

¿PROCREAR O NO PROCREAR? SIDA Y DERECHOS REPRODUCTIVOS*

FLORENCIA LUNA

En este trabajo presento un abanico de problemas éticos y teóricos que plantean ciertas decisiones en materia reproductiva. Intento exhibir, en primer término, la complejidad del problema así como también las diferentes variables a considerar en la toma de decisión para mostrar lo inadecuado de una actitud de tipo paternalista estipulada *a priori* por el médico. En segundo lugar, argumento en favor de la necesidad de priorizar una decisión responsable e informada por parte de la futura madre o de los futuros padres y del rol del médico en este proceso.

Para ilustrar y poner a prueba algunas de las respuestas teóricas considero un caso que presenta situaciones conflictivas, reflejando algunos de los dilemas que el sida genera antes y durante el embarazo. Se trata del conflicto que surge en mujeres infectadas o enfermas que deben decidir si tener o no un hijo dado el riesgo de transmitir la enfermedad a su futuro hijo. Sin tratamiento con AZT durante el embarazo, la posibilidad de contagio oscila del 25% al 18% y con tratamiento (según el protocolo 076 o tratamiento prolongado) entre un 8% y un 5%.

Otro tipo de situación a la que haré alusión sólo tangencialmente se plantea: a) cuando personas que están en tratamiento con el triple cóctel de drogas (terapia antirretroviral), se sienten mucho mejor, vuelven a trabajar y quedan embarazadas; o b) sucede con mujeres embarazadas que no saben que están enfermas y deben comenzar el tratamiento. En tales casos el tratamiento de la madre puede poner en riesgo la salud del futuro hijo ya que en los pocos estudios realizados se ha visto que los recién nacidos padecían ciertas enfermedades que parecen causadas por la combinación de las tres drogas.

La discusión de este tipo de casos me parece sumamente interesante porque exhibe ciertos supuestos respecto de la libertad reproductiva en la Argentina dada la falta de protección y de legislación adecuadas. Muestra cómo la adhesión acrítica a la procreación como valor positivo genera actitudes paradójicas respecto de las mujeres infectadas con HIV y embarazadas, revelando la prevalencia de ciertas tradiciones y religiones.

I. Libertad reproductiva

El primer punto a analizar es la noción de libertad reproductiva. Esto es, la libertad de procrear sin interferencias por parte de otros (reco-

* Agradezco a Martín Farrell y a Arleen Salles la lectura atenta y los valiosos comentarios que sugirieron para este trabajo.

nocida en documentos como la Declaración de Derechos Humanos de las Naciones Unidas en 1978) y la libertad de evitar la reproducción (ya sea mediante abstinencia, anticoncepción o aborto). Como es públicamente conocido la justificación moral del aborto tiene sus defensores y detractores acérrimos.¹ No es mi intención analizar aquí este complejo dilema ético que puede involucrar entre otras cuestiones, dilucidar el estatus moral del feto y los conflictos con los derechos de la mujer. Para este trabajo basta señalar que si se considera moralmente justificado el aborto éste sería una opción más enmarcado en la libertad de evitar la reproducción. Esto es especialmente relevante en el caso en el que la mujer ya está embarazada y debe decidir si continuar o no con el embarazo, debido a la enfermedad o malformaciones que pudieran ocurrir. En esta situación se trataría de un aborto eugenésico e implica analizar posibles conflictos materno-fetales.²

Respecto del derecho a la libertad reproductiva podemos distinguir dos cuestiones: su justificación moral y las condiciones de posibilidad de su existencia. La libertad reproductiva se puede justificar moralmente de diversas maneras, y si bien puede haber diferencias en su aceptación social y regulación legal, en general hay cierto consenso respecto de su justificación moral.³ Sin embargo, dado que en la Argentina y otros países de Latinoamérica no hay una aceptación clara ni una política federal destinada a protegerla, creo que vale la pena reconstruir algunos de los argumentos en los cuales está basada.

Una de las justificaciones más fuertes invoca a la autonomía de las personas (se considera que es una decisión de orden muy personal, íntimamente conectada con los planes de vida de una persona, con el impacto psicológico, físico y social que tener un hijo implica). Especifica la obligación moral de tratar a los otros como personas responsables y dignas y respetar los planes de vida que cada uno elija. Seres humanos con la capacidad de tomar decisiones autónomas en función de la información que se brinda y de los propios valores. Dan Brock, por ejemplo, desarrolla extensamente este interés en la autodeterminación del cual deriva el derecho a la libertad reproductiva.⁴

También se la puede justificar, en una vena utilitarista, haciendo referencia a la contribución al bienestar general que representa la posibilidad de poder elegir libremente tener hijos. Aunque desde esta perspecti-

¹ Para profundizar en el problema del aborto véase Luna, F. y Salles, A. L. F. *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995 ; Finnis, J, Jarvis Thomson, J et al. *Debate sobre el aborto*, Càtedra, Madrid, 1974 y Farrell, Martin *La ética del aborto y la eutanasia*, Buenos Aires, Abeledo Perrot, 1993.

² Véase, más adelante, el apartado "La asimetría de beneficios y perjuicios".

³ Véase Luna F. y Salles A.L.F. *Bioética: Investigación, muerte, procreación y otros temas de ética aplicada*, Buenos Aires, Sudamericana, 1998. Sigo especialmente la introducción de Salles.

⁴ Dan W.Brock "Libertad reproductiva: su naturaleza, bases y límites" en *Dilemas éticos*, (comp. M. Platts) México, FCE y UNAM, 1997.

va utilitarista, el problema de la superpoblación o de la pobreza podría imponerle ciertos límites.

Desde una posición feminista, se puede aludir a su importancia al ayudar a una consideración igualitaria de hombres y mujeres y considerar el impacto que este tipo de decisión tiene sobre la vida de las mujeres.

Y, en países como el nuestro, también se puede argumentar su relevancia en relación a la justicia. Las mujeres de escasos recursos puede considerarse una población vulnerable. La falta de educación y de medios las sitúa en una situación desventajosa respecto de otras mujeres con mayores recursos. A raíz de embarazos precoces no deseados o de embarazos demasiado frecuentes muchas veces estas mujeres ven sus posibilidades de trabajo y educación seriamente disminuidas, el grado de pobreza se acrecienta y, en ciertas circunstancias, descienden sus niveles de nutrición. En este tipo de situación, la falta de respeto a la libertad procreativa incrementa la desigualdad y la condición desventajosa en la que se encuentran estas mujeres y les puede quitar aun más oportunidades.

En relación al segundo aspecto que indicamos respecto de la libertad reproductiva, esto es, las condiciones de posibilidad de su existencia, vemos que aquí surgen los mayores problemas. Ya hemos señalado la falta de existencia de una ley federal que la proteja⁵ y cabría señalar que para que exista un verdadero respeto a la libertad reproductiva, un prerrequisito fundamental es la *tolerancia*. Una práctica difícil de ejercer en un país signado por intolerancias, paternalismos exacerbados y autoritarismos. En este último aspecto es donde tiene mayor incidencia la situación contextual de la Argentina.

II. ¿Cuáles son los límites para procrear?

Pese a las adecuadas justificaciones a la libertad reproductiva recién mencionadas, el sida podría llegar a plantear la necesidad de poner algunos límites a tal libertad, puntualizando el carácter *prima facie* de tal derecho moral. Ya que si bien uno tiene el derecho moral a procrear no es tan claro que tenga un derecho a *sabiendas* a traer al mundo a un niño al que se le causará un gran daño.

Esto nos lleva a plantear una serie de consideraciones que surgen cuando se quiere poner un límite a la libertad reproductiva. Por ejemplo, cuáles son las obligaciones morales que tenemos hacia nuestros hijos o cuáles son los criterios para limitar nuestra libertad reproductiva. Vale la pena tener en cuenta que en general, y en especial en la Argentina, hay una actitud acrítica respecto de la procreación. Generalmente, traer un niño al mundo o tener hijos es visualizado como algo positivo. Sin embargo, como veremos se puede argumentar que se puede cometer una injusticia

⁵ De hecho hay algunas leyes municipales o provinciales, pero hasta comienzos de 1999 no hay una ley federal que abarque todo el territorio.

al traer un niño al mundo. Propongo entonces, explorar parte de la literatura considerada como "clásica" al respecto para analizar el tipo de respuestas brindadas así como los problemas teóricos involucrados.

III. Existir o no existir: ¿es ésa la cuestión?

Un primer tipo de consideración plantea si la existencia misma es necesariamente un bien. Derek Parfit es uno de los autores que analiza cuidadosamente si se puede cometer una injusticia al traer al mundo a alguien. Para ello utiliza dos ejemplos imaginarios respecto de dos mujeres:

La primera está embarazada de un mes y su médico le dice que, a menos que se someta a un tratamiento sencillo, el hijo que lleva desarrollará determinada discapacidad. Supongamos que probablemente merezca la pena vivir la vida con este impedimento, pero menos que una vida normal. Evidentemente sería incorrecto que la madre no se sometiera al tratamiento, pues esto dejaría impedido a su hijo.[...] Suponemos a continuación que hay una segunda mujer que está a punto de dejar de tomar píldoras anti-conceptivas para que pueda tener otro hijo. Se le dice que sufre una condición temporal y que todo hijo que conciba ahora tendrá la misma discapacidad, pero que si espera tres meses concebirá un hijo normal. Parece claro que para esta segunda mujer sería incorrecto tener deliberadamente un hijo discapacitado por no esperar. Y parece claro (al menos a mí me lo parece) que sería igual de injusto que en el caso en que la primera mujer deje impedido a su hijo deliberadamente.⁶

Con estos dos ejemplos Parfit sugiere que se puede perjudicar a las personas al darles existencia en condiciones adversas. En el primer caso es injusto no hacer el tratamiento; en el segundo no esperar es igual de injusto. Para este autor estas acciones son moralmente equivalentes.

Sin embargo las acciones de ambas mujeres son muy diferentes. Las de la primera mujer pueden describirse como realizadas en el interés de su hijo: lo que haga impedirá que ese niño llegue a estar impedido. Pero no sucede lo mismo con el segundo caso, dado que no hay niño alguno que se beneficie mediante su acción. Al someterse al tratamiento no existe ningún niño al que puede beneficiar con ello, y, si pospone el embarazo y se somete al tratamiento, daña los intereses de ese niño —el que supuestamente iba a concebir— ya que elimina su única posibilidad de existencia. A esta última objeción se puede responder señalando que dado que el niño hasta ahora no ha sido concebido, de todas formas no existe y, lo que tiene mayor importancia: nunca existirá. Por ende no podría ser perjudicado.⁷

⁶ Parfit, Derek, "Rights, Interests and Possible People" en S. Gorovitz (ed) *Moral Problems in Medicine*, Prentice Hall, Engelwood Cliffs, New Jersey, 1976.

⁷ Harris, John, *Superman y la mujer maravillosa: Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Tecnos, Madrid, 1998, pág. 84.

Parfit quiere explicar por qué hacer que alguien comience a existir lo beneficia, mientras que dejar de hacerlo no lo perjudica. Sin embargo cuando John Harris analiza este planteo objeta cierta ambigüedad en el análisis de Parfit, sobre todo cuando quiere aplicar esta propuesta a la moralidad o no de ciertas intervenciones en los gametos o en los embriones a raíz de problemas genéticos. Así señala Harris que Parfit no se ha ocupado del problema que a él le interesa, específicamente el tratamiento de lo que él llama las "prepersonas"⁸. Y dice:

Su exposición parece impelernos a fechar el *comienzo de la vida* de un individuo como el primer punto en el que puede *beneficiarse en persona* de cosas que se le hayan hecho o dejado de hacer. En ocasiones cruciales, Parfit parece que no cuestiona la sugerencia de Nagel de que este punto se halla en el *nacimiento o inmediatamente antes del nacimiento*, aunque en otros lugares parece aceptar que la vida de un individuo comienza en el momento en que la configuración genética exclusiva del individuo emergente está presente por primera vez. Esto es, cuando se forma por primera vez el *cigoto* [cuando habla de políticas de población]. Pero Parfit también sugiere, de forma persuasiva, que la obligación moral de hacer cosas o dejar de hacer cosas a los individuos debe justificarse desde el punto de vista de lo que afecta a las personas. Es decir, su moralidad depende en gran medida del efecto que tienen sobre las personas. A las personas les afecta lo que les ocurrió como prepersonas. Sin embargo, el hacer cosas a prepersonas que les impidan llegar a ser personas no se puede someter a una moralidad que afecta a las personas, salvo en la medida en que tengan efectos secundarios que afecten a las personas.⁹

En el segundo caso, entonces, si aceptamos que hay una prepersona, ésta no sería afectada por no llegar a ser persona a no ser que tuviera efectos secundarios en personas. Ahora bien, si aplicamos estas distinciones a nuestro caso inicial, el de la mujer infectada o enferma que debe decidir comenzar o no un embarazo, parece quedar claro que hay diferentes estándares para la moralidad de las personas y la de las prepersonas. Elizabeth Anderson, por ejemplo, señala que la felicidad se promueve en beneficio de las personas, pero que no se traen al mundo personas para que exista más felicidad.¹⁰ Aun si estas distinciones sirven para no avalar con-

⁸ Por prepersona Harris parece entender la idea de persona potencial (en algunas partes usa los términos como sinónimos. Pero aclara que no acuerda con el argumento de la potencialidad y por eso prefiere utilizar esta terminología. Véase Harris, *op.cit.*

⁹ Harris, John, *op.cit.*, pág.92 (el subrayado es mío).

¹⁰ La respuesta de Anderson se basa en la distinción paretiana entre la utilidad *de* una comunidad —considerada como un todo— y la utilidad *para* una comunidad, considerada como un conjunto de individuos. Véase Anderson, Elizabeth "Reasons, Attitudes and Values" en *Ethics*, vol 106, pág. 543; y Femia Joseph "Pareto and the critique of Justice" en Boucher y Kelly *Social Justice from Hume to Walzer*, London, Routledge, 1998.

cebir no parecen brindar una guía demasiado explícita para este caso ya que uno de los puntos en cuestión es la posibilidad de beneficio. Aquí no se trata de aplazar el embarazo; aun esperando, el riesgo de contagio continúa existiendo. Por otro lado precisaríamos de un abordaje más sutil que nos permitiera distinguir el impacto de las diferentes discapacidades en la evaluación de si merece o no la pena comenzar una vida con tales impedimentos.

Esta pequeña muestra de la discusión creo que ilustra la complejidad teórica presente en este tipo de comparaciones: las diferencias entre "no existir", "comenzar a existir"¹¹, "comenzar a ser persona" y los daños o beneficios que se pueden ocasionar a las personas. Más adelante veremos cómo se da una relación asimétrica particular respecto de los perjuicios causados a personas y a prepersonas. Desde cierto ángulo nos enfrentamos a planteos de tipo metafísico u ontológicos, con las dificultades y abstracciones que este tipo de enfoque supone. Por otra parte, este tipo de planteo nos lleva también a la controversia respecto de qué sea una persona. Problemas sobre los cuales no hay acuerdo y varía desde posiciones que argumentan que el cigoto es una persona¹² hasta aquellas que exigen estándares más altos como autoconciencia¹³; además de la elucidación del concepto adicional de "prepersona" que incorpora Harris. Creo que estos problemas deben reconocerse, aunque exceden ampliamente las posibilidades de intentar resolverlos en un trabajo de esta envergadura. Mi propósito aquí es exhibir las complejidades teóricas involucradas e ir señalando algunos de los aportes más relevantes.

IV. ¿Y los intereses del niño?

Dado que la propuesta de Parfit resulta insuficiente, quizás otra forma posible de resolución consista en apelar a la perspectiva del infante: la calidad de vida o los intereses del posible niño. Bonnie Steinbock y Ron McClamrock analizan la posición de Joel Feinberg al respecto. Este señala que alguien tendría *interés en no nacer* si su existencia tiene inexorablemente e irreparablemente tales características que no vale la pena vivirla. Para Feinberg, "hablar de un 'derecho a no nacer' es una manera sumaria de referirse a la plausible exigencia moral de que no se traiga ningún niño al mundo a menos que estén aseguradas ciertas condiciones muy mínimas de

¹¹ Como veremos, la elucidación del "comienzo de la vida" resultará fundamental para Harris cuando quiera dar cuenta de la asimetría respecto de daños y beneficios para personas y prepersonas.

¹² Noonan, "An Almost Absolute Value in History" en *Intervention and Reflection*, ed. Munson, R, Wadsworth Publishing Company, California, 1992.

¹³ Warren, Mary Anne " Sobre el status moral y legal del aborto" en Luna F. y Salles A.L.F., *Decisiones de vida y muerte: eutanasia, aborto y otros temas de ética médica*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995. Véase Farrell, M. op.cit.

bienestar".¹⁴ Tales condiciones mínimas equivalen a la exigencia de que no condenemos a un fracaso total los futuros intereses del niño.¹⁵

Analizando qué significa decir que alguien está "peor" por venir al mundo o "mejor" si no nace, Bonnie Steinbock y Ron McClamrock señalan que un requisito para juzgar que alguien estaría mejor muerto, es que la persona misma en cuestión considere que la vida no es digna de vivirse. Pero esto no es aplicable a los casos en cuestión: los infantes no pueden expresar sus sentimientos, tampoco cuentan con el equipamiento intelectual necesario para tener las preferencias debidas. Los infantes no pueden entender la opción entre una existencia en condiciones gravemente desventajosas y ninguna existencia en absoluto. No pueden ponderar beneficios y perjuicios para decidir si, en definitiva, vale la pena vivir. En consecuencia no tiene ningún sentido preguntar cuáles son sus preferencias. La prueba del juicio sustituto es simplemente inaplicable en el caso de los individuos nunca competentes.¹⁶ Feinberg propone, entonces, un elector como abogado del niño consagrado a propiciar su bienestar; éste "ejerce su juicio de que cualesquiera que sean los intereses que la parte perjudicada tenga o pueda llegar a tener, estarán ya condenados al fracaso a causa de su presente estado incurable..."¹⁷

Coincido con Steinbock y Mc Clamrock en que esta respuesta, aun si es correcta, se utilizaría en un pequeñísimo tipo de situaciones.¹⁸ La prueba de la "condena al fracaso" que propone Feinberg sólo parece aplicarse a los casos atroces en los que el niño enfrenta un dolor crónico, combinado con un retraso mental tan grave que es imposible el desarrollo de cualquier interés compensatorio. En función de tales críticas Steinbock y McClamrock concluyen que si nos limitamos a la perspectiva del infante, no parece que podamos decir con certeza que estaría "mejor muerto". Co-

¹⁴ Feinberg, Joel *Freedom and Fulfillment*, Princeton, Princeton University Press, 1992, pág 101.

¹⁵ Feinberg propone un análisis del daño como el impedimento, revés o fracaso de un interés. Tener un interés en algo es "apostar" a ello. En general una persona apuesta a X (...) cuando está listo para ganar o perder según cuáles sean la naturaleza o condiciones de X. Nuestro interés, entonces, es considerado como una colección o miscelánea, consiste en todas las cosas que hemos apostado.

¹⁶ Steinbock y Mc Clamrock, op. cit. pág. 389. Para la noción de juicio sustituto en el caso en el que no hay deficiencias físicas, véase Zepeda, Joseph vs Zepeda, Louis (1963) 41 [1]. App.2d 240.190 NE 2d 849.

¹⁷ Feinberg, Joel citado en Steinbock, B. y Mc Clamrock, R. op. cit, pág. 390.

¹⁸ Steinbock y Mc Clamrock citan a John Robertson, quien, por ejemplo, considera el caso de un infante profundamente retardado, no ambulatorio, ciego y sordo que pasó unos pocos años en una cuna en los pabellones traseros de una institución estatal. Robertson señala "Quien nunca ha conocido los placeres del funcionamiento mental, la ambulación y la interacción social, seguramente no sufre la pérdida tanto como quien los conoció. Mientras que quien haya experimentado estas capacidades tal vez prefiera la muerte a una vida sin ellas, no tenemos ninguna seguridad de que la persona discapacitada, sin punto alguno de comparación esté de acuerdo con ello. La vida y sólo la vida, cualesquiera sean sus limitaciones, podría ser de suficiente valor para ella." Steinbock y Mc Clamrock, op.cit, pág 390.

mo veremos en el apartado "Principio de responsabilidad paterno-maternal" ellos buscan otro tipo de criterio que supere las limitaciones que surgen de Feinberg.

Además, vale la pena tener en cuenta que si bien Feinberg propone un concienzudo examen de este tópico, una de sus preocupaciones principales es las consecuencias legales que puede implicar este tipo de nacimiento; no ya la evaluación moral respecto de si su acción fue correcta o no, sino cuándo está justificado comenzar un juicio por "vida injusta". Un particular tipo de juicio entablado por el niño o un representante de éste en contra de médicos o de los propios padres. Esto lleva a Feinberg a realizar cuidadosas distinciones entre "perjudicar" (*harming*) caracterizado como poner en una peor situación o "salir perdiendo" y "cometer una injusticia" (*doing wrong*). Así para Feinberg: 1. No se ha causado perjuicio a una víctima de una vida injusta; 2. No se ha cometido una injusticia salvo que las consecuencias para la parte lesionada sean tan graves que su vida no merezca la pena vivirse. Lo que intenta Feinberg es sacar la "vida injusta" del dominio del derecho penal para ubicarlo en el ámbito de lo moral. A raíz de esto parece poner condiciones muy extremas para identificar cuando alguien comete una injusticia (esto es, cuando no merece la pena vivir). Y parece haber una brecha entre la noción de "perjudicar" y la de "cometer una injusticia". Además, al hablar de perjudicar como poner en una peor situación, inevitablemente tenemos que comparar la situación de existencia en x condiciones y la de no-existencia. Este tipo de análisis hace muy difícil responder a nuestra pregunta por los límites a la libertad reproductiva.

Así pues, frente a nuestras preguntas en relación a un posible embarazo y el sida este criterio, al resultar tan extremo y exigente, parecería dar vía libre a la procreación ya que, como veremos más adelante, no hay un fracaso total de los futuros intereses del niño. ¿Se debería, entonces, aceptar traer niños al mundo aunque estén destinados a sufrir una enfermedad como el sida y aunque quizás queden huérfanos a causa de la misma enfermedad de sus padres? Quizás en lugar de preguntar por el interés en nacer del futuro niño o de un "derecho a no nacer", la alternativa consista en indagar cuándo un sufrimiento es innecesario y cuáles son las obligaciones y responsabilidades de los padres al decidir tener un hijo.

V. La injusticia del sufrimiento innecesario

Otro tipo de abordaje, entonces, explora cuándo un sufrimiento es innecesario y analiza la posibilidad de evitar este tipo de situación.

Harris, por ejemplo, da su propia posición al respecto y señala que no se estaría cometiendo una injusticia al traer al mundo un *sufrimiento inevitable*. Y presenta el siguiente caso:

La [...] mujer está embarazada y le dicen que el hijo que lleva nacerá con una discapacidad; es más, desgraciadamente cualquier otro hijo que tenga también nacerá con la misma discapacidad. Cualquier hijo que vaya a tener tendrá discapacidades y no hay tratamientos prenatales o postnatales disponibles para paliar esa discapacidad.¹⁹

Para Harris el sufrimiento de su hijo discapacitado es inevitable porque ella no puede tener ningún hijo sin discapacidades. Y aclara que a no ser que la discapacidad sea tan grande o tan terrible que fuera mejor para esa persona potencial —o para cualquiera que tuviera esa discapacidad— no haber nacido nunca, al hijo que lleva le interesa nacer. Pero reconoce que es un caso abstruso porque el hijo nace con una lesión. Sin embargo, para Harris éste es un caso en el que lesionar a alguien no constituye una injusticia para esa persona.²⁰ Así para Harris es injusto traer sufrimiento evitable al mundo; es mejor tener hijos sanos que discapacitados. Pero, a menos que la lesión o el sufrimiento hagan la vida intolerable, es mejor tener hijos con discapacidades que no tenerlos. Y aclara que si bien es injusto elegir traer al mundo sufrimiento o lesiones evitables, a menos que la lesión sea tan grande que haga la vida intolerable, ese individuo no sufre con ello una injusticia. La injusticia surge cuando un individuo deliberadamente elige aumentar el sufrimiento en el mundo cuando podía haber evitado hacerlo.

Este último análisis parece brindar una ayuda más específica. Si si-guiéramos la idea aquí propuesta la mujer infectada o enferma, si bien lesiona a su futuro hijo, no comete una injusticia contra él y en tanto sea inevitable tal discapacidad es mejor tener ese hijo que no tenerlo. Tal como está planteado el estado de la ciencia actual, cualquier hijo de una mujer infectada o enferma está en riesgo: en este sentido el sufrimiento o la discapacidad es inevitable y por lo tanto no constituiría una injusticia traerlo al mundo. Por otro lado, parecería que el requerimiento de que la discapacidad sea tan grande o terrible que nadie elija nacer no se cumple ya que además de los tratamientos de drogas combinadas, existe la posibilidad —de un 75% a un 95% dependiendo de que se brinde o no tratamiento— de nacer perfectamente sano. Pero lo que sí se desprende de la propuesta de Harris es que la mujer debe seguir el protocolo 076 o algún tipo de terapia con zidovudina para dar mayores posibilidades de evitar la transmisión de la infección. Es más, cuando Harris se plantea qué actitud debe tomarse respecto de posibles mejoras genéticas a futuros niños (por ejemplo, brindar inmunidad genética o retrasar el envejecimiento) argumenta que existe un deber de los padres de proporcionar tales protecciones genéticas.²¹

¹⁹ Harris, *op. cit.*, pág. 104-105.

²⁰ Harris, *op. cit.*, pág. 105.

²¹ Harris, *op.cit.* pág. 270.

Quizás la respuesta de Harris resulte inconveniente para algunos ya que en este planteo el análisis parece estar centrado primordialmente en los padres en el sentido de que el "deseo de procrear de los padres" parece priorizarse: si no pueden evitar tener hijos con discapacidades, entonces pueden tenerlos. La libertad reproductiva queda indemne salvo en casos muy extremos. Esta puede llegar a ser una primera lectura de esta respuesta, pero otra perspectiva a considerar es la consecuencia que tiene abogar por la procreación únicamente de "bebés perfectos" y la consecuente discriminación que una posición que no acepte traer al mundo hijos con discapacidades supone. Sin embargo, cabría objetar que de la postura que señala que no debe procrearse si se está infectado de sida no necesariamente se sigue la adhesión a cánones reproductivos que exijan chicos perfectos.²²

Una línea crítica diferente al argumento de Harris puede extrapolarse del pensamiento de Frances Kamm cuando analiza el caso del "no worse claim".²³ Allí ella compara diferentes estados de cosas tales como SW1 en el cual hay personas sin dolor y SW2 en el cual también hay personas sin dolor pero una de ellas (A) con dolor. Luego de analizar diferentes casos y el tipo de evaluación implicada concluye que cuando más gente sufre dolor o muerte sin que se mejore la condición de nadie, el mundo es peor y que tal juicio se realiza desde una perspectiva exterior a aquellos individuos aunque esta perspectiva tenga en cuenta cada perspectiva individual. Quizás Harris intente salvar su posición en relación a las dificultades que presenta la comparación interpersonal ya que no resulta tan fácil realizar la comparación de los diferentes individuos y las situaciones involucradas cuando el tipo de sufrimiento o pérdida es muy diferente y esto es lo que surge en el caso del sida y quizás el sentimiento de "salvación" o "sentido de la vida" que poder tener un hijo implica para ciertas mujeres, frente a la posibilidad de transmitir esta infección al futuro hijo y dañarlo.²⁴ En definitiva, si bien Harris puede intentar cierta defensa, hay que reconocer que esta posición es bastante controvertida y no está exenta de críticas.

VI. Principio de responsabilidad paterno-maternal

Pero, ¿hay acaso algún otro criterio más específico o contundente respecto de estos casos difíciles? Laura Purdy en "¿Puede ser inmoral tener

²² Agradezco a Arleen Salles este comentario.

²³ Kamm, Frances, *Morality and Mortality*, vol 1, Oxford, Oxford University Press, 1993, pág 81 y ss. Agradezco a Martín Farrell, quien me sugirió esta línea crítica.

²⁴ De hecho, se ha defendido la posibilidad de elegir tener hijos por parte de mujeres infectadas aludiendo a la gran importancia que la posibilidad de la maternidad representa para determinadas minorías, y cómo el hecho del embarazo o hijo nutre con renovadas fuerzas a estas mujeres en su lucha contra la enfermedad y la adversidad. Quitarles esa posibilidad reduce aún más las pocas alternativas de sentido para sus vidas.

hijos?"²⁵ se formula esta pregunta en casos de riesgo genético. Ella sostiene que tenemos la obligación moral de brindar por lo menos la oportunidad de tener una salud "normal" para la cultura en la que vivirá el futuro niño. Purdy es consciente de los problemas que implica establecer lo "mínimamente satisfactorio" o "normal para una cultura"; aclara en una nota que algunos grupos se encuentran en tan mala situación que sería inadecuado que procrearan, aun cuando esto significara grandes cambios en su cultura.²⁶ Purdy apoya su oposición a procrear hijos que corren con el riesgo de padecer la enfermedad de Huntington con otra premisa. Agrega, en la línea que estuvimos analizando, que alguien que no nace no sufre maltrato o daño y esto justificaría evitar la procreación.²⁷

El criterio de Purdy basado en estándares sociales aceptables resulta poco satisfactorio para nuestra investigación. Cuando se trata de enfermedades genéticas anómalas, puede resultar un criterio relativamente útil pero, en el caso del sida, es muy difícil evaluar si nacer con esa dolencia es "normal para la cultura" ya que esta enfermedad es cada vez más común y se la considera una pandemia que está devastando el planeta.²⁸

En una línea semejante, Steinbock y McClamrock desplazan el límite para procrear de los intereses de los infantes a pautas establecidas por los padres. Proponen un principio de responsabilidad paterno-maternal que exija que los individuos intenten abstenerse de tener hijos a menos que puedan satisfacer ciertas condiciones mínimas. No deben preocuparse únicamente por su interés en la reproducción, es preciso que piensen en el bienestar de su futuro hijo. Deberían preguntarse "¿Qué tipo de vida es probable que tenga mi hijo?" Y si no pueden brindarles siquiera una posibilidad decente de tener una buena vida, es mejor no tenerlos ya que es injusto traerlos al mundo cuando las cartas están en su contra.²⁹ Así se preguntan si es pertinente engendrar un niño que probablemente tendrá una vida marcada por el dolor y graves limitaciones. Para los autores no lo es. Y contra-argumentan: ¿qué tipo de razones podrían aducirse a favor de una respuesta afirmativa? ¿Que la vida del niño aunque desdichada no es tan atroz como para que anhele la muerte? Esa no es la clase de respuesta que daría un padre afectuoso. Quienquiera que esté dispuesto a someter a un hijo a una vida desgraciada cuando esto es evitable no parece estar a la altura de un ideal mínimo de paternidad. Así afirman que el hecho de que un niño esté destinado a una vida desdichada bien puede pesar fuertemente contra la intención de traerlo al mundo. Sin embargo, la posibilidad de que tenga una vida feliz en caso de nacer no obliga a sus

²⁵ En Luna F. y Salles A.L.F, op.cit, págs. 375-386.

²⁶ Purdy, L., op. cit, pág 386.

²⁷ Purdy L., op. cit, pág 381.

²⁸ En Zimbawe y Botswana una de cuatro personas tiene sida (<http://www.cnn.com/specials/2000/aids>). Por otra parte, la aplicación de este criterio indefectiblemente involucra elementos subjetivos que habrá que considerar cómo evaluar.

²⁹ Steinbock, B. y Mc Clamrock, R., op. cit, pág 393.

padres putativos a tenerlo.³⁰ Si uno decide no tener un hijo, no daña a nadie. El no nacimiento no hiere ni hace infeliz ni despoja a nadie.³¹ Pero, tampoco sugieren que la gente no debe tener hijos a menos que las condiciones sean ideales, y menos aun que sólo las circunstancias convencionales de la crianza sean las moralmente permisibles.

Ejemplificando el alcance de esta propuesta, los autores pasan revista a diferentes situaciones señalando que en algunas circunstancias todo lo que se necesita es postergar la maternidad, como en el ya clásico ejemplo de Parfit de la adolescente de catorce años que quiere tener un hijo. Allí, el principio de responsabilidad indica esperar ya que ella será una mejor madre para el hijo que finalmente tenga. En otras situaciones en las que el riesgo consiste en transmitir una enfermedad, ya se trate de una condición genética, como la anemia de las células falciformes o la fibrosis quística, o de una enfermedad viral como el sida,³² los posibles padres tendrán que fundar su decisión en factores como el riesgo de transmisión, la naturaleza y gravedad del mal, la disponibilidad de terapias paliativas, la posibilidad de una cura y su aptitud para proporcionar al niño una buena vida a pesar de las desventajas. La propuesta de Steinbock y Mc Clamrock amplía la noción de responsabilidad parental para con las vidas que se inician más allá del tipo de condición sumamente extrema sugerida por Feinberg. Sin embargo, el principio de responsabilidad paterno-maternal no brinda una fórmula exacta. Personas razonables pueden diferir respecto de su estimación de cuál sea una posibilidad decente de tener una vida feliz y qué riesgos vale la pena correr.³³ El gran problema que se plantea es cuál es el alcance de este principio. Si somos muy exigentes, podemos finalizar en aserciones muy discriminatorias en las cuales ciertos grupos sociales no deberían procrearse (por ejemplo, las personas de escasos recursos); si somos demasiado permisivos podemos terminar justificando las preferencias de los padres por encima del sufrimiento de sus hijos.³⁴

³⁰ En la sección "Malas vidas y nacimientos injustos" Steinbock y Mc Clamrock analizan la situación en la cual el nacimiento es injusto para el niño, independientemente de su suerte posterior o de si él mismo prefiere haber nacido como una posible objeción a su principio de responsabilidad. Allí argumentan fundamentalmente en contra de Feinberg. Steinbock B. y Mc Clamrock, R., op.cit pág. 395-397.

³¹ Steinbock B. y Mc Clamrock R., op. cit. pág. 394.

³² En el caso del sida los autores sostienen una posición desfavorable en función de los datos científicos que manejan. Véase Steinbock, B. y Mc Clamrock, R., pág. op.cit. pág 399-400. Pero hay que tener en cuenta que la fecha de publicación es 1994 y que han habido dramáticos cambios en la terapéutica.

³³ Steinbock B. y Mc Clamrock R., op. cit, pág. 402.

³⁴ En una línea semejante Onora O'Neill sostiene que el derecho a procrear depende de que la futura madre o padre "tengan o hagan un plan factible para que su hijo sea criado adecuadamente por ellos o por otros que estén dispuestos a hacerlo". Brock defiende esta posición en tanto prevendría el daño potencial al feto y al niño en que el feto se convertirá y en segundo término en tanto la procreación sin un plan factible para criar al niño es una irresponsabilidad que afecta a las demás personas que tendrán que participar y asumir las cargas que supone dicha crianza. Este criterio considera los intereses del niño potencial y de los demás

VII. ¿Quién y cómo se toma la decisión moral?

Ahora bien, qué sucede con estas propuestas en el proceso de una toma de decisión en concreto. Si retomamos los elementos más relevantes presentados, podemos observar ciertas tendencias semejantes. Desde propuestas consecuencialistas como las de Parfit o Harris vemos cómo se plantean límites ante casos muy extremos; posición con la que Feinberg, con compromisos deontológicos más fuertes, coincidiría. Harris reconoce también el peso de las obligaciones parentales (recuérdese la posición de este autor respecto a los deberes de los padres frente a posibles mejoras genéticas a los hijos). Y aun desde una posición feminista como la de Purdy³⁵ se establece la necesidad de abogar por obligaciones y responsabilidades de los padres; defensa que el principio de responsabilidad paterno-maternal de Steinbock y Mc Clamrock continúa.

Pero también se pueden observar ciertos vacíos o indeterminaciones. Por ejemplo, la propuesta de Harris parece muy amplia —evitar el sufrimiento innecesario, esto es aquel que puede evitarse—; pero, ¿qué ocurre en situaciones de daño no-extremo? Y aun si aceptamos el principio de responsabilidad de Steinbock y Mc Clamrock ¿cómo se aplica? Si bien estas propuestas nos dan algunos elementos de guía más concreta, se necesita ir más allá de ellos en un esfuerzo de deliberación moral que deberá recaer en la mujer o la pareja con la ayuda del médico. Y en esto reside uno de los puntos fundamentales.

Un elemento que está implícito en las propuestas anteriores, es la compleja noción de *daño*. Ya en el siglo XIX, John Stuart Mill formulaba el *principio de evitar el daño* en el cual la libertad de los adultos competentes no debía ser restringida excepto para prevenir daño a otros. Pero, como hemos visto, no existe consenso para determinar cuándo un daño es suficientemente severo como para justificar la restricción de la libertad procreativa.

El punto a dilucidar, entonces, es cuál es la *severidad* del daño, la irreversibilidad y la *probabilidad* de que tal daño se produzca y cuáles son los posibles beneficios para todos los involucrados (la mujer, el feto, el pa-

miembros de la sociedad. Brock reconoce la dificultad que plantea la noción “un plan factible para criar adecuadamente” y la necesidad de esclarecerla. Y señala que este criterio negaría la libertad reproductiva de personas afectadas en sus facultades mentales y podría incluir a los menos favorecidos económica y socialmente. Una obvia preocupación moral acerca de este límite es que sus efectos recaerían desproporcionadamente sobre los menos favorecidos económica y socialmente, y también sobre los países menos desarrollados. Para Brock esto no significa que el límite esté equivocado, sino más bien que ofrece una razón moral más para remediar las injustas desventajas económicas y sociales. Sin embargo, yo considero que este tipo de propuesta parece imponer una carga más a estas poblaciones que podrían resultar discriminatorias y, por otra parte, debido a una larga experiencia en abusos (esterilizaciones forzadas en mujeres de países en desarrollo) habría que tener sumo cuidado en su aceptación e implicancias.

³⁵ Purdy reconoce la tensión que su compromiso feminista supone frente a su defensa de la abstención de procrear en casos de anomalías genéticas.

dre, la sociedad...). Todos estos factores deben tenerse en cuenta en una evaluación moral de la situación.

Así deberá considerarse una transmisión de la infección de la madre al hijo del 5% en el caso de tratamiento prolongado tomando AZT a partir del segundo trimestre, cesárea programada y sin amamantar o de un 25% de posibilidad de infección sin ningún tratamiento.³⁶

Respecto de la calidad de vida del niño hay que evaluar que la posibilidad de que el futuro niño enferme y no viva más de un año oscila entre el 10 y el 20 % y se trata de los casos más graves; en cambio, si el niño enferma posteriormente al año de vida, tendrá mejores perspectivas en calidad y cantidad de vida.

Como veremos en el próximo apartado, también habría que considerar cuáles son las posibilidades socioeconómicas fundamentalmente respecto de la posibilidad de proveer tratamiento: si efectivamente el estado proveerá los medicamentos o si los padres piensan que podrán tener acceso a buenos tratamientos para sus hijos, que en el caso del sida son particularmente caros. Se puede también evaluar posibles progresos de la ciencia que mejoren las perspectivas para este futuro niño.

Así, se tienen que tener en cuenta probabilidades futuras en las que juegan numerosas variables.³⁷ En el caso del sida todavía es más difícil realizar este cálculo respecto de la severidad de la enfermedad ya que en muy pocos años este mal pasó de ser una enfermedad absolutamente letal y terminal a brindar esperanzas respecto de una posible cronicidad de la misma; los últimos cócteles de drogas auguran alentadoras perspectivas respecto de la calidad de vida. Resulta mucho más difícil realizar este cálculo, cuando además faltan datos o persisten muchas dudas respecto de los daños o problemas implicados y cuando hay falta de certeza a raíz de insuficientes pruebas o investigación.

Así pues vale la pena reflexionar sobre los límites a la libertad reproductiva que los casos de sida pueden plantear, pero creo que no es claro o evidente cuál sea tal límite y no se puede trazar una clara línea divisoria. No sólo se poseen datos muy variables y faltan certezas respecto de los riesgos, daños y beneficios, sino que además implican valores muy subjetivos —por ejemplo respecto de la responsabilidad involucrada— y pareciera que, a raíz de todos estos factores, sólo la madre o los padres pueden reflexionar acerca de la conveniencia o no de comenzar un embarazo en tales condiciones. Así que, si bien es relevante la propuesta de Steinbock y Mc Clamrock en favor de un principio de responsabilidad, considero que uno de los puntos fundamentales a trabajar reside en la capacidad deliberativa de los padres aceptando la carga subjetiva que este tipo de evaluación incorpora.

³⁶ Se acaban de realizar estudios con dosis menores de AZT que también brindan una buena protección al feto y son menos costosas. "Controversial Trial Offers Hopeful Result", *Science* vol 279, feb. 1998, pág. 1299.

³⁷ Esto no es demasiado diferente de otras situaciones difíciles y conflictivas que merecen una cuidadosa evaluación moral.

VIII. La asimetría de beneficios y perjuicios

Una vez aceptada la necesidad de una evaluación particular por parte de los padres prospectivos resta aclarar un último punto que está ligado a lo anterior y no debiera pasarse por alto: el alcance de tal responsabilidad en cuanto a brindar tratamientos prenatales. Este punto se vincula con una discusión teórica previa que plantea la asimetría de beneficios y perjuicios. Se parte del hecho de que las personas se benefician de cosas hechas y dejadas de hacer a prepersonas, embriones o fetos, un punto que estuvo implícito en algunos de los planteos anteriores. Al respecto Harris, por ejemplo, plantea la siguiente situación:³⁸

Si distinguimos entre seres humanos que son personas potenciales o prepersonas y seres humanos que son personas reales, podemos encontrar una asimetría defendible entre los diversos beneficios y perjuicios que pueden acaecerles a tales individuos. Las ocasiones en que no se beneficia a una persona potencial o prepersona o los perjuicios causados a tal individuo que dan como resultado su muerte son perjuicios causados a esa prepersona, pero no son perjuicios a la persona que podría haber llegado a ser porque esa persona no existe en el momento en que se causa el perjuicio y de hecho nunca existirá. A este respecto causar la muerte de una persona potencial o prepersona está moralmente al mismo nivel que dejar de darle la existencia a esa persona. En cambio, los beneficios causados a la prepersona encaminados a salvar su vida son beneficios para la persona real que llegará a ser una vez que comience a existir esa persona, si es que lo hace.³⁹

En realidad tal asimetría no se relaciona únicamente con beneficios o perjuicios *per se*, sino con las consecuencias beneficiosas o perjudiciales que efectivamente afecten a la *persona* real en la que prepersona, embrión o feto devenga. Así, el punto central no es la asimetría entre beneficios y perjuicios (como parece sugerir Harris en el párrafo citado) sino la asimetría entre las acciones y las omisiones que *únicamente* afectarán a prepersonas y las acciones y las omisiones que también afectarán a la persona real en la que ésta se desarrolle. Harris señala que esto nos deja con una asimetría abstrusa entre las obligaciones para con individuos que llegan a ser personas y obligaciones con individuos que no lo consiguen.⁴⁰

³⁸ Harris parte de la base de un concepto rico de persona; ni el cigoto, ni el embrión o el feto califican como personas. Aquellos que adhieren a alguna de estas elucidaciones menos ricas, estarían en desacuerdo con esta concepción de beneficencia y perjuicios que expone Harris a continuación.

³⁹ Harris, J, op.cit, págs. 89-90.

⁴⁰ Y apunta que Parfit trata la asimetría como si fuese creada por el hecho de comenzar a existir y que a partir de entonces quedase restaurada la simetría. Pero para Harris esta asimetría persiste hasta que de la prepersona ha surgido la persona. Aquí nuevamente adquiere relevancia dilucidar cuándo una persona comienza a existir, qué significa decir que alguien es una persona o qué se entiende por prepersona. Harris, J, op.cit. págs. 92-93.

Para Harris, señalar esta asimetría es particularmente importante porque, como ya se había mencionado, está interesado en tests genéticos prenatales o en terapias génicas en embriones, en tanto beneficios; e intenta poder mostrar la relevancia y las obligaciones morales que estas acciones u omisiones conllevan para personas concretas.⁴¹ El considera que esta asimetría explica varios puntos que también trabaja Parfit.⁴²

Para nosotros, esta distinción entre beneficios y perjuicios resulta relevante en los casos en los que la mujer ya está embarazada o decide quedar embarazada y debe determinar si va a realizar o no un tratamiento que beneficie al futuro niño. Aquí convergerían los planteos relacionados con el principio de responsabilidad junto con la importancia de la asimetría de beneficios y perjuicios resaltando las obligaciones de los padres prospectivos respecto de brindar tratamiento y evitar que el niño futuro padezca de condiciones evitables durante el embarazo. Si se decide llevar a término el embarazo, entonces la mujer o la pareja debería tomar todos los recaudos necesarios para proveer las terapias adecuadas para que el futuro niño nazca sano.

Sin embargo, existe una situación que incorpora un elemento de mayor complejidad a lo previamente establecido y éste es el caso de los llamados "conflictos materno-fetales". Estos se definen como situaciones en las cuales la embarazada arriesga la vida o la salud de su feto por su estilo de vida (consumo de drogas terapéuticas o recreacionales), por una decisión particular (no consentir a una cesárea) o por su ocupación en un trabajo insalubre.⁴³ En general no son casos en los que la mujer causa intencionalmente daño al feto, sino situaciones en los que la mujer está en desacuerdo con lo que el médico recomienda o no puede seguir sus consejos respecto de cómo evitar el daño. En el ejemplo de las pacientes con sida que trataremos aquí corre peligro la salud de la madre. El conflicto surge cuando la mujer ya está en tratamiento antirretroviral o debe comenzarlo. Aquí se debe decidir qué hacer: beneficiar al feto y futuro niño a costa de la salud de la madre (ya que el abandono de la medicación puede ser contraproducente para ella o puede hacerla resistente a la medicación y empeorar aun más su salud) o beneficiar a la madre, sabiendo que se expone al feto a riesgos tales como severas malformaciones y a drogas no aprobadas.⁴⁴

⁴¹ De hecho Harris plantea un concepto de persona gradual (la persona emerge gradualmente) y señala también que las personas son capaces de beneficiarse de cosas que se efectúan en la fase de gametos. Harris, J, op.cit. pág. 86.

⁴² Recuérdese que Harris señala ciertas ambigüedades de Parfit al respecto de su posición respecto del comienzo de la vida. Véase el apartado "Existir o no existir: ¿es ésa la cuestión?".

⁴³ Véase Salles, A.L.F. en Luna F. y Salles, A.L.F, op.cit, pág. 353.

⁴⁴ En un estudio hecho sobre 37 mujeres hubo 33% de prematuridad en los recién nacidos, dos casos de hemorragia cerebral y un caso de una seria malformación hepática. Además de la prematuridad, los tres últimos son casos de anomalías muy poco frecuentes.

Si consideramos esta asimetría vemos que se relaciona con perjuicios realizados a prepersonas que luego afectarán a las personas (futuras), esto es a los niños que estas madres infectadas o enfermas traerán al mundo. En estos casos ellas quieren llevar a término el embarazo, y en este sentido adquiere relevancia todo aquello que se realice que luego afecte al niño concreto. Se puede sugerir que si no se plantea evitar que prepersona, embrión o feto lleguen a ser personas o a comenzar a existir, todo aquello que se realice en un etapa previa a ser persona, inevitablemente afectará a esa persona (independientemente del estatus moral que brindemos a prepersonas, fetos o embriones).

Así podría inferirse que la norma no debería ser diferente para daños al feto y daños a un niño. El daño al feto es simplemente tan malo como dañar al niño en que se convertirá. Dan Brock sin embargo plantea que lo que diferirá en el caso de padres con hijos existentes y mujeres embarazadas es el grado en que la mujer embarazada puede evitar el daño o la carga que esto implica para ella.⁴⁵

Esto nos lleva a otro tipo de consideración a tener en cuenta: en el caso del feto, todo lo que se hace por el niño futuro, pasa necesariamente por la madre; por lo tanto se debe tomar en cuenta no sólo la responsabilidad de los padres sino también el grado de *riesgo y sacrificio* que se requiere de la madre para beneficiar al feto. Esto significa que algunos riesgos o daños provocados por un padre a un hijo nacido que serían incorrectos porque podrían evitarse fácilmente, no lo serían en el caso de la mujer embarazada y su feto. En estos casos de sida hay que partir de la base de que la mujer está enferma lo cual conduce a la difícil situación de tener que elegir beneficiar a la mujer, lo que implicará dañar al feto o viceversa. No todos coinciden en esta conceptualización de la situación del conflicto materno-fetal. Algunas propuestas de análisis de este tipo de conflicto critican el modelo obstétrico basado en dos pacientes antagónicos, sugiriendo análisis más abarcadores de la "totalidad madre-embarazada-feto".⁴⁶ No profundizaré en estas alternativas dado que excede a este trabajo este nuevo núcleo de propuestas que no están exentas de problemas.

⁴⁵ Brock, D., op.cit, pág. 47.

⁴⁶ Por ejemplo Nelson y Milliken sugieren un modelo centrado en la mujer atendiendo a los objetivos tradicionales de lograr el nacimiento de un bebe sano de una madre sana ya que en general la mujer identifica las necesidades e intereses del feto con los suyos propios. Mattingly también plantea en una línea semejante que la diada materno-fetal debe considerarse como un todo orgánico, en donde lo que importa es que los *beneficios combinados* de la diada superen a sus inconvenientes combinados. Así las distribuciones de beneficios e inconvenientes entre los componentes fetal y materno del modelo de un paciente no son éticamente relevantes. Para un análisis más detallado véase Luna, F y Salles A.L.F, op. cit, 1998 especialmente la introducción de Salles a la parte IV. Véase también Lawrence, N y Milliken, N " El tratamiento compulsivo de mujeres embarazadas. Un conflicto entre la vida, la libertad y el derecho" y Mattingly, S "La diada materno-fetal. Una exploración del modelo obstétrico de dos pacientes" en Luna, F y Salles A.L.F, op. cit, 1998.

El objetivo al incorporar este segundo tipo de ejemplos es señalar una situación en la cual la "responsabilidad" de brindar tratamientos médicos que eviten futuros daños al nuevo niño puede ser cuestionada. Así los planteos fuertes de conflictos materno-fetales podrían llevar, en determinadas circunstancias, a pasar por alto la provisión de terapias en la etapa fetal; pero salvo este tipo de excepción pareciera haber una fuerte presunción respecto de la responsabilidad materno-paternal para proveer tratamientos beneficiosos al futuro niño.

IX. Decisiones en el sur

¿Qué implican las conclusiones alcanzadas en este trabajo para la práctica? ¿Cuál es la relevancia de este tipo de propuesta para países como la Argentina y probablemente para el resto de América Latina? El principio de responsabilidad parece reflejar el sentido común. Sin embargo, involucra un cambio significativo en una sociedad como la nuestra en donde el peso de la toma de decisión tradicionalmente recayó en el médico y en donde recién comienza a verse un incipiente respeto por la toma de decisión de las personas.

Para responder adecuadamente a esta pregunta se debe considerar el caso propuesto en el marco de una sociedad fuertemente paternalista. Ya que si bien, en general, las decisiones respecto de procrear se realizan en la intimidad de la pareja, en situaciones de enfermedad pueden formar parte de categóricas indicaciones médicas. Esto es, el médico de forma unilateral "determina" cuáles deben ser las decisiones a tomar respecto de la reproducción. Aceptar el principio de responsabilidad paterno-maternal, en cambio supone permitir la toma de decisiones informadas por parte de la mujer o la pareja. Implica otorgar el estatus de agente moral a la mujer o a la pareja respecto de una decisión tan fundamental como la de traer un niño al mundo. E implica también tomar conciencia de que así como se aboga por la importancia de las decisiones informadas del paciente o por el consentimiento informado como elemento fundamental en la relación médico-paciente actual, debería defenderse de igual manera la importancia de una decisión informada y responsable por parte de la mujer o la pareja. Y si bien en estos casos está involucrada la existencia o inexistencia de una tercera persona, al acentuar la responsabilidad se enfatizan también las obligaciones morales que tenemos hacia los otros, como lo es el brindar el tratamiento médico adecuado para evitar la transmisión de la enfermedad.

En este sentido, entonces, las mujeres infectadas o con sida deberían recibir la información adecuada acerca de su situación y la de su futuro hijo si decidieran quedar embarazadas. Información no sólo sobre los riesgos al futuro hijo, su posible calidad y cantidad de vida, sino también las consecuencias que puede tener en la propia salud de la futura madre (con todas las dudas e incertidumbres que el conocimiento actual plantea),

la probable evolución de la enfermedad en ella, la posibilidad de que ese chico quede huérfano y reflexionar acerca de quiénes podrían hacerse cargo de él, las cargas económicas que implicaría, etc...

Llegado a este punto la mujer o la pareja pueden decidir responsablemente evitar procrear a raíz de las lúgubres perspectivas o pueden elegir tener un hijo confiando con optimismo en el importante progreso de la ciencia planteándose también brindar el tratamiento necesario para minimizar los posibles riesgos de transmisión.

Una posible objeción a esta posición señala la falta de control de la mujer infectada o enferma y objeto que se le vuelva a dar una posibilidad de control que ya demostró carecer al infectarse. Aquellos que plantean esta posición piensan en las dificultades de muchas mujeres de practicar sexo seguro con sus parejas. Esta objeción parece partir de una posición bastante prejuiciosa y condenatoria que niega la posibilidad de cambio a las personas. Aun si éste hubiese sido el caso, y la mujer no pudo controlar la situación al infectarse, eso no necesariamente implica que ahora no pueda revertir la situación, sobre todo si dispone de mayor información, ha podido pensar la situación y cuenta con el apoyo de un equipo médico.

Finalmente vale la pena considerar el siguiente punto: la situación paradójica que se plantea a las mujeres y especialmente a las mujeres con sida en nuestra sociedad ya que no existe en la Argentina una protección legal a nivel nacional a la libertad reproductiva. Nos encontramos con una sociedad "legalmente" muy conservadora y en la "práctica" con un extenso ejercicio de una doble moral. Así, resulta sorprendente que en el año 2000 no tengamos una ley nacional de procreación responsable, que permita la posibilidad de planificar y elegir cuándo y cuántos hijos tener. Si bien existen programas de planificación familiar o procreación responsable aislados, no hay una coordinación o protección general. En muchas provincias no se otorgan recursos para brindar asistencia y lo que se genera es una gran injusticia social ya que, como ya se señalara, las mujeres de clase media y alta tienen acceso a métodos anticonceptivos mientras que las mujeres de escasos recursos no tienen la posibilidad de acceder a estos. Particularmente alarmante es la situación del norte argentino, con un altísimo porcentaje de embarazos adolescentes y madres niñas y mortalidad materna a raíz de embarazos no deseados.⁴⁷

Creo que estas carencias no dejan de ser sorprendentes y sumamente relevantes para los planteos actuales del sida; ya que, algunos sectores sociales políticamente muy fuertes critican la defensa de los derechos reproductivos.⁴⁸ Sin embargo, cuando una mujer infectada está embarazada

⁴⁷ Gogna, M. y Ramos S. " El acceso a la anticoncepción: una cuestión de derechos humanos y de salud pública" en *Perspectivas bioéticas en las Américas*, año 1, N 2, 1996 (págs. 134-140).

⁴⁸ Se ha planteado una fuerte oposición a leyes de procreación responsable nacionales o provinciales, equiparando a sus defensores con genocidas o excluyendo a quienes opten por ciertos métodos anticonceptivos de ciertos sacramentos de la iglesia católica. Vale la pena

la sociedad tiende a estigmatizar y a criticar a la mujer. Se genera, entonces, una situación paradójica: por un lado se espera que una mujer infectada o enferma decida no tener hijos y por el otro no se la educa ni se le dan los medios adecuados para que pueda tomar tal decisión y se fomenta una actitud procreativa totalmente acrítica e infantil.⁴⁹

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES

Florencia Luna
Ugarteche 3050 4 87
Capital Federal (1425)
Argentina
E-mail: flurluna@pccp.com.ar

Abstract

This article presents some of the ethical and theoretical problems that reproductive decisions pose. I consider the difficult situation of HIV infected women who have to decide whether to begin or continue pregnancy, knowing about the possibility of transmitting the infection. Could reproductive freedom be limited? I discuss, among others, Parfit, Harris and Purdy's proposals. I try to show that a paternalistic solution is inadequate and argue on behalf of the importance of responsible and informed decisions on the part of the mother or the parents.

recordar que aquellas posiciones que consideran la vida como sagrada y al feto como una persona, incentivan acríticamente la procreación (aun si aceptan métodos naturales de planificación familiar). Comunicaciones presentadas en el Tercer Taller de Investigaciones Sociales en Salud Reproductiva y Sexualidad organizado por el CEDES, AEPA y CENEP el 12-13 y 14 de agosto de 1998, Buenos Aires.

⁴⁹ Esa misma sociedad es la que no la educa en cuestiones relativas a su salud reproductiva, no le enseña cómo evitar la reproducción no deseada, no le provee métodos adecuados para evitarla cuando carece de medios, como tampoco le enseña a protegerse del sida y a no contagiarse.