ese fanatismo de mejora genética exigiendo un derecho humano a querer vivir con algunos errores (Herranz, 2006: 14), a querer decidir libremente si

quieren seguir asumiendo los límites de la existencia humana. Muchos se resistirán a tener que depender de lo que terceras personas hayan decidido fijar a su gusto sobre lo que debe ser lo perfecto y normal en el ser humano. Parafraseando a *Habermas*, esos hombres se rebelarían frente aquellos que tomaran decisiones definitivas e irrevocables sobre sus vidas humanas y sus condiciones perdiendo la autonomía de poder cambiarlas. (Habermas, 2002:25-26). Preferirían vivir aceptando lo inesperado, las posibles disonancias, dominando el ansia de querer tener el control sobre nuestra naturaleza. (Sandel, 2007: 130). Desearían que el éxito de sus vidas no estuviera ya escrito en su frente, prefijado en un genoma manipulado con genes impuestos que marcaran el destino (Llano, 2002: 23). En fin que exigirían el dejar parte de sus vidas a la incertidumbre, a la posibilidad del fracaso, a la posibilidad de tener que pedir ayuda y de ejercitarse libremente en el esfuerzo personal por mejorar.

Por eso cómo también afirma *Habermas* depender de la voluntad de programadores de la naturaleza humana, podría mermar no solo ese ejercicio de la autonomía humana, sino que también acabaría alterando las relaciones de simetría y reciprocidad social, generándose actos de domino – tiranía- de unos nuevos seres humanos – ciudadanos perfectos- sobre otros: los vulnerables (Habermas, 2002: 26-27).

Volviendo al principio, las excitantes promesas genéticas lo que deberían excitar no es la imaginación sino la rehumanización de la ciencia en general y de la medicina en particular. ¿Cómo se podrían reenfocar éticamente esos valiosos e indiscutibles descubrimientos genéticos de enfermedades? Ayudando a preparar a la sociedad a que adquiriera hábitos éticos que permitan acoger, cuidar y tratar de curar a todas aquellas personas que seguirán siendo heridas por errores genéticos que cada vez serán antes y mejor detectados. (Herranz, 2006: 14). En definitiva, aumentando la conciencia médica y social de que nunca debiera haber distinciones de dignidad ni divisiones de humanos en enfermos necesitados – los imperfectos- y sanos autosuficientes, los perfectos. Todos los hombres un mismo hombre, todos miembros de la misma familia de humanos vulnerables, todos *homo sapiens* pero a la vez todos *homo patiens* (Frankl, 1987: 46)

En una parte improtante podría suscribir lo que propio *Rousseau* aseguraba en cierta ocasión, que:

“Los hombres no son por naturaleza ni reyes, ni poderosos, ni cortesanos, ni ricos. Todos han nacido desnudos y pobres, sometidos todos a las miserias de la vida, a las

penalidades, a los males, a las necesidades, a dolores de toda clase; en fin condenados todos a la muerte. He ahí lo que es más propio del hombre, de los que ningún mortal está exento” (Rousseau, 1980: 504).

Bibliografía

- Ballesteros, J - Fernández, E (Coords.).(2007). *Bioteología y Posthumanismo*. Pamplona: Aranzadi.
- Barbash-Hazan S, Frumkin T, Malcov M, Yaron Y, Cohen T, Azem F (2009) Preimplantation aneuploid embryos undergo self-correction in correlation with their developmental potential. *Fertil Steril* , 92.
- Bonete, Enrique (2009). *Ética de la dependencia*. Madrid: Tecnos.
- Díaz Rojo, José Antonio; Morant i Marco, Ricard. y Westall Pixton, Debra (2006). *El culto a la salud y a la belleza. La retórica del bienestar*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Echarte, Luis (2012). Neurocosmética, transhumanismo y materialismo eliminativo: hacia nuevas formas de eugenesia. Murcia: *Cuadernos de Bioética*, nº 77, Vol.XXIII.
- Frankl, Viktor (1987). *El hombre doliente*. Barcelona: Herder.
- Habermas, Jürgen (2002). *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* Barcelona: Editorial Paidós.
- Herranz, Gonzalo (2006). *La nueva genética y el derecho a tener defectos*. En Tomás y Garrido, G., (Coord.). *La bioética: un compromiso existencial y científico*. III. La Bioética en ámbitos específicos. Murcia: Fundación Universitaria San Antonio,
- (2011). *La objeción de conciencia ante el aborto. Ética, deontología y profesionalidad*. En Tomás y Garrido (Coord.). *Entender la Objeción de Conciencia*. Murcia: Fundación Universitaria San Antonio
- (2012). *Diversidad genética: sal y pimienta de la vida*. La Gaceta de los negocios. Viernes 23 de marzo de 2012.
- Huxley, Aldous (2006). *Un Mundo Feliz*. Barcelona: Planeta DeAgostini.
- Llano, Alejandro (2002). *La vida lograda*. Barcelona: Editorial Ariel.
- MacIntyre, Alasdair (2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós.

- Marcos, Alfredo (2012). Dependientes y racionales: la familia humana. Murcia: *Cuadernos de Bioética*, nº 77, Vol.XXIII.
- Maxmen, A (2011). Embryos Right Genetic Wrongs?, *The Scientist*, 8 de julio de 2011.
- Rousseau, J.J (1980). *Émile ou de L'éducation*, en Oeuvres complètes IV. Dijon: Éditions Gallimard, libro IV.
- Sandel, Michael (2007). *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*. Barcelona: Marbot Ediciones.
- Sartea, Claudio (2012). *Entre bioética y bioderecho: ventajas y límites*. Seminario de Bioética. Salón de Grados. Universidad CEU Cardenal Herrera. Valencia, 26 de mayo (paper)
- Thomas, Lewis (1980). *The Wonderful Mistake*, in "The Medusa and the Snail. More Notes of a Biology Watcher" Toronto: Bantam Books.
- VV.AA. Presidencia del Gobierno (2006). *Ley de Dependencia, Promoción de la Autonomía personal y Atención a personas en situación de Dependencia*, 39/2006 de 14 de diciembre, art.2.1. BOE. Num.299. Madrid: Autor.

© Los autores
Editorial Comares, S.L.
C\Gran Capitán, 10 – Bajo
18002 Granada
Telf.: 958 465 382 • Fax: 958 272 736
E-mail: libreriacomares@comares.com
<http://www.editorialcomares.com>
<http://www.comares.com>
ISBN: 978-84-9045-073-4 • Depósito legal: Gr. 1396/2013