

Edgar Roy Ramírez

¿Cómo hacerle frente a la discriminación genética?

"...el fin último de las pruebas genéticas es influir en la vida de aquellos sometidos a prueba".

P.Kitcher

"La justicia social ha de compensar la injusticia genética".

Benno Müller-Hill

Summary: *This paper deals with the general notion of discrimination and the particular notion of genetic discrimination. The latter focuses mainly upon the work context.*

Resumen: *El artículo se ocupa de la noción general de discriminación y de la noción particular de discriminación genética. De esta última sobre todo en el contexto laboral.*

Conviene hacer unos comentarios preliminares:

1. a la larga, en el contexto de las decisiones tecnológicas, la ética no puede más que ser provisional. La idea de una ética provisional tiene que ver con mantener abierto el futuro, mantener la diversidad en su mayor expresión: diversidad cultural, diversidad tecnológica, diversidad biológica. Las respuestas han de llevar una marca de hasta nuevo aviso, de esto es lo mejor que hemos logrado con nuestro conocimiento, con nuestros medios, en nuestro tiempo. En el futuro, otras generaciones, con otro conocimiento, con otros medios, en otro entorno, en respuesta a diferentes problemas, de seguro llegarán a posiciones distintas a las nuestras por su clase, su amplitud o profundidad. La apertura del futuro impide legislar para cualquier agente posible;

2. ocuparse de las consecuencias, de los impactos, de los efectos, ya no puede considerarse algo ajeno al planteamiento de una tecnología. Al respecto y en terminología de Hottois¹, cabe distinguir entre las dimensiones biofísicas y las dimensiones simbólicas –puesto que ya se han acumulado muchos errores como para proceder al margen de las consecuencias;

3. los retos planteados por las biotecnologías son múltiples y complejos porque redefinen los puntos de partida que creíamos constantes: naturaleza humana y naturaleza no humana. Lo que durante mucho tiempo no cambiaba, ni se concebía que pudiera hacerlo, de pronto es objeto de intervención sin que se vislumbren los límites y sin que se tenga claro hacia adónde se va. La situación está, como lúcidamente lo plantea James Buchanan,² en relación con el crecimiento del ámbito de lo desconocido: en el plano del conocimiento y la acción, lo desconocido aumenta, crece y desborda cualquier capacidad predictiva. De ahí que lo desconocido se torna en un factor decisivo en el que se juega el ejercicio de la responsabilidad. No puede haber una acción responsable si las decisiones no toman en cuenta la omnipresencia de lo desconocido. Buchanan abre vetas nuevas a la reflexión ética. Las decisiones serán más complejas, pero lo que está en juego es sumamente importante, y no hay por qué simplificar lo que necesariamente es complejo.

La discriminación genética en cuanto discriminación posible es un problema con el cual tenemos que vérnosla. Veamos a continuación una caracterización de la noción de "discriminación". La discriminación es lo contrario del discernimiento. La discriminación supone dar un trato que afecta negativamente a las personas o grupos ubicados en el lado perdedor de la relación discriminatoria. Se considera a las víctimas de la discriminación en condiciones de inferioridad por tener un color de piel "inaceptable", por profesar "otras" creencias religiosas, por tener la nacionalidad "equivocada", por pertenecer a grupos "indeseables", por ser partidarias de posiciones políticas "erradas", por ser del sexo "débil", y, la nueva propuesta pareciera ser, por carecer del genoma "apropiado". Por supuesto que caben otras variantes de discriminación.

Ya hay suficientes formas de discriminación como para introducir una forma nueva con la discriminación genética. Las formas de menoscabo o de trato de inferioridad se dan por motivos (no las llamemos razones) raciales, sexuales, religiosos, políticos, económicos, etc. Cualquier variante de menoscabo carece de fundamento sólido; su base está en los prejuicios, en los intereses, en los temores, que como se expresan en una colectividad, los miembros de ésta los toman como normales y justificados por lo atmosféricos y compartidos: han crecido con ellos, los han respirado, los han vivido. También a otros les ha pasado lo mismo, solo que en sentido inverso: las víctimas. Las víctimas también han sido socializadas en tal atmósfera, pero socializadas en desventaja.

Si ya no se está en disposición de aceptar formas tradicionales de discriminación, no hay por qué considerar que una posible discriminación genética tiene que ser aceptable. Tan rechazable es una discriminación tradicional como una de nuevo cuño y con un aparente respaldo tecnológico. No parece haber ningún criterio que fundamente tratar a una persona, a un grupo, cual si fueren humanos de segunda calidad.

La discriminación genética se emparentaría con la discriminación racial y con la discriminación sexual, en el sentido de apoyarse en rasgos que no dependen de quienes los poseen, son ras-

gos congénitos respecto de los cuales es muy poco lo que el portador puede hacer. El problema radica en que la pertenencia a un determinado grupo étnico, a uno de los sexos, o la posesión de ciertas características genéticas no pueden asumirse responsablemente, es decir, ligados a una responsabilidad porque no se ubican en el ámbito de la acción, no son algo que se escoja. En el caso de la discriminación, los rasgos o combinación de ellos, le caerán a su portador como una maldición.

Proteger a los grupos étnicos, sobre todo a los grupos étnicos que conforman minorías vulnerables, de las posibilidades estigmatizadoras a partir de los resultados de las pruebas genéticas, es una cuestión centralísima. Es posible que ya de por sí tales minorías sean víctimas de formas indeseables de discriminación. Por ello, sumarle una discriminación genética, que corre el riesgo de convertirse en una "justificación" de la primera discriminación, sería agregar injuria sobre insulto.

Cuando se reflexiona en torno a la discriminación genética hay que intentar aclarar lo más posible entre lo que sería un trato discriminatorio y un trato diferenciado en busca de idoneidad. La procura de idoneidad es decisiva en determinados puestos por las exigencias que han de estar vinculadas con la función o las funciones esperadas y con la protección de la seguridad de los destinatarios de la función. En la discriminación hay menoscabo, en la procura de la idoneidad, no; hay discriminación cuando las exigencias no tienen una relación pertinente con el puesto o función en cuestión. La procura de idoneidad supone unos mínimos indispensables para el buen ejercicio de una función a la vez que para la protección de terceros.

Imaginémonos una situación como la siguiente: un ciego quiere estudiar cirugía, otro química, un sordo quiere estudiar música, un paralítico danza. No solamente quieren sino que le exigen a las universidades correspondientes que se les permita hacerlo, basándose en una ley de igualdad de oportunidades. ¿Hay discriminación si se les intenta persuadir para que no lo hagan? ¿La habría si se les impide hacerlo? La procura de idoneidad supone un trato diferenciado no

discriminatorio. Esto suena sensato. Empero, la sensatez no puede convencer a quien no quiere ser convencido.

Un argumento más fuerte sería la protección de las víctimas potenciales a quienes se pondría en peligro o en riesgo. Exponer a otras personas en manos, por ejemplo, de un "cirujano" ciego por "respetar" las oportunidades de igualdad, sería tan grave como rechazar a un ciego de otras carreras para las que sí es apto. No hay razón alguna para poner en peligro a nadie por no tomar con antelación una decisión inteligente de trato diferenciado.

Por otro lado, se puede dar una forma de exclusión invertida cuando se acepta a alguien con una incapacidad pertinente —ausencia de idoneidad— y se le niega el ingreso a alguien que sí está capacitado.

La posibilidad de una discriminación genética radica, en parte, en el uso que se le pueda dar a la información que se obtuviere de las pruebas genéticas. Ahora bien, respecto de la información cabe asumir dos enfoques:³ hay información con valor intrínseco e información con valor extrínseco. En ese sentido se podría también ver la defensa de la privacidad en dos direcciones. Veamos el primer caso de información, a saber, aquello que juzgamos de valor intrínseco. Este es el tipo de información sobre nosotros mismos que solo queremos que la sepan, en el mejor de los casos, aquellas personas con quienes hemos decidido compartirla. Se trata de información que consideramos íntima, muy nuestra. Por ello, el que fuere revelada lo tomaríamos como una exposición indebida, como una intromisión en nuestro fuero interno: es hacer público lo que tiene que permanecer secreto. Por otro lado, hay información que queremos conservar privada por el uso que otros puedan darle, información utilizable a su favor y en nuestra contra (bastaría esto segundo para protegerla). Esta es la información que hemos denominado de valor extrínseco. Aquí lo que se trata de evitar es el riesgo de su utilización en detrimento nuestro. Si se logra asegurar que no se incurra en la generación de perjuicios, entonces el que se hiciera pública no parecería generar problema alguno.

Regular o restringir el uso que se le puede dar a la información genética, le quita el aguijón

al hecho de que pueda ser pública. El secreto será importante si con ello se evitan usos contra la persona. En otras palabras, si nadie se ve afectado negativamente, se pierde el riesgo o el peligro, puesto que todo gira en torno al uso que pueda dársele a la información. Si la utilización es beneficiosa, entonces no hay nada que temer por el que se sepa la secuencia de nuestras bases. Tal información no posee importancia inherente.

Un problema que se presenta es quién puede tener acceso a la información genética. Si no se usara contra nadie nada tendría que cualquiera tuviera acceso a ella. Empero, si no cambian ciertas relaciones de poder y tal información pudiera dar pie a prácticas estigmatizadoras, entonces lo mejor sería que el interesado directo, el portador, fuere el único destinatario de la información genética —para efectos médicos, para efectos reproductivos, para efectos de reorientar la existencia—. Proteger al portador pareciera un buen principio: "un conocimiento obtenido por diagnóstico debería usarse solo para informar al paciente, no para imponerle una decisión o acción que comporte que está siendo discriminado"⁴.

Hacerle frente a las posibilidades de discriminación genética mediante formas eficaces, se torna central por cuanto lo peor que podría pasarle a las potenciales contribuciones de la genética es que la gente tema un mal uso de la información obtenida a partir de las pruebas genéticas. Si la gente sospecha que la información resultante será usada en su contra, entonces buena parte de las promesas —en cuanto nuevos conocimientos o en cuanto posibles terapias— no se cumplirán porque en una atmósfera de desconfianza y temor no habrá cooperación. No tiene sentido contribuir a lograr información perniciosa para el proveedor de la "materia prima".

"¿Cómo podemos construir un contexto social en el cual las pruebas genéticas realicen su potencial para mejorar las vidas humanas?"⁵ ¡Excelente pregunta! La idea es enfrentar socialmente las potencialidades de las pruebas genéticas; es decir, se trata de no dejar a los individuos solos con un diagnóstico para el que posiblemente no haya terapia. Se trata de generar contextos solidarios para que una nueva tecnología dé lo mejor de sí y no, por el contrario, se convierta en

un elemento de desestructuración. Trabajar sobre el contexto es menester si se quiere potenciar las dimensiones positivas y reducir las dimensiones negativas de las pruebas genéticas. Hay dos situaciones en las que ninguna prueba genética puede convertirse en obligatoria:

a. si no puede beneficiarse a la persona involucrada;

b. si no hay un tercero que saldrá perdiendo con relación a su salud si la prueba no se lleva a cabo. Trabajar el contexto hace relación a cambiar algunas relaciones de poder, de manera tal que se evite aumentar la vulnerabilidad de quien es ya vulnerable o de manera tal que no se genere vulnerabilidades evitables.

Los riesgos que imponen las pruebas genéticas, en el supuesto que puedan asimilarse conscientemente sus revelaciones, así como los beneficios potenciales pueden resultar completamente nimios si no se toma en cuenta el contexto (las circunstancias o situaciones) en que se encuentra la persona sometida a prueba. Se puede estar en una situación de abandono, de impotencia económica para modificar un modo de vida de manera tal que las recomendaciones de algo que está por ocurrir en el futuro se pueden reducir a cero.⁶ El contexto ha de ser consultado y trabajado en las direcciones correspondientes si lo que se desea es que los resultados beneficien a las personas involucradas.

Benno Müller-Hill considera que las pruebas de "detección de defectos genéticos que podrían revelarse más tarde en la vida del individuo no deben ser accesibles a los patronos. Y todavía más: el examen del ADN con fines de contratación no ha de llevarse a cabo si puede perjudicar a un amplio grupo de personas que forman parte de la misma etnia".⁷ Veamos esta relación entre susceptibilidad y seguridad laboral. La búsqueda de individuos de constitución sana o no susceptible a algunas sustancias o a algunas condiciones, pueden llevar al espejismo de los individuos inmunes, como si los hubiera. El no ser susceptible no quiere decir que las sustancias o condiciones que se quieren evitar no afecten la salud o no puedan afectarla de alguna otra manera. Se puede hacer daño o se puede reducir la calidad de vida. Por ello, excluir a los individuos de alto riesgo no es equivalente a convertir el entorno laboral

en un lugar seguro. Piénsese en sustancias que puedan afectar la nueva vida y que por ello se excluyan las mujeres fértiles, de ahí no se sigue que a las mujeres estériles o a los varones no los fuere a afectar —aunque obviamente no de la misma manera—. En todo caso, siempre será más seguro, aunque también puede ser más caro, un ambiente más sano.

¿Cuánta responsabilidad le corresponde al trabajador respecto de su salud cuando la fuente de los problemas es genético pero se manifiesta por las condiciones externas ambientales? Nadie puede decidir sobre su dotación genética, no es una opción, por lo tanto no es objeto de responsabilidad. En primera instancia y cuando se puede, no cambiar las condiciones del ambiente laboral es trasladar la carga de la salud, la responsabilidad, al trabajador. Parece ser más barato evitar la contratación de trabajadores susceptibles que cambiar condiciones laborales riesgosas; tal situación es preferir lugares de trabajo de alto riesgo a trabajadores de alto riesgo. El locus de la responsabilidad se ha trasladado al eslabón más débil, más vulnerable.

Uno de los problemas con la predisposición genética a una enfermedad es que el "portador" está en el momento de solicitar el empleo completamente sano. En otras palabras, puede estar en plenitud de condiciones para llevar a cabo la labor correspondiente. Empero, la exclusión se da ahora mientras que la actualización de la enfermedad se puede dar después. "El uso de diagnósticos genéticos predictivos crea una nueva categoría de individuos, a saber, aquellos que no están enfermos, pero tienen razón para esperar que puedan desarrollar una enfermedad específica en el futuro: el enfermo sano".⁸ El "enfermo sano", persona en buenas condiciones o en plenitud de ellas, es excluido por razones de susceptibilidad genética, se le discrimina por su condición futura.

Ahora bien, las cuestiones a veces son más complejas. Volvemos a las nociones de idoneidad, trato diferenciado y la procura de la justicia. En condiciones laborales específicas es preciso establecer distinciones o tomar en cuenta las exigencias del contexto para juzgar la pertinencia de la utilización de la información genética para la toma de decisiones adecuadas. Por ejemplo, si el portador de una determinada combinación genética

(respecto de la cual hay una probabilidad razonable, no hay que olvidar que la fiabilidad de la capacidad predictiva de las pruebas de diagnóstico genético es un problema importante de tomar en cuenta), ésta combinación lo llevará a una conducta determinada en un ambiente específico y dicha forma de proceder puede poner en peligro la vida de terceros, entonces en un caso tal viene a cuento la utilización de la información genética. En ciertas condiciones, cabría aceptar que alguien con genotipo que señala la combinación correspondiente a la corea de Huntington habría de excluirse del puesto de controlador aéreo.⁹ Ello es así porque reputamos inaceptable correr riesgos con la vida de otros. Si en este momento se sabe que la neurodegeneración propia o característica de Huntington es de una penetrancia del ciento por ciento, ya no estamos frente a una propensión que puede darse o no darse, y que ataca o aparece entre los 30 y los 50 años —sin poder precisar más—, sería sumamente recomendable o, quizás mejor, obligatorio en grado máximo no nombrar a nadie con tal condición genética después de los treinta años si con ello se expusiera a gente al peligro. Otros trabajos sin víctimas posibles pueden estar a la disposición de los portadores de los alelos responsables de Huntington, ya que no se trata de declararlo un minusválido laboral, pero sí de proteger a las potenciales víctimas.

Las labores de corto plazo solo exigen la idoneidad de corto plazo. El factor tiempo o duración de las tareas o del empleo es claramente pertinente si ha de decidirse la utilización de la información genética para tomar las decisiones correspondientes. De ahí que si el mal o la enfermedad se dan a largo plazo, en una labor en el corto plazo la persona no tiene por qué ser excluida.

Si la preparación o capacitación de un empleado es costosa y lleva mucho tiempo, entonces parece razonable tomar en cuenta la cuestión genética que puede afectar la "vida útil" del empleado, en el sentido de reducirla y, por ello, tener que empezar de nuevo el proceso. Por el contrario, si la capacitación, el tiempo que toma, es obvia, la información genética no será pertinente.

Un tema que surge en esta discusión es el del saneamiento del ambiente laboral. La posibilidad económica y la posibilidad tecnológica de

sanear el ambiente laboral han de tomarse en cuenta, si lo que se quiere es generar las mejores condiciones para los trabajadores. No hay justificación para no hacerlo si es factible económica a la vez que tecnológicamente. El abordaje también puede ser social porque aunque las víctimas potenciales sean los trabajadores, los interesados en un ambiente sano y las consecuencias, no son solo los trabajadores. Podría darse un enfoque múltiple: la empresa, el estado, los empleados, el sector salud, los consumidores.

¿Qué ocurre cuando se da una imposibilidad económica o tecnológica de sanear el ambiente laboral? Cabe introducir las pruebas genéticas acompañadas de la generación de oportunidades alternativas de trabajo, si es que se pudiere. Ante la imposibilidad, no retórica sino real, de sanear el entorno laboral, ha de pensarse que las pruebas genéticas contribuyan con suficiente antelación a evitar la opción cruel entre la salud y el bienestar económico. Opción que termina por socavarse a sí misma por cuanto con la pérdida de la salud se escapa la posibilidad del bienestar económico. ¡Que la opción no sea sobrevivencia a costa de la salud!

La investigación en torno a la generación de ambientes sanos, es claramente central a una ciencia y una tecnología con sensibilidad a los retos creados, quizás, con la intervención de ellas mismas.

Dándole una versión rawlsiana al experimento imaginario planteado por Philip Kitcher, podríamos decir: el que no sepamos cómo vamos a estar ubicados en el reparto de los bienes genéticos, sea que vayamos a salir beneficiados o perjudicados, nos podría llevar a optar por una fórmula solidaria de ayudar socialmente a aquellos a quienes la lotería genética los deje en desventaja —perfectamente podríamos ser nosotros mismos—. Estamos en la posición original tras el velo de ignorancia. Protegiendo a los otros, nos protegemos y no dejamos que el individualismo real atente contra el principio democrático de la solidaridad, al garantizar condiciones mínimas de llevar adelante los proyectos propios de existencia. Tras el velo de la ignorancia nos encontramos todos, antes de que las pruebas genéticas se generalicen. Todos podemos ser beneficiarios o

perjudicados; todos estamos expuestos a diversas formas de vulnerabilidad. La mejor manera de resguardarnos de las consecuencias no deseadas de una vulnerabilidad revelada, es mediante la solidaridad.¹⁰

Se comete una injusticia si a alguien se le exigiera una responsabilidad por aquello que no depende de él. No tiene sentido cargar a una persona con aspectos respecto de los cuales no puede, aunque quisiera, asumir responsabilidad alguna. El reparto de los dones genéticos es al azar, no puede haber mérito ni demérito en la dotación que nos ha tocado. Cualquier forma de exclusión por razones genéticas, cualquier forma de discriminación, penaliza condiciones que no se han escogido ni pudieron haberlo sido. Otra cosa es inducir situaciones por conductas claramente evitables bajo nuestro arbitrio.

La protección contra la discriminación genética ha de ser social para que no haya exclusión de los servicios de salud, para que no haya exclusión de los empleos. En lugar de discriminación, la sociedad ha de generar mecanismos de variada índole para proteger a los "desposeídos" genéticamente. Poder llevar a cabo el proyecto de vida, sacándole el mejor provecho a la información genética, sólo podrá darse en un contexto en el que la tolerancia se fomenta, un contexto en el que se insiste en que las diferencias genéticas no dan pie para las prácticas odiosas de estigmatización. Para fomentar la tolerancia quizás sea preciso ponerse del lado de la víctima y así simpatizar con su sufrimiento, con lo que pierde. El ponerse en la posición de la víctima puede ayudar más que muchos estudios en que las víctimas desaparecen tras

las abstracciones, tras las estadísticas, mediante las cuales se anonimizan las carencias, los sufrimientos, las frustraciones, las enfermedades, el alimento siempre lejano, las muertes prematuras de los hijos. Es menester sin duda generar un ambiente de tolerancia en el que la discriminación genética no prospere. Por ello, la vigilancia ha de ser constante para que los desarrollos del conocimiento no se hagan pasar por justificación de formas de exclusión y menoscabo ya de por sí odiosas.

Notas

1. Hottois, Gilbert. "La ingeniería genética: Tecnología y símbolos. Responsabilidad y convicciones": En Mario Alfaro y Edgar R. Ramírez (compiladores) *Ética, ciencia y tecnología*. Cartago: Editorial Tecnológica de Costa Rica, 1994. (4ta ed.), 94-98.
2. Buchanan, James. "Los márgenes de la responsabilidad y el imperativo de lo desconocido". En Alfaro y Ramírez, *op. cit.*, 1996, p. 61-91.
3. Kitcher, Philip. *The Lives to Come. The Genetic Revolution and Human Possibilities*. New York: Simon & Schuster, 1996: 128-9. En este artículo seguimos muy de cerca las opiniones de este autor.
4. Sanmartín, José. "El desafío de la genética" En Mario alfaro y Edgar R. Ramírez (compiladores) *op. cit.* p. 129.
5. Kitcher, P. *Op.cit.*: 68.
6. *Ibid.*, p.78.
7. Müller-Hill, Benno. "El espectro de la injusticia genética". *Mundo Científico*. N°143, vol.14, 1993.
8. Council for Responsible Genetics. "Sobre la discriminación genética". *Arbor*, abril, 1991:38.
9. Kitcher, P. *Op.cit.*; 144.
10. *Ibid*, págs 136-138.