



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultat de Filosofia i Lletres

**Memòria del Treball de Fi de Grau**

# Ciencia en y para la sociedad. Entorno al debate de la eugenesia perfecta.

Núria Ramis Fullana

**Grau de Filosofia i Lletres**

Any acadèmic 2015-16

DNI de l'alumne: 41586200-S

Treball tutelat per: Jens Oliver Todt  
Departament de Filosofia. Àrea de Lògica i Filosofia de la Ciència.

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

CTS, eugenesia perfecta, ingeniería genética, línea germinal, responsabilidad, bioética, participación ciudadana, educación.

## ÍNDICE.

Introducción. ....	2
1. Los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad (CTS). ....	4
2. La eugenesia perfectiva o de mejora. ....	7
2.1. Un repaso a la eugenesia clásica. ....	7
2.2. La nueva eugenesia. Ingeniería genética en la línea germinal. ...	9
2.3. El debate .....	10
3. ¿De quién es la responsabilidad? El deber moral del científico. ....	14
4. ¿Cómo limitar las prácticas cognitivas de la ciencia? .....	17
4.1. La necesidad de la bioética. ....	17
4.2. La participación ciudadana. ....	20
Conclusión. ....	22
Bibliografía. ....	24

## INTRODUCCIÓN.

Es sabido que, desde sus inicios, la actividad científica ha ido evolucionando al mismo tiempo que lo iban haciendo las diferentes comunidades humanas. El progreso científico y tecnológico ha incrementado notablemente las condiciones de supervivencia y ha aumentado incluso la esperanza de vida de algunas sociedades. No obstante, ello no significa que no presente conflictos y debates morales en cuanto a su aplicación. Estos conflictos conforman un campo amplísimo y, en consecuencia, inabarcable en este Trabajo de Fin de Grado. Aún así, y en la medida de lo posible, este proyecto tiene como objetivo principal mostrar la necesidad de poner límites a las prácticas cognitivas de la ciencia, sobre todo, de incluir a la ciudadanía en la toma de decisiones que se dan en dichas prácticas.

Para poder reflejar mejor esta necesidad voy a exponer el fenómeno de la *eugenesia perfectiva o manipulación genética en la línea germinal* (conocido comúnmente como la posibilidad de crear seres “a la carta” pudiendo elegir el genotipo que definirá el fenotipo del futuro ser), posibilitado gracias a los avances de la ingeniería genética. Se trata de un tema que nunca ha estado exento de debate y que sirve para sacar a la luz la necesidad imperante de que la actividad científica haga uso de la reflexión ética y filosófica. Estos debates y reflexiones sobre la ingeniería genética han sido articulados por diversos autores a lo largo de los últimos 30 años como José Sanmartín, Luis Moreno, J.A. López Cerezo, José L. Luján.

El enfoque desde el cual se plantea son los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad que, desdibujando la vieja imagen de la ciencia, muestran como la actividad científica responde a unos intereses que suelen ser de carácter económico, político, militar, elitista e, incluso, privado. La idea principal es reforzar la tesis externalista<sup>1</sup> defendida por los estudios CTS de que

---

<sup>1</sup> Valero Matas, J. “Responsabilidad social de la actividad científica”. Universidad de Valladolid. RIS. 2006, pág. 223. «Es en la concepción externalista donde el estudio de la ética

el progreso científico y tecnológico debe comprenderse dentro de un contexto social determinado y, además, debe interactuar con éste.

Como veremos, la ingeniería genética puede ser utilizada en tres modalidades: prevenir una enfermedad, con los diagnósticos génicos; curar una enfermedad, con la terapia génica; o mejorar un individuo, terapia génica en la línea germinal. Lejos de pretender ser una medida ideológica o racista, su aplicación en la tercera de las modalidades podría suponer un riesgo social de nuevas formas de discriminación, lo cual nos permitirá explicar el concepto de responsabilidad moral del científico como un agente social y su deber como ciudadano.

Para acabar, veremos la labor de la bioética en la limitación de las prácticas cognitivas de la ciencia y, haciendo hincapié en la racionalidad de las personas no-científicas, la participación ciudadana va ser expuesta como el elemento fundamental para esta tarea. Además, para ello, se defiende una mayor educación del ciudadano en materias CTS con el fin de mantener informada a la ciudadanía de la relación que existe en ciencia y sociedad. Así pues, la bioética, la participación ciudadana y la educación en CTS se presentan como elementos necesarios y capaces de reorientar la actividad científica hacia las verdaderas necesidades e intereses sociales.

Por último, cabe destacar, que el material empleado para la realización de este trabajo consta principalmente de artículos y libros que versan sobre “Ciencia, Tecnología y Sociedad”, poniendo de relieve el libro de León Olivé *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento: Ética, política y epistemología* (2007); el cual ha servido de base para el desarrollo del discurso. Por otra parte, consta de varios artículos que tratan sobre la eugenesia – en todas sus variantes – y sus implicaciones, destacando el artículo de Enrique Iáñez Pareja “Retos éticos ante la nueva eugenesia” (1999), el cual me acercó a una

---

adquiere una mayor relevancia en la ciencia. Es esta perspectiva interaccionan los valores de la ciencia con los valores sociales.»

visión distinta de la que tenía sobre la manipulación genética, el diagnóstico prenatal y el aborto.

## **1. LOS ESTUDIOS EN CIENCIA, TECNOLOGÍA Y SOCIEDAD (ESTUDIOS CTS).**

Los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad analizan, bajo un enfoque naturalista, la perspectiva de que la ciencia y la tecnología están determinadas por un contexto social que las condiciona y les repercute. Además de evaluar sus causas y condicionantes, también les incumben aquellas consecuencias de la tecnociencia que se dan en la sociedad y en el medio ambiente, las cuales muchas veces carecen de valores éticos<sup>2</sup>. Con ello, los estudios CTS, pretenden ser críticos con la visión clásica y tradicional de la ciencia, aquel punto de vista neutralista donde la tecnociencia era un instrumento objetivo con el fin de dotar a la sociedad de una mayor calidad de vida. Afortunadamente, hoy en día, los estudios CTS se ven consolidados en educación e investigación en las universidades.

Terminada la Segunda Guerra Mundial, el modelo científico de desarrollo no estaba dando los resultados esperados, de hecho, acaecieron una serie de desastres ambientales consecuencia de los avances científico-tecnológicos como, por ejemplo, diversos vertidos de residuos altamente contaminantes, derrames de petróleo o accidentes nucleares. Por ese motivo, se hizo latente la necesidad urgente de revisar la política del “cheque en blanco”<sup>3</sup> para la investigación en ciencia y tecnología que se practicaba y, además, se puso de manifiesto la urgencia de revisar y evaluar la imagen de la cual la ciencia disfrutaba y su relación intrínseca con la sociedad. A finales de los años sesenta y principios de los setenta, con los movimientos culturales y las protestas, y con las nuevas

---

<sup>2</sup> Cfr. López Cerezo, J.A. “Ciencia, Tecnología y Sociedad: el estado de la cuestión en Europa y EEUU” 1998, pág. 1.

<sup>3</sup> Cfr. *Ibíd.*, pág. 3.

disciplinas de investigación empírica en filosofía y sociología, esa necesidad de revisar, evaluar y controlar las implicaciones que tenía la ciencia, se tornan una gran preocupación por parte de la sociedad y el Estado<sup>4</sup>.

Lo que ahora llamamos estudios en Ciencia, tecnología y sociedad, se da sobre la base de lo que se llamaba hasta el momento el “programa fuerte” de la sociología del conocimiento científico de la Escuela de Edimburgo, el cual se centraba en el análisis del complejo de agentes sociales que participan en el desarrollo de la actividad científica y que se presentan como antecedentes sociales. Además, dentro de la sociología del conocimiento científico encontramos otra tradición de investigación que proviene de Norteamérica<sup>5</sup>. Esta tradición se centraba en los efectos que se dan como consecuencia del uso del producto científico-tecnológico y que fueron la chispa de múltiples protestas. Dichos estudios están constituidos por las disciplinas de humanidades como la filosofía o la historia por su necesidad de reflexión y análisis humano.

Como es bien sabido, la ciencia y la tecnología son constantemente objeto de debate y es gracias a éste por lo que podemos cuestionar algunas de las implicaciones que tiene el progreso y las aplicaciones en seres humanos, animales o alimentos que se dan en nuestro siglo.

En suma, lo que pretenden los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad es deshacerse de la vieja idea que tenían las diferentes comunidades humanas sobre la ciencia y que, todavía, aparece en algunos ámbitos, pero no desacreditar a la ciencia como tal. Esta vieja idea de ciencia que López Cerezo (1999) acuña como “esencialista y triunfalista”, pretende ser un proceso de búsqueda y acumulación de conocimiento verdadero y objetivo acerca del mundo. Además, esta visión defiende que la contribución de la ciencia en la vida es la de proporcionar un mayor bienestar social. Con lo cual, ciencia y tecnología se

---

<sup>4</sup> López Cerezo, J.A “Ciencia, Tecnología...” pág. 3. «Fue un sentimiento social y político de alerta, de corrección del optimismo de la posguerra, que culminó en el simbólico año de 1968 con el cenit del movimiento contracultural y de revueltas contra la guerra de Vietnam».

<sup>5</sup> Cfr. *Ibíd.*, 4-5.

presentan como formas neutrales de acumulación de conocimiento y eficacia técnica. No obstante, el hecho de que se den ciertas consecuencias problemáticas en el avance científico hace que nos desencantemos de esa clásica visión que teníamos sobre el progreso científico. Por ese motivo, lo que ahora conocemos como “la nueva imagen de la ciencia” se comprende como un proceso intrínsecamente social donde intervienen también agentes no científico-técnicos y que son esenciales para su progreso y consolidación. Estos agentes son, por ejemplo, los valores éticos, las creencias, los prejuicios, los intereses profesionales y económicos, etc.<sup>6</sup> Por tanto, lo que entenderíamos como el contexto socio-político de la actividad científica resulta decisivo para su desarrollo, su éxito y, por supuesto, su fracaso. De este modo, aunque el potencial explicativo e instrumental de la ciencia no desaparezca, su finalidad no responderá a la búsqueda objetiva de la verdad del mundo, sino que es el mundo subjetivo el que impone a la ciencia la finalidad y el objeto de su búsqueda.

La importancia de la perspectiva que se tiene sobre la ciencia y la tecnología en los estudios CTS son las direcciones a la que se dirige, las cuales veremos más desarrolladas a lo largo de este trabajo. Una de ellas es la investigación que se promueve en filosofía y bioética, con una visión contextualizada de la ciencia y la tecnología de la mano de H. Collins, D. Bloor y otros; otra es hacia los sistemas jurídico-políticos, siendo menester la participación ciudadana en la toma de decisiones en el ámbito de la ciencia y su posterior aplicación; y hacia el respetado campo de la educación para la competencia de la ciudadanía y la concienciación para con su uso<sup>7</sup>. En cualquier caso, como dice H. Collins, la sociología del conocimiento científico:

---

<sup>6</sup> Cfr. López Cerezo, J.A. 1998: 4

<sup>7</sup> *Ibid.*, pág. 6.

se ocupará de aplicar nuestra comprensión a ejemplos particulares de la historia de la ciencia, mientras que para otra parte se ocupará de mostrar cómo la historia de los casos particulares apoya ideas más generales.<sup>8</sup>

Y por ello expondré el caso de la eugenesia perfectiva, es decir, ingeniería genética en la línea germinal.

## **2. LA EUGENESIA PERFECTIVA O DE MEJORA.**

La nueva eugenesia (manipulación genética de la línea germinal), lo que hoy conocemos como la ingeniería genética perfectiva (o de mejora), lleva consigo toda una tradición de pensamiento y de prácticas que se remontan a la Grecia clásica, pasando por el siglo XIX con Francis Galton, quien acuñó el nombre de eugenesia, y el siglo XX con el nacionalsocialismo alemán<sup>9</sup>. Aunque parece un pensamiento desfasado en nuestros días, haciendo un esfuerzo por hacer frente a la situación social actual en pos de las libertades individuales, la eugenesia ha reaparecido con los avances tecnológicos disfrazado de diagnóstico prenatal y posterior aborto, además de otras técnicas todavía experimentales de manipulación genética capaces de cambiar el genotipo (y el fenotipo) de las personas, siendo el mercado capitalista el que lo controla<sup>10</sup>. Lo que nos interesa del enfoque de la eugenesia moderna incluida en el Proyecto del Genoma Humano y otras técnicas de intervención genética<sup>11</sup> son las implicaciones que

---

<sup>8</sup> Collins, en González, M. I/ López, J.A/ Luján, J.L. *Ciencia, tecnología y sociedad*. 1997, pág. 51.

<sup>9</sup> Cfr. Castro Moreno, J. “Eugenesia, Genética y Bioética. Conexiones históricas y vínculos actuales.” *Revista de Bioética y Derecho* n°30. 2014, pág. 68-70.

<sup>10</sup> Cfr. Villela Cortés, F/ Linares Salgado, J.E. “Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta”. Santiago, UNAM. 2011, pág. 196 «Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta”. “La llamada ‘eugenesia liberal’ tuvo lugar a mediados del siglo XX con el descubrimiento del ADN y las nuevas técnicas de manipulación, con una propuesta que consistía en la libre elección de los criterios de perfeccionamiento siendo el mercado quien regulara su tránsito».

<sup>11</sup> Iáñez Pareja, E. “Retos éticos ante la nueva eugenesia” en *La eugenesia hoy*. Granada, 1999.



conllevan y que cuestionan la moralidad, para así poder reflejar mejor la necesidad de revisión y limitación de algunas prácticas cognitivas de la ciencia.

## 2.1. UN REPASO A LA EUGENESIA CLÁSICA.

El término ‘eugenesia’ – que significa ‘buen nacer’ – fue acuñado por Francis Galton en 1883 en su libro *Inquiries into Human Faculty* para “designar la ciencia que permitiría modificar (mejorar) los rasgos hereditarios en la especie humana.”<sup>12</sup> Galton defendía que la evolución funcionaba a base de mutaciones y por eso, aunque los más excelentes se reprodujeran y tuvieran hijos también excelentes, el transcurrir de las generaciones haría que en algún momento naciera descendencia no tan excelente. Por ese motivo, Galton proponía una *eugenesia positiva* que procuraba que los individuos con mejores características siempre tuvieran descendencia entre si evitando el mestizaje, mientras que, a su vez, proponía una *eugenesia negativa* procurando evitar que los más “débiles mentales”<sup>13</sup> o enfermos tuvieran descendencia mediante prohibiciones de matrimonios interraciales o esterilización involuntaria (casi siempre destinado a las clases más bajas de la sociedad). De esta manera, se creía también que rasgos como la moral, el talento, la habilidad, la economía, el estatus social, la inteligencia e incluso el alcoholismo o la prostitución también eran hereditarios, por tanto, su convicción era que controlando la reproducción, se podría mejorar la calidad social de la especie humana.

En el ambiente político de la primera mitad del siglo XX había cierta aceptación social de esas medidas eugenésicas. Esta mezcla entre genética y sociedad se denominó “darwinismo social”.<sup>14</sup>

---

<sup>12</sup> Castro Moreno, J. 2014: 68-69 «Galton rechazó la hipótesis darwinista de la pangénesis [...] asumía que los rasgos hereditarios eran prácticamente inmunes a los cambios del entorno, por lo que el conjunto de gémulas pasaba de una generación a otra sin verse afectado por las condiciones ambientales».

<sup>13</sup> *Íbid.*, pág. 69.

<sup>14</sup> Villela Cortés / Linares Salgado. 2011: 191.

Más adelante, en la primera mitad del siglo XX dominó esa mentalidad llevada al extremo con el holocausto nazi y la intención de crear una eugenesia positiva de la raza aria. Los programas de investigación en genética se centraron en el estudio de la base hereditaria de la fisiología, el metabolismo, rasgos fenotípicos, etcétera, y en un momento dado el racismo quedó justificado con la ciencia<sup>15</sup>.

Abandonando el racismo y cualquier gota de ideología, se emitieron algunas propuestas de “determinismo genético”<sup>16</sup> y la idea de que cambiar o modificar genéticamente a los seres humanos para evitar que los genes defectuosos siguieran proliferando podría mejorar las condiciones de vida, la conducta social y la genética de las próximas generaciones. Por lo tanto, cambiar el sustrato biológico sería también una medida social y educativa; una utopía no exenta de creencias, prejuicios y expectativas que facilitarían el apoyo a ciertas líneas de investigación por parte de políticos y gestores. Esta idea se justificaba en la libre y voluntaria elección de los individuos exponiendo lo que se llama en bioética el “derecho individual a reproducirse” y el “deber de procurar unas mejores condiciones de vida para los futuros hijos”<sup>17</sup>.

## **2.2. LA NUEVA EUGENESIA. INGENIERÍA GENÉTICA EN LA LÍNEA GERMINAL**

A finales del siglo XX, esta perspectiva se alimentó de las nuevas técnicas en la línea de la modificación genética y el Proyecto del Genoma Humano (PGH) que hacen posible la intervención en el sustrato genético, quedando abierta la posibilidad de diseñar el sustrato hereditario de forma individual o

---

<sup>15</sup> Cfr. Villela Cortés/ Linares Salgado, 2011: 192.

<sup>16</sup> Cfr. Castro Moreno, 2014: 71. «El determinismo genético, que en un principio fue alimentado por la genética, defendía que la conducta humana y comportamiento social viene determinado por la herencia genética.»

<sup>17</sup> Iáñez Pareja, E. 1999: 3

familiar, y por ende, el sustrato de toda nuestra especie<sup>18</sup>. Esta técnica se llama ‘terapia génica en las células germinales’ en la cual se introducen genes deseados a las células germinales modificando su naturaleza.

Su justificación más actual, como hemos dicho, es la que recurre al derecho de reproducción y su ilimitada libertad en métodos reproductivos, la cual defiende la libre elección en el modo en que uno se reproduce, ya sea de forma natural, por clonación o incluso mediante intervención en la línea germinal, entonces sería lícito elegir la genética de su descendencia creando lo que se llamó coloquialmente “niños a la carta”.

Con ello, el consejo genético que se proporciona a las familias por parte del personal sanitario se realiza con la intención y el argumento de evitar el nacimiento de personas que tienen que sufrir algún daño o “sufrimiento evitable”<sup>19</sup>, y para ello se incentivan medidas anticonceptivas mediante la publicidad, las cuales pueden contribuir a una labor social de control de la natalidad y son generalmente inofensivas, aunque no solo eso, sino también mediante lo que se llama “selección prenatal” o “aborto terapéutico”, abriendo la veda a lo que se llama en términos médicos “control de calidad fetal”<sup>20</sup>. En caso de riesgo de malformación o anomalía, se realiza una toma de muestras fetales para la selección prenatal de la salud genética del embrión y, tras haber estudiado el caso, se recomienda o no el aborto terapéutico en pos de la calidad de vida del embrión y de la madre. No obstante, aunque las medidas de control de calidad fetal están diseñadas para embriones con enfermedades genéticas, el riesgo real se encuentra en que podría derivar una herramienta de elección sobre

---

<sup>18</sup> Cfr. *Loc. cit.*

<sup>19</sup> Iáñez Pareja, 1999: 3-4. «Sin necesidad de medidas coactivas, la suma de las decisiones individuales, estimuladas por sutiles mensajes sociales, modas o campañas de “concienciación”, podrían tener efectos claramente eugenésicos.»

<sup>20</sup> *Ibíd.*, pág. 4. «el control de calidad fetal se da en función de los defectos genéticos detectados o de variantes predisponentes a ciertas patologías.»

las características fenotípicas preferibles para los padres del futuro ser. Aquí es donde encontramos el foco del debate.

### **2.3. EL DEBATE**

Como bien explica Iáñez Pareja, las demandas judiciales a los sistemas sanitarios por parte de pacientes afectados fomenta la presión para apoyar la adopción de ensayos genéticos a modo de “diagnóstico genético preventivo”<sup>21</sup>. Diversos colectivos se verían beneficiados económicamente con dichas medidas preventivas, como las farmacéuticas o sistemas de seguros sanitarios que podrían empezar por no cubrir seguros a individuos con enfermedades que podrían haber sido evitadas con el aborto o la terapia génica, lo cual llevaría a una intencionada discriminación de los discapacitados genéticos y a una introducción de prejuicios para una mayor presión social hacia vías eugenésicas con fines empresariales o económicos.

Puesto que en Norteamérica y en Europa está permitido el aborto, los diagnósticos genéticos prenatales podrían ser fomentados por el Estado y las compañías aseguradoras para asegurar un cierto ahorro en el sistema sanitario basándose en el argumento de que si evitamos el nacimiento de niños enfermos que van a demandar servicios sanitarios regularmente, podría suponer un ahorro económico importante. Llegados al caso, será complicado mantener la tolerancia en la sociedad hacia los individuos discapacitados, pues serán vistos simplemente como una carga económica para el Estado y sus contribuyentes. Ante esto, la pregunta tantas veces formulada y que reformula de alguna manera Iáñez Pareja (1999) es: El aborto por diagnóstico prenatal desfavorable ¿es una ayuda para que los futuros niños no tengan que padecer malas condiciones

---

<sup>21</sup> *Loc. cit.*

durante su vida o una ayuda para los padres y el Estado para que no tengan que soportarlo económicamente?<sup>22</sup>

Si bien hay más de una postura en cuanto al aborto eugenésico negativo, es decir, en caso de anomalías o enfermedades genéticas, cabe decir que este no carece de revisión ética (laica) en cuanto al tratamiento de los fetos o embriones, al respeto y al derecho de la madre a decidir si la vida de su hijo merece ser vivida o no. No obstante, hay que admitir que la eugenesia negativa tiene argumentos fuertes y valores positivos en cuanto a humanidad se refiere. El riesgo real se encuentra en la perspectiva del aborto por malformaciones o patologías ligeras, que de hecho se da en algunas familias que deciden que el nacimiento del bebé no les compensa en cuanto a coste-beneficio, “el feto se convierte en un “objeto” dispensable en función de “intereses” más o menos triviales de la madre o los padres.”<sup>23</sup>

No obstante, no hay que olvidar tampoco el contexto social en que todo ocurre, un contexto donde la publicidad y lo “socialmente correcto”<sup>24</sup> nos bombardea desde todos los ámbitos de la vida cotidiana. Es por eso que los conceptos también cambian su significado, con el riesgo de que se decanten por una semántica ideológica. Y como dice Iáñez Pareja:

Corremos el riesgo de definir la normalidad de modo negativo, como la carencia de anomalías genéticas. Pero como el concepto de anomalía genética se está ampliando, podríamos englobar en él multitud de variantes no estrictamente patológicas. Para Fox Keller (*Nature, Nurture and the Human Genome Project*. 1992) el concepto de enfermedad genética que se está imponiendo es una expansión ideológica de la Biología Molecular, y su aceptación está sirviendo

---

<sup>22</sup> Cfr. Iáñez Pareja, 1999: 8

<sup>23</sup> Iáñez Pareja, 1999: 7

<sup>24</sup> *Ibíd.*, pág 8. «La autonomía indiscriminada de los individuos, no contrarrestada con otros valores éticos y sociales no garantiza la moralidad de las acciones ni el nivel ético y de justicia de la sociedad».

para encauzar los adelantos técnicos en ciertas direcciones configuradoras de las preferencias sociales.<sup>25</sup>

Dentro de los programas de fertilización *in vitro* ya se practica el análisis genético para detectar anomalías cromosómicas, mutaciones que conllevan alguna enfermedad, etc<sup>26</sup>. Con esta técnica, se pueden escoger los embriones que han sido seleccionados por su ausencia de anomalías o, incluso, por su género deseado por el “cliente”. Siendo aún una técnica experimental, también presenta un conflicto ético al tratarse de investigación, experimentación y manipulación de un material que son futuras personas y que, por su naturaleza, no pueden dar ni su opinión ni su consentimiento. Además, cabe señalar la ligereza legal hacia estos embriones, pues al tratarse de investigación científica tiende a quedar al margen. Aunque es cierto que permite la eugenesia negativa, con la cual hay que admitir cierto rasgo de humanidad, el grado de eugenesia positiva llega hasta límites inaceptables como la posibilidad de poner la ciencia “al servicio de las fantasías paternas de tener “niños perfectos”.”<sup>27</sup>

Ante esto, si la investigación prolifera y perfecciona la técnica, abaratando costes y divulgando entre la sociedad, los posibles límites que pudieran ponerse irían, inevitablemente, por el camino de la eugenesia, puesto que es difícil señalar exactamente el estatuto moral de un embrión por su potencial humano y su tan defendida inhumanidad *de facto*.

Hasta ahora, nos encontramos que la técnica de ingeniería genética en la línea germinal experimentada en animales está teniendo los resultados esperados a una velocidad tal que supone que pueda ya aplicarse a seres humanos, y aunque los comités bioéticos proponen que no se inviertan fondos públicos a la investigación de estas líneas en seres humanos, la ley no exime a las empresas privadas de invertir en ello. Hay que tener en cuenta que sería muy complicado

---

<sup>25</sup> *Ibíd.*, pág. 9

<sup>26</sup> Cfr. *Ibíd.*, pág. 10

<sup>27</sup> Iáñez Pareja, 1999: 11

llevar a cabo la prohibición de la técnica de manipulación genética en todas sus modalidades, es decir, la terapia génica que puede curar una enfermedad genética, la intervención genética preventiva y la ingeniería genética de mejora. Aunque se cuestiona la moralidad de las dos primeras por la manipulación de material humano, aquí lo que se cuestiona es la tercera de las modalidades, puesto que trae consigo ambigüedades conceptuales y éticas como la de ‘rasgo preferible’.

La cuestión sería, ¿de qué manera podría regularse la actividad científico-tecnológica? El caso de la ingeniería genética nos muestra como la ciencia no es aquella entidad neutral y benemérita que pretendía llevar a cabo una búsqueda objetiva del conocimiento. De hecho, nos muestra lo que la sociología de la ciencia defendía y lo que los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad demuestran, que la ciencia es un complejo de procesos sociales y agentes implicados que debe ser entendida desde el contexto social en el que se encuentra. Además, la ciencia, por su carácter experimental e interesado, conlleva riesgos sociales, como el de la discriminación u elitismo fruto de la mejora genética del ser humano. Entonces sería por esos riesgos sociales por los que se debe pedir una responsabilidad, y Enrique Iáñez Pareja lo explica diciendo:

La discusión laica sobre la intervención en la línea germinal humana se basaría en los criterios prudenciales de una ética de la responsabilidad. Ahora bien, si la tecnología nos da mayor poder, nos obliga a una mayor responsabilidad. Y esta responsabilidad nos pediría en este caso una exquisita atención a las consecuencias de nuestras acciones, incluyendo toda una complejísima red de impactos sobre valores familiares y sociales, símbolos, etc., que aunque estén históricamente contruidos, aportan solidez y estabilidad a las culturas.<sup>28</sup>

---

<sup>28</sup> Iáñez Pareja, 1999: 16

### 3. ¿DE QUIÉN ES LA RESPONSABILIDAD? EL DEBER MORAL DEL CIENTÍFICO.

En el artículo “Responsabilidad social de la actividad científica” de J.A. Valero Matas<sup>29</sup> expone de una manera muy clara y sencilla cómo debe ser la responsabilidad de los científicos. Dado que ésta siempre se toma por algún motivo y ante alguien, cabe señalar que depende del contexto, pues no es lo mismo la responsabilidad jurídica que la responsabilidad moral. El caso de la responsabilidad moral se trata de un ejercicio libre y de compromiso social que contienen valores cívicos y básicos de actividad humana. Al ser la actividad científica una acción fruto de una decisión y un objetivo predeterminado, entra dentro de lo que llamamos actividad humana, pues los científicos también son humanos que forman parte de una sociedad. Es por eso, que ellos han de responder ante una acción científica que comporte un riesgo, ya sea técnico o social. Hay que tener en cuenta que dentro del concepto de riesgo entra la consecuencia posible de una acción y no tan solo su consecuencia real.

Como arguye Valero Matas, la responsabilidad también es una cuestión de poder, pues a mayor poder, mayor responsabilidad. Sería injusto pensar que tanto el científico investigador del Proyecto del Genoma Humano, como el sistema sanitario, como el paciente que quiere manipular genéticamente su descendencia tienen el mismo nivel de responsabilidad<sup>30</sup>. Ninguna de las tres partes opera con los mismos intereses y ninguna de las tres partes tienen el mismo rango de conocimiento acerca de los riesgos que supone la intervención genética de un embrión, por no hablar de los riesgos sociales de discriminación que podrían acontecer a la larga; ni siquiera los tres tienen el mismo poder de decisión.

Además es necesario diferenciar entre el contexto de demostración y el contexto de aplicación, porque no es lo mismo demostrar cual es la forma que

---

<sup>29</sup> Cfr. Valero Matas, 2006: 225

<sup>30</sup> Cfr. *Ibíd.*, pág. 226.



tiene el ADN, que investigar sobre la adhesión de genes más resistentes al sustrato hereditario y aplicarlo en seres humanos. Será en el segundo de los casos donde entra en juego la responsabilidad, puesto que las posibles consecuencias no son las mismas y es por eso que tiene que dar explicaciones, no ante la comunidad científica, sino ante el ser humano.

No obstante, atribuir toda la responsabilidad de la actividad científico-tecnológica al científico investigador exime a otros que también deben responder. El riesgo social de la eugenesia perfectiva no recae tan solo en la decisión del científico en investigar y experimentar dicha técnica, sino también en quienes lo fomentan, como podrían ser gobiernos o sistemas de seguros sanitarios y en quienes ejercen su derecho a libre elección de vía reproductiva sin pensar realmente lo que supone.

La nueva ciencia y la nueva tecnología han contribuido a la aparición de nuevos escenarios éticos ante la especificidad de sus aplicaciones, muchas de las cuales dejan de prestar servicio a las necesidades básicas y se preocupan por nuevas demandas caprichosas e innecesarias. Estos nuevos escenarios éticos, igual que todos, son fruto de un contexto social determinado. En este caso, nace una ética de “no someter lo natural al capricho humano, sin abordar las repercusiones sociales”<sup>31</sup>. Aunque no está exento de complicación, lo que tendremos que valorar son los fines y los medios de la investigación. Los medios de investigación son aquellos que utilizan los científicos para llegar a un resultado, entonces sería en estos medios donde podríamos pedir responsabilidades al científico. Y de hecho podríamos hacerlo, porque en este caso, la técnica de intervención en la línea germinal se realiza directamente al ADN del nuevo embrión con una técnica que podríamos acuñar como ‘agresiva’. Además, cabe añadir que, evidentemente, la finalidad con la que se realiza esta técnica también contiene valor moral y ese fin no está bajo la

---

<sup>31</sup> Valero Matas, 2006: 228

jurisdicción del científico, sino de quien le contrata, pudiendo ser empresas, gobiernos, militares, etc.

La responsabilidad de los científicos hoy en día es doble. No porque tengan dos responsabilidades distintas sino porque es una responsabilidad que se duplica en la medida en que desempeñan un papel social como ciudadanos y como científicos, es decir, como ciudadanos científicos.<sup>32</sup>

Por tanto, tal y como arguye Olivé, ¿cual sería el deber de la comunidad científica para que su producto no sea utilizado con fines moralmente reprobables? En primer lugar, informar a la ciudadanía (de la cual la propia comunidad científica forma parte) de las posibles consecuencias que puede traer el mal uso de dicho producto. Comunicar los posibles riesgos de manera que llegue a la mayor parte de la población podría ayudar a limitar de alguna manera la aplicación, o mejor dicho, la mala aplicación de la actividad científica. Por tanto, si quien tiene el conocimiento de causa de algo no lo comunica, también quebranta la moralidad en cuanto al deber social de comunicar un posible riesgo. He ahí donde recae la responsabilidad científica, pues “adquirir un conocimiento y tener una responsabilidad moral son dos caras de la misma moneda”<sup>33</sup>.

#### **4. ¿CÓMO LIMITAR LAS PRÁCTICAS COGNITIVAS DE LA CIENCIA?**

Si bien es cierto, como venimos diciendo hasta este punto, el riesgo que puede surgir de las nuevas técnicas en ingeniería genética para la perfección de rasgos en el fenotipo no es una quimera y es por eso – y por el mero sentido que tiene la vida – por lo cual la comunidad bioética y las investigaciones en Ciencia, Tecnología y Sociedad creen indispensable tratar de poner barreras de

---

<sup>32</sup> Olivé, L. *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento: ética, política y epistemología*. México. 2007, pág. 86.

<sup>33</sup> *Ibíd.*, pág. 88.

forma pública, dialéctica y democráticamente a lo que se llaman las prácticas cognitivas de la ciencia.

#### **4.1. LA NECESIDAD DE LA BIOÉTICA.**

En primer lugar, cabe destacar que la bioética – y por ende la ética – no busca normas universales de comportamiento como viene haciendo la moral, sino que trata de analizar las prácticas realizadas por la comunidad científica, las cuales llamaremos “prácticas cognitivas”. En este caso, vemos que la bioética es de carácter normativo y crítico en cuanto a las estructuras axiológicas de las prácticas sociales, incluyendo dentro de la categoría de “social” a las prácticas científicas. De lo que se trata es de revisar, defender y proponer nuevas normas y valores que otorguen a la actividad científica un estatus ético de aceptación entre los diferentes grupos sociales. Que sea así, no significa que sean normas universales y absolutas para todo individuo racional, sino que, como expone Olivé:

Se trata de normas que se llevan a la “mesa de negociación” con pretensión de aceptabilidad racional, pero sin suponer que eso significa que existe un único conjunto de razones universales para aceptar o rechazar la pretendida norma, sino que una norma será universalmente aceptable si realmente los diferentes grupos sociales para quienes resultará pertinente encuentran razones (sus propias razones) para aceptarla.<sup>34</sup>

En los casos como la ingeniería genética en la línea germinal, la reproducción asistida, en el aborto eugenésico y demás técnicas de ingeniería genética deben pasar a espacios de debate público donde el Estado y los ciudadanos tomen una decisión conjunta y democráticamente sobre las medidas que se tomarán al respecto. Estas medidas o normas deben permitir a los individuos actuar de acuerdo a sus principios morales siempre que estos no

---

<sup>34</sup> Olivé, L. 2007: 91.

ataquen o se contrapongan a los derechos humanos y la integridad de los individuos. Es decir, en cualquier caso, se debería contemplar el “derecho de reproducción” como un principio ético aceptable siempre que éste no anteponga a la integridad del ser humano factores como las modas, las creencias, los prejuicios o los caprichos.

La labor bioética saca a relucir temas tan concurrentes como el aborto, la terapia génica y, por supuesto, la ingeniería genética de mejora<sup>35</sup>. Es menester que se incluyan los valores humanos a todas las técnicas que operen con material humano, lo cual parecía haber quedado claro después de lo sucedido durante la Segunda Guerra Mundial.

En cuanto a las prácticas cognitivas, se entienden como un conjunto de elementos interrelacionados entre si y que conforman el objeto de análisis de la bioética. Dichos elementos, tienen que ver con el aspecto sociológico con el cual entendemos la ciencia<sup>36</sup>. Las prácticas cognitivas de la ingeniería genética incluye todo un conjunto de elementos indispensables para el avance de sus quehaceres. Incluye, en primer lugar, agentes capacitados para la investigación en concreto, como el grupo de investigación para el Proyecto del Genoma Humano junto con aquellos investigadores que comparten el conocimiento de las técnicas de biología molecular para la intervención mediante diagnóstico genético con el mismo propósito, como podría ser la intervención en la línea germinal.

En segundo lugar, otro elemento indispensable tiene que ver con el medio, en este caso el laboratorio donde se experimenta con genes y, sobre todo, la sociedad misma donde es el ser humano el sujeto y el objeto de la investigación. En tercer lugar, también forman parte de las prácticas cognitivas el conjunto de acciones involucradas en la investigación, como los propósitos eugenésicos, intenciones económicas, las creencias o prejuicios, etc. Dentro de dichas

---

<sup>35</sup> Cfr. Olivé, L. 2007: 86.

<sup>36</sup> Cfr. *Ibíd.*, pág. 92-93

acciones está un cuarto elemento: la estructura axiológica con la que se opera, es decir, los principios básicos que guían a los científicos a actuar en consecuencia y a evaluar su propia acción y la de sus compañeros<sup>37</sup>. En resumen:

Una práctica, pues, está constituida por un conjunto de seres humanos quienes a su vez dan lugar a un complejo de acciones orientadas por representaciones – que van desde modelos y creencias hasta complejas teorías científicas – y que tienen una estructura axiológica, es decir, normativo-valorativa.<sup>38</sup>

Hasta el momento los científicos operan bajo la norma de actuar siempre en pos de la vida y su calidad, no obstante, entendemos que los principios axiológicos vienen determinados por cada práctica específica y no por normas universales. Por ende, en relación a las técnicas de ingeniería genética en la línea germinal, se defiende que no solo hay que tener en cuenta los resultados y su implicación en el riesgo social de discriminación, sino también hay que tener en cuenta y valorar las acciones por medio de las cuales operan los científicos, desde la toma de decisiones hasta sus intereses y objetivos.<sup>39</sup>

## **4.2. LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA.**

En diversos artículos y estudios acerca de la dimensión social de la ciencia, como en Luján López/L. Moreno (1993), López Cerezo (1998) o Olivé (2007) se dan argumentos para la regulación de la actividad científica, como la que venimos explicando hasta este punto. Uno de los argumentos más importantes es el de ofrecer una vía democrática y participativa en las políticas públicas de investigación y desarrollo, es decir, abrir el debate de la toma de

---

<sup>37</sup> Cfr. Olivé, L. 2007: 93. «los principios de la estructura axiológica lo son en relación con cada práctica específica; no se trata de principios universales, absolutos e inmutables.»

<sup>38</sup> *Loc.cit.*

<sup>39</sup> Cfr. Olivé, capítulo «prácticas cognitivas», *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento: ética, política y epistemología*. 2007, pág. 92.

decisiones en cuestiones científico-tecnológicas a la participación ciudadana mediante mecanismos democráticos con el fin de que las opiniones e intereses de la sociedad sean escuchadas por la comunidad científica. De esta manera se presiona al Estado y a organismos internacionales a legislar en materia de bioseguridad y manipulación de material humano, con sistemas de vigilancia y control de riesgos. Aunque el contraargumento es fácil apelando al inexperto conocimiento ciudadano en materia de biotecnología, cabe señalar que se trata es de decidir sobre los objetivos que afectan a los intereses comunes de la ciudadanía y la sociedad en general, identificando, evaluando y gestionando los posibles riesgos. Además, teniendo en cuenta que entendemos a las personas como individuos autónomos dotados de racionalidad, dicha racionalidad, sin duda, nos permite abarcar temas y opiniones sobre salud genética<sup>40</sup>.

La dimensión ético-política se refiere a la necesidad de tomar en cuenta y permitir la participación de todos los sectores sociales que sean afectados por alguna tecnología específica.<sup>41</sup>

Para que las políticas públicas de participación ciudadana puedan llevarse a cabo, aquí se defiende la racionalidad de las personas no expertas y se hace hincapié en la comunicación y el tránsito de información entre los sistemas científico-tecnológicos y la sociedad<sup>42</sup>. El acto de informar debe ser recíproco, los científicos han de informar a la ciudadanía sobre los nuevos conocimientos y sus consecuencias y la ciudadanía debe informar a la comunidad científica de cuales son los intereses generales y de los distintos grupos sociales para poder comprender cuales son las demandas reales. Para ello, se requiere de una mayor y mejor educación en ciencia y tecnología comprendidas dentro de los complejos contextos sociales. Cuando hablamos de educación en ciencia y

---

<sup>40</sup> Cfr. Olivé, L. 2007: 111 – 112: «un juicio no es razonable porque lo haga un experto ni porque lo haga un lego. Los juicios de cada uno pueden ser razonables o no. Todo depende precisamente de las razones que se aduzcan para apoyar tal juicio.»

<sup>41</sup> *Ibid.*, pág.107.

<sup>42</sup> Cfr. *Ibid.*, pág.109.

tecnología, no hablamos de que la totalidad de la ciudadanía sea experta en genética y farmacéutica, es decir, en conocimiento puramente científico, sino que hablamos de dar impulso a la cultura científica y tecnológica como un componente social, sin olvidar los agentes involucrados, los valores, las políticas, etc. La finalidad de las políticas educativas en ciencia y tecnología que se proponen no es otro que permitir a la gente real ejercer su derecho estar informada y de decidir hacia donde deben dirigirse las investigaciones científicas, que son financiadas con sus impuestos, para el beneficio de la sociedad en general.

En definitiva, la investigación en materias de CTS, la introducción de dichas materias en educación y la democratización de la ciencia, son direcciones que en el artículo “Ciencia, Tecnología y Sociedad: el estado de la cuestión en Europa y EEUU” de José Antonio López Cerezo (1998) se mencionan como imprescindibles para la propia ciencia. Es decir, no tratan de quitarle valor o prestigio al conocimiento científico como tal, sino actuar en su favor. La importancia de la investigación en filosofía de la ciencia, se da en la reflexión “no esencialista y contextualizada de la ciencia”<sup>43</sup> que abre amplios espacios de debate.

## **CONCLUSIÓN.**

Llegados a este punto, vemos como la manipulación genética en la línea germinal, que todavía está en fase experimental, nos ha servido para reflejar la necesidad de poner límites a las prácticas cognitivas de la ciencia. Una necesidad que se venía imponiendo desde la segunda mitad del siglo pasado y que los estudios en Ciencia, Tecnología y Sociedad venían advirtiendo.

---

<sup>43</sup> López Cerezo, 1999: 5.

En nuestros días, la eugenesia perfectiva no está permitida en España con la ley de reproducción asistida y su entrada en vigor en Mayo de 2006, la cual tiene como objeto “regular la aplicación de las técnicas de reproducción asistida”<sup>44</sup> incluyendo diagnósticos y terapia génicas destinadas tan solo para prevención o tratamiento de enfermedades genéticas – aquellas terapias génicas que no sean para prevención o tratamiento, como la terapia en línea germinal, no están autorizadas bajo los supuesto de dicha ley –. No obstante, el simple hecho de que se lleve a cabo de forma experimental con la intención de una posible aplicación en el futuro, ya la incluye dentro de los debates de bioética, así como debates sobre riesgo social, sobre responsabilidad moral y participación ciudadana.

La propuesta defendida por los diversos autores citados es que las problemáticas que nacen de las aplicaciones de la ciencia deben ser tratadas no solo dentro de los ámbitos específicos de la ciencia y la tecnología, sino conjunta y democráticamente con la ciudadanía. La responsabilidad moral ante estas prácticas corresponde a aquellas personas que poseen el conocimiento de causa, es decir, depende de la comunidad científica que, como parte también de la sociedad, tienen el deber de informar de los riesgos existentes. Entonces ante la incipiente instrumentalización del ser humano deben pedirse, como mínimo, ciertas responsabilidades puesto que lo que está en juego es el futuro genético y social de la especie humana.

Para la labor de limitar las prácticas científicas no basta con pedir responsabilidades, también hay que informar y comprometer a la población

---

<sup>44</sup> Ley nº14/2006. Además, en la Unión Europea, con la resolución del 20 de Septiembre de 1996, se establece lo siguiente: “El convenio deberá estipular claramente que las intervenciones sobre el genoma humano destinadas a modificar la línea germinal o que den lugar a una modificación de la misma estarán prohibidas por ley, y se propone la redacción de un artículo del proyecto de convenio en los siguientes términos: «sólo podrá autorizarse una intervención sobre el genoma humano con fines de prevención, terapia o diagnóstico, cuando sea seguro que dicha intervención no va a modificar la línea germinal (no se prohibirá el tratamiento del cáncer de gónadas mediante radiación o quimioterapia)».



sobre los riesgos de la tecnociencia mediante la educación. El hecho de que se incluyan materias de CTS en la educación y que se tenga en cuenta la opinión de la ciudadanía y de los diversos grupos sociales en la toma de decisiones de la ciencia y la tecnología, no solo supondría un incremento de la calidad ética y de justicia social en la actividad científica, dotándola de una función más realista y, sin duda, más eficaz para el desarrollo de la sociedad; sino que también supondría un incremento en la moralidad y en la toma de conciencia por parte de la ciudadanía sobre los riesgos reales de la tecnociencia.

Precisamente por esto, quisiera añadir, que de lo que se trata es de entender la ciencia como un fenómeno que se da *en* la sociedad y que, además, debe darse *para* la sociedad incluyendo a ésta en la, siempre controvertida, toma de decisiones.

## **BIBLIOGRAFIA UTILIZADA.**

- Castro Moreno, J. “Eugenesia, Genética y Bioética. Conexiones históricas y vínculos actuales.” *Revista de Bioética y Derecho*, nº 30 ene. 2014, pp. 66 – 76. ISSN: 1886 – 5887.
- González, M. I; López, J.A; Luján, J.L. *Ciencia, tecnología y sociedad*. Ed. Ariel s.a. Barcelona, 1997.
- Iáñez Pareja, E. “Retos éticos ante la nueva eugenesia”, en Carlos María Romeo Casabona (Ed.) *La eugenesia hoy*. 1999, Instituto de Biotecnología, Universidad de Granada. Ed. Comares, Granada. Pp. 197 – 221.
- López Cerezo, José Antonio. “Ciencia, Tecnología y Sociedad: el estado de la cuestión en Europa y EEUU.” *Revista Iberoamericana de Educación*, OEI. Nº 18, 1998.

- Luján López, J.L; Moreno, L. “Biotecnología y Sociedad: conflicto, desarrollo y regulación”. Instituto de Estudios Sociales Avanzados. Doc. 93-05. CSIC, Madrid. 1993.
- Olivé, L. *La ciencia y la tecnología en la sociedad del conocimiento: Ética, política y epistemología*. Ed. Fondo de Cultura Económica. México, 2007.
- Valero Matas, J.A. “Responsabilidad social de la actividad científica”. Universidad de Valladolid. Revista Internacional de Sociología (RIS), vol. LXIV, nº 43, 219-242, 2006.
- Villela Cortés, F; Linares Salgado, J.E. “Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta”. Acta Bioethica, vol. 17 nº2 Santiago nov. 2011. UNAM (México). Versión On-Line ISSN: 1726-569X.

#### **BIBLIOGRAFIA CONSULTADA.**

- Bruce Diago, N; Vázquez Almoguera, E; Vizcay Castilla, M; Alberro Fdz, M. “Las investigaciones biotecnológicas. Implicaciones éticas y sociales.” Universidad de ciencias médicas “Dr. José Assaf Yara” Ciego de Ávila (Mediciego) 2010 nº16 supl 2.
- Martínez, S.F. “La caracterización del riesgo tecnológico como problema filosófico”. Instituto de investigaciones filosóficas, UNAM (México), 2006.
- Luján López, J.L. “Ingeniería genética, ideología y eugenesia” Revista Arbor: Ciencia, pensamiento y cultura. ISSN 0210-1963, nº544, pp.125-156, 1991.

