

**ANÁLISIS CRÍTICO DEL CONCEPTO DE
ENFERMEDAD COMO CRITERIO DE ACCESO
A LA ATENCIÓN DE LA SALUD:
“NATURALISMO” VS. “NORMATIVISMO”***

María Graciela de Ortúzar
Universidad Nacional de La Plata

RESUMEN: La discusión sobre salud-enfermedad gira en torno a la rivalidad de dos grandes corrientes: el naturalismo y el normativismo. En términos generales, los naturalistas (Boorse y Daniels) sostienen que su definición de enfermedad, entendida como desviación de la normalidad natural de la especie, es neutral y públicamente aceptable. Se oponen a los normativistas, quienes consideran que el criterio de anormalidad no constituye una condición suficiente para definir enfermedad (si bien puede constituir una condición necesaria para determinar riesgos e identificar causas), proponiendo basar la citada definición en juicios de valor. En esta línea Culver y Gert presentan una importante definición normativa, objetiva y universal de enfermedad basada en el concepto de daño. Asimismo, ambas perspectivas sostienen que el criterio de enfermedad es el único criterio claro de acceso a la salud, porque permitiría distinguir entre necesidades médicas y terapias de mejoramiento. En el presente trabajo trataré de mostrar que no existe una definición precisa ni consenso alguno sobre el concepto de enfermedad; señalando, en consecuencia, la insuficiencia de la enfermedad como criterio para delimitar el acceso a la salud.

PALABRAS CLAVE: “Criterio de acceso a la salud” - “enfermedad” - “naturalismo” - “normativismo” - “genética”.

ABSTRACT: The discussion about health-disease turns around two opposites broad conceptions: naturalism and normativism. Generally speaking, naturalists (Boorse and Daniels) hold that their definition of disease –deviations from the natural functional organization of a typical member of a species–, is neutral and public acceptable. In the opposite side, normativism considering that the abnormality criterion is not a sufficient reason to define disease (even though it can be a necessary condition to determine risks and identify causes), suggesting base the aforementioned definition on value judgments. On this line, Culver and Gert present an important normative, objective and universal definition of malady base on the concept of harm. Furthermore,

both conceptions hold that the criterion of malady is the only clear criterion for the access to health care, since it allows us to distinguish between medical needs and enhancement therapies. In the present paper I will try to show that there is not any clear definition or consensus about the concept of malady, showing, as a consequence, that malady is not a valid criterion for access to health care.

KEYWORDS: "Criterion for the access to health care" - "naturalism" - "normativism" - "genetic".

La discusión sobre el concepto enfermedad gira en torno a la rivalidad de dos grandes corrientes: el naturalismo y el normativismo. En términos generales, los naturalistas –entre los cuáles encontramos como representantes principales a Boorse y a Daniels–¹ sostienen que su definición de enfermedad, entendida como desviación de la normalidad natural de la especie, es neutral y públicamente aceptable. Se oponen a los normativistas, quienes consideran que el criterio de anormalidad no constituye una condición suficiente para definir enfermedad,² proponiendo basar la citada definición en juicios de valor. Dentro de los normativistas se destacan Culver y Gert,³ autores que presentan una importante definición normativa, objetiva y universal de enfermedad basada en el concepto de daño. Asimismo, ambas perspectivas sostienen que el criterio de enfermedad es el único criterio claro de acceso a la atención de la salud, porque permitiría distinguir entre necesidades médicas y terapias de mejoramiento.

En el presente trabajo trataré de mostrar que las citadas definiciones de enfermedad son arbitrarias y parciales, no existiendo consenso alguno sobre el concepto de enfermedad; y señalando, en consecuencia, la insuficiencia del mismo como criterio objetivo para delimitar el acceso a la atención de la salud. A modo de pro-

1. Daniels, N., *Justice and Justification*, Cambridge, Cambridge University Press, 1996, pp 179-208.

2. Pero puede constituir una condición necesaria para determinar riesgos e identificar causas.

3. Gert, B, et. al, *Morality and the New Genetics*, Massachusetts, Jones Barlett Publishers, 1996, pp. 147-167.

puesta final sugiero que el criterio de acceso a la atención de la salud se base en el mismo criterio implícito en el concepto normativo de necesidades médicas, definición que supone una concepción integral de salud coherente con una definición operativa multicausal de enfermedad como proceso.

Por razones de espacio y para obtener una mayor claridad, dividiré el análisis en las siguientes partes y puntos:

I. Naturalismo

I.1. *Definición de enfermedad: Naturalismo (Boorse-Daniels)*

I.2. *Algunas observaciones críticas al naturalismo*

I.2.1. Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética

I.2.2. Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social

I.2.3. Argumento sobre la neutralidad valorativa de la ciencia

II. Normativismo

II.1. *Definición de enfermedad: Normativismo (Culver y Gert)*

II.2. *Evaluación crítica de la definición normativa gertiana*

III. Puesta a prueba de las perspectivas naturalista y normativista. Aplicación de ambas propuestas a genética

I. Naturalismo

I.1. *Definición de enfermedad: Naturalismo (Boorse-Daniels)*

Para entender el concepto de enfermedad como criterio de acceso, el naturalismo comienza examinando el concepto salud. En su uso ordinario el término salud presenta ambigüedades y genera conflictos. Por ejemplo, el padre de un niño con dislexia (disfunción cognitiva) en una sociedad agraria podría insistir que su hijo está "perfectamente saludable". No obstante, aún cuando el niño no se muestre "enfermo" (es decir aún cuando no sufra por las diferencias de su capacidad en una sociedad agraria), el mismo posee dificultades en su aprendizaje causadas por la disfunción.

Por ello, para evitar las contradicciones que surgen a partir de una definición estrecha de enfermedad como “ausencia de salud”, C. Boorse⁴ propone utilizar el término amplio “patología”.⁵ La categoría de “patología” comprende una gran variedad de situaciones: accidentes, envenenamientos, traumas ambientales, desórdenes de crecimiento, incapacidades funcionales, entre otras. Según Boorse, su definición amplia de enfermedad constituye una definición teórica de la ciencia médica, opuesta al nivel clínico. Sin embargo, por el mismo carácter técnico del término “patología”, Daniels redefine la citada definición de enfermedad como “desviación de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie”.

De acuerdo con Daniels, la definición biológica de enfermedad dada por Boorse constituye la única definición neutral y públicamente aceptable de enfermedad en una sociedad pluralista. En la misma se expresa que “la clasificación de los estados humanos como saludables o enfermos es una cuestión objetiva a ser leída en los hechos biológicos de la naturaleza, sin necesidad de juicios de valor.”⁶

Las razones dadas por Daniels para justificar su elección de la definición biológica de la enfermedad se basan, en términos generales, en el rechazo de las visiones *welfaristas* y en su adhesión a la neutralidad valorativa rawlsiana,⁷ es decir, en el respeto de la pluralidad de concepciones de buena vida por sobre la imposición de una concepción comprensiva –*comprehensive*– de bien.

Brevemente consideradas, las raíces de la defensa de la definición biológica de enfermedad se encuentran en: 1) el rechazo a los peligros producidos por abusos políticos en el uso de una defini-

4. Boorse, Christopher, “Health as a theoretical concept”, *Philosophy of Science* 44, 1977, 542-73.

5. La “patología”, considerada como una disfunción parcial, tiene lugar en varios niveles (genético, celular, orgánico, sistémico, tejidos, etc); con diferentes consecuencias.

6. Boorse, C. “A rebuttal on Health”, J. M. Humber and R.F. Almeder eds., *What is disease?*, Humana Press, New Jersey, 1997, pp. 3-169.

7. Daniels se apoya en el concepto rawlsiano de neutralidad como “consenso superpuesto”. Véase Rawls, J., “Kantian constructivism in Moral theory”, *Journal of Philosophy* 77, 9, 515-72.

ción no biológica de la normalidad;⁸ 2) el rechazo de las concepciones amplias de salud como bienestar, las cuales supondrían –según Daniels– concepciones *comprehensivas* del bien; 3) su adhesión a una concepción pluralista e imparcial de justicia, y su consecuente necesidad de definición neutral de la enfermedad.

En tal sentido, ambos autores –Boorse y Daniels– se oponen tanto a la definición de *salud como ausencia de enfermedad* como a la definición de *salud como bienestar*. En el primer caso, consideran que la noción de enfermedad es muy estrecha para dar un contraste completo a la salud. En el segundo caso, de acuerdo a Daniels, la salud no puede confundirse con el bienestar debido a que el bienestar general es más amplio que la salud y no basta con la salud para gozar del bienestar.⁹ Por esta razón, si bien los factores sociales (determinantes sociales) que influyen en la salud son los mismos que influyen en el bienestar, Daniels distingue entre el bienestar, la salud y su distribución como conceptos independientes.¹⁰ La salud, entendida como normal funcionamiento, y su distribución en la población, es el resultado de un conjunto amplio de factores que responden a la organización social, a la cultura, al medio ambiente, y al individuo en sus diferentes fases de desarrollo, crecimiento, y período de vida.¹¹ Sin embargo, de acuerdo con Daniels,

8. En los últimos treinta años dicha noción ha sido utilizada para forzar tratamientos, restringir la libertad, medicalizar condiciones, excluir a personas, etc.

9. Daniels critica la definición dada por Organización Mundial de la Salud –OMS / WHO–: “la salud es el estado de bienestar físico, mental y social; y no meramente la ausencia de la enfermedad o la discapacidad”. *Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud*, Conferencia Internacional de Salud, New York, 19 Jun-22 July 1946, firmado en julio 1946

10. Diferencia entre lo que es la salud, es decir la normalidad natural del funcionamiento de la especie, y los factores que influyen y condicionan la distribución de la salud (también denominados determinantes sociales). Estos últimos no forman parte constitutiva de la salud según el citado autor.

11. De acuerdo con Daniels, la salud del individuo resulta de la influencia diversa en el curso de vida desde su nacimiento, y aún desde su preconcepción, continuando con el desarrollo de su vida y su vejez.

la definición de salud descansaría exclusivamente en los conceptos de función biológica y normalidad estadística. La tarea de la ciencia biomédica es realizar la caracterización del contraste entre el funcionamiento normal y anormal.

Por ello, para evaluar la normalidad natural, los autores citados consideran que la variación en la organización funcional es posible en referencia a la clase de organismos. Según Boorse, para explicar el funcionamiento típico de la especie debemos referirnos: 1) a la clase (edad, sexo, especie); 2) al normal funcionamiento, entendido como el proceso en el cual los miembros de la clase contribuyen en forma estadísticamente típica a la supervivencia individual y a la reproducción; 3) a la enfermedad: es el estado interno de deterioro del normal funcionamiento, expresado en la reducción de una o más habilidades típicas, o la limitación de las mismas causada por agentes ambientales.¹²

De lo anterior se desprende que Boorse supone, en relación a la normalidad de la especie, exclusivamente objetivos biológicos de supervivencia y la reproducción. Al respecto, Daniels se aparta levemente de la perspectiva boorseana, considerando que los citados objetivos biológicos deben ser redefinidos a partir de la visión del hombre como ser social. Bajo estas funciones biológicas existirían instrumentos como el conocimiento, la comunicación y la cooperación social que modificarían el rango ambiental. En consecuencia, y de acuerdo a los recientes trabajos de Daniels, la concepción biomédica del normal funcionamiento debe ser *combinada* con una amplia concepción de factores sociales, ambientales y genéticos que influyen en la salud y su distribución.¹³ Y he aquí, precisa-

12. La consideración del medio ambiente es tomada por Boorse a partir de una sugerencia de Daniels de ampliación del ambiente a factores sociales. Por otra parte, como he mencionado anteriormente, en su segundo período el citado autor considera que los factores socialmente controlables que influyen en la salud son temas de la justicia.

13. En palabras de Daniels, una adecuada comprensión del tema añadiría que no debemos quitar la atención del conjunto amplio de factores socialmente controlables e implicados en el mantenimiento de la salud de la población y su distribución. Más aún, no existe razón para estrechar nuestra atención a los servicios médicos personales y excluir toda clase de cuidados que implican la restauración y la protección de la salud. Véase

mente, uno de los principales problemas que la definición boorseana-danielsiana posee en su aplicación: la disociación entre los factores sociales y la exclusiva visión biológica de la enfermedad.

1.2. Algunas observaciones críticas al naturalismo

En términos generales, apelar a la normalidad natural para definir la enfermedad implica, en principio, reducir la enfermedad a meros datos bioestadísticos. El problema radicaría en determinar si ello es condición suficiente en todos los casos. De no serlo, el criterio de normalidad natural no sería un criterio válido para definir la enfermedad.

Ahora bien, generalizando, la crítica del enfoque de enfermedad como normalidad natural puede resumirse en los siguientes puntos.

En primer lugar, uno de los argumentos principales para mostrar la parcialidad del enfoque danielsiano de enfermedad radica en señalar su arbitrariedad en la exclusión de enfermedades psicológicas o mentales, es decir casos específicos públicamente aceptados como enfermedades, pero excluidos desde el criterio biológico boorseano-danielsiano. Si bien existe una variedad de casos controvertidos,¹⁴ muchos de los cuáles son reconocidos por el mismo

Daniels et. al.; "Justice is good for our Health", *Boston Review, A political and Literary forum*, February March 2000.

14. Simplemente retomando el cuestionamiento a la normalidad observamos cómo el uso abusivo de la tecnología genética modificaría el criterio bioestadístico actual de normalidad (por ejemplo, en el caso de la estatura) de acuerdo a intereses comerciales, preferencias y valores no objetivos. En el caso mencionado, lo que se considera estatura "normal" de la población sería modificado ante el uso indiscriminado de hormonas de crecimiento. De hecho, existen numerosos ejemplos en la sociedad norteamericana, en la cual se permite la libre comercialización y uso de la hormona. Los médicos consideran "anormal" a niños de baja estatura, tomando como parámetro los nuevos índices de normalidad y los índices promedios de estatura de los padres del niño examinado. En estos casos, el rango bioestadístico parece supeditado a los intereses de las empresas comerciales. Por ello, aún cuando el mismo Daniels se oponga, bajo el ar-

Daniels, mi interés se centra en evidenciar el vacío explicativo de su teoría en la integración de los fenómenos psicológicos, sociales y biológicos, y especialmente en el diagnóstico de las enfermedades mentales. (I.2.1. Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética)

En segundo lugar, al utilizar exclusivamente la categoría de “normalidad natural” para definir enfermedad, su aplicación se traduce en un reduccionismo biológico. Si bien Daniels intenta salvar las debilidades consecuentes de la visión biológica boorseana a través de su *hipótesis ad hoc* sobre el rol distributivo de los determinantes sociales, la distinción entre lo biológico y social, y entre la salud y los factores distributivos de la salud, no resulta clara en la práctica.¹⁵ Consecuentemente, es por lo menos forzoso y reduccionista utilizar sólo el factor biológico como un elemento para definir la enfermedad, porque lo biológico se encuentra condicionado por lo social y no es ajeno al segundo.¹⁶ (I.2-2 Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social)

Por último, en tercer lugar, me centraré en el argumento de la neutralidad valorativa de la definición biológica. El citado autor

gumento de la medicalización de la vida, a la extensión del uso de la genética sin fines “curativos”, la aplicación del nuevo criterio bioestadístico de normalidad justificaría la misma. La razón del citado cambio en el criterio de normalidad se debe, precisamente, a que la normalidad se construye estadísticamente. Por lo tanto, no se refiere a la normalidad natural o biológica como un hecho dado, fijo, natural e irreversible. El criterio depende de la normalidad estadística de la sociedad en una determinada época. En consecuencia, simplemente no podríamos determinar sólo con el criterio de “normalidad natural” si responde a una necesidad médica o si responde al criterio de preferencia y mejoramiento. La normalidad no sería un criterio suficiente para diagnosticar enfermedades.

15. Recordemos que lo normal, para Boorse, sería resultado de un análisis bioestadístico sobre las funciones biológicas de la especie. Daniels sumaría consideraciones específicas de la sociedad y de la misma familia, en tanto la comunicación, el conocimiento, la cooperación social –como sostiene el mismo Daniels–, modifica el rango ambiental y modifica la uniformidad de funciones biológicas para la supervivencia y reproducción humana.

16. El hombre, como ser social, posee funciones y capacidades que no se reducen a lo biológico.

basa la justificación de la elección, validez y superioridad del criterio biológico en su neutralidad, y en el consiguiente respeto a la pluralidad de concepciones de vida en el marco de la teoría de justicia. El argumento de neutralidad valorativa en la definición de enfermedad surge como un rechazo a los usos tendenciosos del concepto de normalidad en salud. Sin embargo, Daniels no justifica la neutralidad de la definición biológica de enfermedad. Más aún, el citado autor reconoce en los usos médicos juicios valorativos particulares. Por lo tanto, si bien acordamos en su fin (brindar igualdad de acceso a la salud y compensar socialmente a todos aquellos que poseen sus capacidades disminuidas); su defensa de la definición biológica de enfermedad constituye un signo de arbitrariedad en su teoría –aún cuando la misma responda a fines pragmáticos–. (I.2.3. Argumento crítico sobre la neutralidad valorativa de la ciencia)

En pos de esclarecer y profundizar los citados puntos débiles del criterio de distribución danielsiano, seguidamente me detendré a realizar su estudio crítico.

I.2.1. Argumento crítico sobre la exclusión de enfermedades mentales sin expresión biológica o causa genética

Para profundizar en las raíces estructurales de la arbitraria definición de normalidad natural, he de analizar qué ocurre con el criterio de normalidad natural aplicado a la salud mental.

La justificación biológica de la normalidad reduce lo mental a lo físico, en tanto –según esta concepción– no puede definirse la normalidad natural en la salud mental si no es a través de funciones biológicas. Por lo tanto, no existiría en Daniels una distinción entre la salud psicológica y la salud física, como no existe, en el planteo original de Daniels, una distinción entre las necesidades relativas a lo físico y las necesidades relativas a lo psicológico.¹⁷ Pe-

17. El problema de la distinción entre necesidades médicas y necesidades psicológicas ha sido reconocido por Daniels y Sabin. Las necesidades sicosociales son una expansión de las necesidades médicas y toman en cuenta los factores ambientales que inhiben o dificultan la efectividad del

ro tampoco existiría una interacción e integración entre ambas, en tanto se trata sólo de un reduccionismo biológico que niega la amplitud de fenómenos y daños psicológicos.

Al respecto considero que la explicación de las enfermedades psicológicas remite a estados físicos y mentales. Los estados psicológicos puede expresarse en estados físicos, y los estados físicos pueden repercutir en los estados psicológicos, siendo, en consecuencia, problemático y dificultoso –o al menos confuso– clasificar las enfermedades sólo a través de los síntomas biológicos.

El problema se sitúa en la explicación de lo físico y lo mental exclusivamente como fenómenos biológicos. Aquellas condiciones que no puedan definirse bajo términos biológicos quedarán fuera del cuadro médico, según Daniels. De acuerdo a la citada perspectiva, aún cuando existan múltiples factores que afectan la salud y producen la enfermedad, tanto a nivel mental como a nivel físico, lo crucial es observar la expresión biológica de la enfermedad como disfunción.

Sin embargo, no podemos simplificar la complejidad de fenómenos físicos y psicológicos en lo biológico. Existen enfermedades psicológicas que pueden expresarse físicamente, somatizándose sus síntomas. Otras, directamente tienen sus orígenes en disfunciones biológicas, o bioquímicas. Pero también existen enfermedades físicas que se expresan a través de lo psicológico, requiriendo un tratamiento; y enfermedades psicológicas que no llegan a expresarse físicamente, pero que de no ser tratadas producirán incapacidades en la persona. Por lo tanto, resultaría artificial excluir el problema psicológico por la sola razón de no tener una expresión biológica.

tratamiento, a menos que las mismas sean atendidas. Por ejemplo, las necesidades sicosociales incluirían la rehabilitación, o servicios de ayuda para mejorar el tratamiento. No obstante, si bien los citados autores reconocen el problema, se han pronunciado en contra de la expansión de las necesidades, por considerar que la expansión de las mismas no es una condición suficiente para una buena administración del sector público. El financiamiento adecuado y una fuerte infraestructura clínica son, de acuerdo a dichos autores, condiciones *sine qua non*. Véase al respecto Sabín, J.; Daniels, N.; “Manager Care: Public Sector Manager behavioral health care: Redefining medical necessity- The Iowa Experience”, *Psychiatr Serv* 51: 445-459, April 2000, American Psychiatric Association.

Tampoco existen razones para ignorar el concepto de “daño psicológico” como irrelevante, en tanto el mismo posee igual valor que el concepto de daño físico.

Asimismo, en el caso de las enfermedades mentales, la valoración exclusiva del factor biológico, y por lo tanto genético, permitiría que la clasificación de un determinado problema psicológico –no considerado hasta entonces como enfermedad– pasara a ser considerado como enfermedad a partir del conocimiento del desorden genético. Esto equivaldría a una ampliación ilimitada de las enfermedades “genéticas”, punto sobre el cual volveré más adelante. En consecuencia, la consideración biológica de la enfermedad como desviación del normal funcionamiento también facilitarían la aceptación de la determinista construcción genética de la enfermedad como desviación del gen normal.

I.2.2. Argumento crítico sobre la falta de integración de lo biológico y social

Por otra parte, el enfoque unicausal y biológico de la salud atenta contra la visión integral de las necesidades médicas. Dicho enfoque no sólo se encuentra en la definición de enfermedad-salud. Daniels define el concepto de necesidades de salud en forma estrecha, conectándolo una vez más con el concepto de normalidad natural. Las necesidades son para el citado autor “aquellas cosas que necesitamos en orden de mantener, restaurar y brindar equivalentes funcionales al normal funcionamiento de la especie”.¹⁸ No obstante, las mismas necesidades psicológicas, relativas a la seguridad en la niñez, a la necesidad de grupos de contención, al desarrollo cognitivo, comunicacional, social, etc; son ignoradas por la perspectiva biológica danielsiana.¹⁹

Esta consideración reduccionista del ser humano, es decir la

18. Daniels, “Health care needs...”, *Justice and Justification*, *op. cit.*, p. 26.

19. Por ello, a pesar de haber presentado las mismas a través de una amplia lista, el enfoque integral queda en el olvido en el momento clave de la distribución de recursos, momento en el cual prima la normalidad natural.

definición del ser humano social exclusivamente desde la esfera biológica, no permite al mismo Daniels argumentar en pos de las razones igualitarias por las cuáles sería moralmente obligatorio brindar medios anticonceptivos y acceso a un aborto seguro. Los problemas que surgen se deben precisamente al criterio de normalidad natural.

Más aún, al considerar la definición de bienestar dada por la Organización Mundial de la Salud –OMS–, la cual es considerada como una definición *comprehensiva* de salud por Daniels, el citado autor cuestiona la inclusión en la definición de salud de los factores psicológicos y sociales que influyen en la salud. Su respuesta al citado problema es simplemente que los factores sociales deben ser considerados en forma independiente, como “determinantes sociales”. Sin embargo, deberíamos responder, previamente, si la salud es un evento biológico, algo dado y fijo, que puede verse afectado por diversos factores; o si es un proceso que depende para su constitución de múltiples factores (visión unicausal vs. visión multicausal). También deberíamos responder en qué medida se puede definir a la salud, en el nivel práctico y no teórico, separándola de los determinantes sociales. La salud, en el plano práctico, no es un estado, una condición pre-existente o una condición ideal.

Al respecto, distingo dos posiciones en el mismo Daniels, debido a que en su primer período definió claramente la raíz biológica de la enfermedad (enfoque unicausal); modificando levemente su visión, en un segundo período, al resaltar la importancia de los determinantes sociales, pero presentando los mismos en forma independiente a la misma definición de salud (multicausalidad).²⁰

No obstante, Daniels sostiene que aún cuando reconozcamos las múltiples causas, esto no implica confundir la definición de salud con los factores que determinan su desarrollo. Pero, curiosamente, el factor genético es considerado tanto un factor constituti-

20. En su segundo período Daniels entiende a la enfermedad como un proceso resultante de la integración de numerosos factores; es decir del conjunto amplio de factores sociales, ambientales y genéticos que influyen en la salud y su distribución. Destaco el factor genético en la medida en que el mismo es considerado como factor externo.

vo como un factor externo a la definición de la salud/enfermedad. En consecuencia, si los factores externos no constituyen la enfermedad, lo genético no puede ser definido como parte constitutiva de la enfermedad, porque se refiere sólo a una posible causa principal de la misma (al igual que sería lo social o lo ambiental).

Por lo tanto, si bien acuerdo con Daniels en que no posee sentido alguno reducir la enfermedad a lo genético, porque las mismas enfermedades genéticas requieren para su expresión la interacción con el medio ambiente; resulta contradictorio considerar simultáneamente el factor genético como factor interno y externo de la enfermedad. Asimismo, una vez más, la arbitrariedad de la definición siempre acentúa el factor biológico, o genético, frente a la consideración psicológica y social de la salud.

I.2.3. Argumento sobre la neutralidad valorativa de la ciencia

Las numerosas objeciones que ha recibido la definición biológica de la enfermedad giran precisamente en torno a su parcialidad. Brevemente consideradas las citadas objeciones, la definición biológica ha sido acusada de encubrir el normativismo; de elegir como fin o concepción de lo bueno la sobrevida de la especie; de ser vaga en casos controvertidos; de ser circular (al definirse lo normal por el funcionamiento de la especie y el funcionamiento de la especie por lo normal).

Por ello, en relación a la neutralidad, considero que el peligro mayor no es brindar una definición normativa, sino dejar de brindar una definición objetiva y universal, y permitir que la arbitraria definición natural de enfermedad de paso a una nueva definición, más arbitraria aún, basada en el determinismo genético.²¹

El supuesto consenso sobre el criterio de normalidad natural, presentado por Daniels como la solución a las abusivas definiciones normativas de enfermedad, no constituye un acuerdo público sobre la definición teórica de enfermedad, consenso ficticio si

21. Definición que, por otra parte, no se encontrará en las manos del modelo biomédico sino exclusivamente en manos de la industria privada farmacogenética.

examinamos las diferentes líneas conceptuales en pugna (tanto a nivel teórico como práctico).

Aún cuando podamos sostener que existe un simple acuerdo de la sociedad (occidental) en delegar a los médicos el establecimiento de los criterios clínicos de diagnóstico y atención de la enfermedad; a nivel clínico es de conocimiento público los juicios valorativos de los médicos en las decisiones y prácticas médicas. Como el mismo Daniels reconoce, el juicio del médico sobre la responsabilidad individual del paciente determina la posibilidad de acceso o no acceso a la terapia.

A la crítica anterior, Daniels podría objetar que es precisamente la falta de aplicación de la definición biológica de enfermedad lo que ocasiona la intervención valorativa del médico. Pero es únicamente el médico el que decide si se trata o no de enfermedad, y justifica a favor o en contra del diagnóstico. Precisamente, la asimetría de información impide a la población en general acordar sobre una definición técnica de enfermedad (patología), aún cuando la misma sea presentada como definición teórica.

Por lo tanto, resulta claro que la determinación del acceso a la salud por diagnóstico de enfermedad restringe el acceso al juicio del médico. Esto no prueba, por sí sólo, que el concepto de enfermedad sea un concepto arbitrario y no neutral, pero sí agrega un nuevo elemento de arbitrariedad en el acceso a la salud, el juicio valorativo del médico, que se suma al problema de la definición de enfermedad.

Una segunda y débil respuesta de Daniels, aplicada a la defensa contra la citada acusación, consiste en afirmar que aún cuando la ciencia no sea neutral y aún cuando la ciencia oculte valores de grupos especiales, existen procesos internos en los cuales los valores no neutrales de la ciencia biomédica salen a la luz, reivindicando el conocimiento científico como compatible con el pluralismo.

Evidentemente, la "fe" profesada por Daniels en el desarrollo científico y tecnológico, en sus procesos internos y en la neutralidad de los mismos, resulta cuestionable porque intervienen en la definición de enfermedad valores no científicos que no responden a los intereses de una sociedad justa y pluralista. Y esto es particularmente importante en referencia al uso de la tecnología genética y a los intereses comerciales existentes en la extensión de la defini-

ción de enfermedad a enfermedad genética y/o en la transformación de la medicina tradicional en "medicina predictiva".

La adhesión a valores en la construcción de definiciones científicas, valores que no necesariamente son compartidos por toda la sociedad (por ejemplo, concepciones religiosas o simples intereses de mercado que imponen visiones deterministas genéticas para la extensión de uso de tests genéticos), evidencia la arbitrariedad y no neutralidad de la definición biológica de enfermedad.

II. Normativismo

II.1. Definición de enfermedad: B- Normativismo (Culver y Gert)

De acuerdo con Culver y Gert, el concepto de enfermedad basado en el concepto de "daño" se fundamenta en las características universales de la naturaleza humana. Esas características universales no pueden ser definidas únicamente por el criterio de "normal funcionamiento de la especie". La normalidad, por sí sola, constituye un concepto vago, confuso. No podemos convertir a la "anormalidad" en la causa esencial de la enfermedad, ya que de esa manera todo lo que se considere como una desviación de lo normal sería una enfermedad, cuando no necesariamente lo es. Por ejemplo, no consideraríamos que una persona que utiliza la mano izquierda en vez de la derecha esta enferma, aún cuando no es normal ser zurdo.

Esto no implica que la normalidad no sea un criterio necesario, sino sólo que el mismo no es un criterio suficiente. Esta claro que nos referimos a la normalidad cuando queremos distinguir si la carencia de una habilidad es una enfermedad o sólo la falta de capacidad. También, de acuerdo con Culver y Gert, es la referencia a la normalidad lo que nos permite determinar qué es un "riesgo significativo de sufrir un daño".²²

Ahora bien, si usamos la noción de daño,²³ y definimos al mis-

22. Gert, B, et. al. edit., "Malady", *Morality and the New Genetics*, MA, Jones and Bartlett Publishers, 1996.

23. Bajo la corriente normativa se destaca la definición propuesta por Culver y Gert, basada en el concepto de daño como concepto universal

mo como el “género” cuyas especies serían el dolor, la discapacidad, la muerte, la pérdida de libertad, la pérdida de placer; y sostenemos que “toda persona racional quiere evitar el daño”, entonces suponemos que: existe un grado de conocimiento sobre lo que es un daño, las posibilidades de evitarlo, y un supuesto fuerte de racionalidad basado en la naturaleza humana.²⁴

Las características de la naturaleza humana no tienen un predominio biológico, sino racional. Todos los seres humanos, sin importar la cultura, se caracterizan por evitar la muerte prematura, el dolor, la pérdida de libertad, la pérdida del placer, entre otros factores. Más allá del uso instrumental o de las distintas interpretaciones que puedan darse a cada uno de dichos conceptos, de acuerdo a las creencias particulares de cada cultura, todos los seres racionales tratan de evadir los mismos “daños”.

La definición normativa de enfermedad propuesta por Culver y Gert sería la siguiente: “Una persona tiene una enfermedad si y sólo si tiene una condición, que no es normal para el individuo en su ‘ciclo de vida activo’, y que es independiente de sus deseos y creencias racionales; condición por la cual está sufriendo o tiene un riesgo elevado a sufrir un daño no trivial (muerte, dolor, discapacidad, pérdida de la libertad u oportunidad, pérdida de placer,) en ausencia de una causa distinta exterior que la provoque.”²⁵

Analícemos brevemente sus componentes centrales antes de realizar las críticas pertinentes a los mismos:

- **Normalidad:** aún cuando la anormalidad no sea un criterio adecuado para definir esencialmente la enfermedad, Culver y Gert sostienen que la normalidad permite en algunos casos, por ejem-

para definir enfermedades: “los daños que los individuos racionales quieren evitar son aquellos daños serios o riesgos de daños que, cuando ocurren en una cierta manera, constituyen enfermedades.” Gert, *op. cit.*, p. 4 (nueva edición).

24. Por ejemplo, el supuesto de la racionalidad establece que –a menos que exista una razón adecuada para aceptar el daño, como puede ser la necesidad de amputación de una pierna ante el peligro de muerte- toda acción que promueva un daño es irracional, y constituye, en sí misma, una enfermedad. Ej: el deseo de cometer suicidio.

25. Gert, *op. cit.*, p. 26 (nueva edición).

plo en los casos de embarazo, distinguir la enfermedad de la condición normal de la persona en su momento o ciclo de vida activo o productivo. Por ejemplo, en el caso del embarazo, dado que existe una razón adecuada, intrínseca a la condición, para sobrellevar el daño o los riesgos de daño en el embarazo, y dado que el embarazo es una condición normal de la mujer, los autores concluyen, recientemente, que no puede definirse el embarazo como enfermedad. Asimismo, retomando el ejemplo de la baja estatura, para Culver y Gert no existe una reacción humana universal acerca de la baja estatura; por lo tanto, no podemos hablar de normalidad con respecto a la misma. La baja estatura no ocasiona un daño, en tanto no puede determinarse si la misma es una ventaja o desventaja. Podría ser considerada una ventaja, por ejemplo, si la persona quiere llegar a ser jockey. No implica un daño ni un riesgo de muerte. El único problema en torno a la misma se basa en las expectativas sociales que pueden existir sobre su valoración.

- **Creencias racionales o deseos:** El supuesto de la racionalidad establece que, a menos que exista una razón adecuada para aceptar el daño –como puede ser la necesidad de amputación de una pierna ante el peligro de muerte-, toda acción que promueva un daño es irracional. Ej.: el deseo de cometer suicidio. Los deseos y creencias irracionales son considerados en sí mismos como enfermedades mentales.

- **Daño no trivial:** los daños triviales *no* son suficientes para convertir una condición en enfermedad, por ejemplo, el sufrir un calambre en la pierna, aunque produzca dolor momentáneo, no implica enfermedad. Por ello, para evitar el desacuerdo en la variedad de daños, se apela al concepto de “daño no trivial”, que comprende: la muerte, el dolor, la discapacidad, la pérdida de la libertad y la pérdida de placer.

- **Riesgo alto de sufrir un daño no trivial:** la noción de enfermedad no sólo implica sufrir un daño no trivial, sino también el riesgo de sufrir un daño no trivial. Esto es, existen enfermedades que no provocan inicialmente el sufrimiento (HIV positivo), otras que son asintomáticas en determinados períodos (Huntignton), pero todas implican el riesgo de sufrir un daño serio. Ejemplo: presión elevada

- **Condición del individuo:** en el caso de riesgo de las mal denominadas “enfermedades genéticas”, a menos que el riesgo sea

condición del individuo, no podemos sostener que el individuo tiene un riesgo alto de enfermedad. Si el individuo sólo pertenece a un grupo de riesgo, por ejemplo, una familia con antecedentes de cáncer, esto no quiere decir que el individuo tiene esa enfermedad. Pero si al mapear el genoma del individuo, descubrimos que su condición genética individual muestra altas probabilidades de expresar cáncer, entonces, por su secuencia genética, concluimos que su riesgo es alto.

• **Causa sustantiva exterior:** una causa sustantiva distinta es aquella cuyos efectos vienen y se van simultáneamente, o casi simultáneamente, con la respectiva presencia o ausencia de la causa. Cuando un cambio inmediato en la circunstancia, o casi inmediato, modifica el daño que ha sufrido, no llamamos a esa condición enfermedad. En contraposición, cuando la enfermedad se produce, la enfermedad es parte del individuo y no puede removerse simplemente cambiando el contexto social o físico.

Ahora bien, la definición normativa de Gert se presenta como una alternativa a la cuestionada definición biológica danielsiana, pero no escapa a los problemas de parcialidad y presenta problemas de circularidad en su justificación.

II.2. Evaluación crítica de la definición normativa gertiana

El aporte de Culver y Gert en la definición de “malady” se centra en la incorporación del concepto de daño universal. A diferencia de Daniels, los citados autores muestran cómo es posible, en principio, brindar una definición normativa y universal de enfermedad fundamentada en rasgos no biológicos de la naturaleza humana.

No obstante, dicha definición no resulta clara en una serie de casos. En primer lugar, si bien acuerdo con los citados autores que la definición de enfermedad no debe basarse exclusivamente en el concepto de normalidad; es preciso reconocer, como lo admiten los propios autores, que la definición dada de “daño” no es suficiente, por sí sola, para clasificar una condición de enfermedad. Por ello, en algunos casos, es necesario apelar al parámetro de la normalidad, como también a las causas de la situación y ausencia de razones externas que justificaran la misma.

Los casos controvertidos ejemplificados por los citados autores,

como el embarazo y la menopausia, muestran que la concepción de normalidad en el “ciclo de vida activo” es usada, en el primer caso, para considerar al embarazo como condición normal para la mujer en su ciclo fértil; mientras que en el caso de la menopausia, si bien la menopausia es considerada como normal a una cierta edad, Culver y Gert la consideran una enfermedad, porque implica una discapacidad. En este segundo caso, los autores no consideran productivo aplicar el concepto de normalidad sino el de daño.

En consecuencia, la normalidad juega roles opuestos en ambos casos, dependiendo de si se refiere al ciclo biológico activo o no. En el primer caso la normalidad es utilizada como criterio para definir la no enfermedad, en el segundo la normalidad es ignorada, centrándose en el concepto de daño como discapacidad y pérdida de la libertad de la mujer. El ciclo natural es respetado en el primer caso, pero no en el segundo.

En este punto es importante explicitar el esfuerzo en la argumentación de los autores para excluir al embarazo de la enfermedad, cambiando así el criterio que sostuvieron anteriormente acerca del mismo (embarazo como enfermedad). Una de las posibles razones para tal extraña definición de embarazo radicaría en la importancia de incluir tal condición en el acceso a la salud. Esto implicaría, una vez más, el asociar el tratamiento a la enfermedad.

Sin embargo, en respuesta a las críticas recibidas, los citados autores modifican su definición e incorporan el concepto de normalidad en el “ciclo de vida activo”.

A modo de contraejemplo, podríamos pensar los numerosos casos de mujeres post-menopáusicas que, gracias al desarrollo de técnicas revolucionarias pueden tener hijos entre los 50 y los 65 años. A partir de esta nueva posibilidad no tendría sentido el criterio de normalidad en el “ciclo de vida activo”, debido a que el mismo debería modificarse a la luz de la aplicación de la tecnología. Podría llegar a ser normal que las mujeres tuvieran hijos a edad tardía. En consecuencia, no podría aplicarse la normalidad en el ciclo de vida activo para diferenciar “enfermedad” de “no enfermedad”.

Por otra parte, si se garantiza un acceso igualitario a dicha tecnología, todas las mujeres que quieran recuperar la capacidad de tener hijos en la menopausia o post-menopausia no sufrirían discapacidad ni pérdida de la libertad, entonces desaparecería la posibilidad de definir la menopausia como enfermedad. La capaci-

dad o discapacidad de tener hijos pasaría a depender, suponiendo la igualdad de acceso mencionada precedentemente, de la libertad individual. Por lo tanto, no podría aplicarse exclusivamente la categoría de daño disfuncional –como discapacidad y pérdida de la libertad– para definirse la enfermedad. El mismo “daño” podría depender sólo de la decisión individual. Por lo tanto, la menopausia no resulta claramente una enfermedad.

Asimismo, en relación al embarazo, si la clasificación del mismo como no enfermedad se basa exclusivamente en el criterio de normalidad para el ciclo de vida productivo,²⁶ entonces, de acuerdo a lo anterior, deberíamos considerar como casos anormales a las mujeres que no tienen hijos, o –en el caso opuesto de la menopausia– a las mujeres que deciden tener hijos fuera del ciclo productivo. Ambos grupos serían considerados “personas enfermas” de acuerdo al criterio anterior.

Por ello, la normalidad, por sí sola, no constituye un criterio suficiente para clasificar enfermedades. Pero tampoco puede ser usado arbitrariamente, debido a que la misma distinción entre ciclo de vida activo y no activo no responde exclusivamente a factores biológicos. En el caso de la baja estatura, los autores rechazan aplicar el criterio de normalidad al sostener que el mismo se fundaría exclusivamente en la expectativa social. El argumento sería el siguiente: la estatura, en sí misma, no constituiría una enfermedad en tanto no causa daño alguno tener baja estatura, independientemente de cuál sea el parámetro social normal e independientemente de la causa de la baja estatura (es decir, no importa si se debe a una falla en la hormona de crecimiento o a herencia genética).

No obstante, como he planteado, la expectativa social también moldea el criterio de normalidad tanto en el embarazo como en la menopausia, razón por la cual o no debe considerarse en ningún caso (especialmente si responde sólo a la expectativa social) o debería ser considerado en todos ellos. El argumento anterior de Culver y Gert aplicado a la estatura evidencia los prejuicios sociales y la creciente medicalización de la vida, coincidiendo en este aspecto con Daniels.

Pero, a diferencia de Daniels, los citados autores desvirtúan la

26. Gert, B., *op. cit.*, p. 20.

importancia de la clasificación de las condiciones por causas y por la interacción de múltiples causas. Las enfermedades son identificadas, de acuerdo a Culver y Gert, a través de los síntomas predominantes y no de las causas. Esta nueva clasificación parece olvidar la existencia de enfermedades asintomáticas y la importancia de identificar la causa predominante de la enfermedad para su tratamiento, sin dejar de considerar por ello la existencia, en la mayoría de los casos, de una multiplicidad de causas de enfermedades.

En relación con la definición del daño, uno podría objetar, en principio, el supuesto de racionalidad –definido en base a la prioridad de la irracionalidad–. El mismo se presenta como una concepción fuerte de racionalidad. Dichos autores consideran que las personas son irracionales en tanto se dañan a sí mismos y no poseen una razón suficiente que lo justifique. Pero no todas las acciones irracionales constituyen enfermedades mentales.

No puede clasificarse como enfermedad cada actitud en la cual la persona se daña a sí misma, no cuidando su salud cuando conoce los riesgos y daños que se provoca. Un ejemplo de ello sería cuando la persona se enferma por mala alimentación, como sería el aumento del riesgo de presión alta. El daño que la persona se hace a sí misma ocasiona una enfermedad, más allá del tema de si existe o no responsabilidad y más allá de la evaluación del contexto de dicha persona. Sin embargo, el daño a su salud no sería una razón suficiente para clasificar a tal acción como irracional y como enfermedad mental.

Con el fin de salvar la objeción planteada precedentemente, los autores proponen denominar enfermedades “volicionales” a las enfermedades que el individuo se causaría a sí mismo, relativas a vicios y drogas, aún cuando no atribuyen entera responsabilidad individual.

Ahora bien, a partir del conocimiento genético, la predisposición genética se considera para explicar, en parte, el comportamiento y la adicción de algunas personas al tabaco, a la droga, a la comida, etc. Por lo tanto, si bien el factor genético no constituye el único factor causante de ese tipo de enfermedades, resulta claro que el individuo no posee responsabilidad absoluta por los daños que el mismo realiza a su salud.

No obstante, existe una gama de actitudes intermedias, que causarían sólo daños triviales, pero que –a largo plazo– produce un deterioro serio de la salud, que deberían ser consideradas en-

fermedades según la relación básica presentada entre irracionalidad y enfermedad. En este punto considero necesario detenerme y analizar el problema de circularidad presente en la definición daño-enfermedad, enfermedad-daño.

En sus primeros trabajos, los citados autores²⁷ consideran una lista de “daños” que es intrínsecamente irracional no evadir: la muerte, el dolor, la discapacidad, la pérdida de la libertad y la pérdida del placer. Esta lista, por lo tanto, es parte necesaria de la definición de un deseo irracional,²⁸ es decir, de la definición de irracionalidad, y también es parte esencial de la definición de daño.²⁹ Ambos conceptos se definen a través de la misma lista. Pero también, de acuerdo a los citados autores, es parte esencial de la definición de enfermedad, en tanto los daños que todo individuo racional quiere evitar son los daños que, cuando ocurren de cierta manera, constituyen enfermedades.

Por definición, los mismos deseos y creencias irracionales se entienden como deseos o estados de dañarse a sí mismo, pero estos deseos o estados no sólo generarían enfermedades, sino que son considerados como enfermedades mentales. Y esto ocurre porque usamos la misma lista de daños para definir tanto irracionalidad como enfermedad.

En el caso de las enfermedades mentales, la circularidad existiría al definir irracionalidad por daños,³⁰ y luego utilizar el concepto de irracionalidad³¹ para definir enfermedad mental, concepto que también es definido estipulativamente a través de la lista de daños. En consecuencia, estaríamos usando un razonamiento circular al definir enfermedad mental a través del concepto de irracionalidad y daños, y luego aplicar el concepto de enfermedad a

27. Gert y Culver, *Philosophy in Medicine*, NY, Oxford University Press, 1982.

28. Deseo de un daño o deseo que produce un daño, sin razón adecuada para hacerlo

29. Recordemos que el concepto de daño se define, al igual que el concepto de irracionalidad y de enfermedad, a través de una lista (muerte, discapacidad, pérdida de la libertad, pérdida del placer, dolor)

30. *Idem*.

31. Para Gert y Culver, la irracionalidad es el concepto básico y prioritario a la racionalidad.

toda acción irracional sin justificación. Pero las enfermedades mentales no son sólo producto de los actos o deseos irracionales. Los daños psicológicos poseen una multiplicidad de causas.

El problema es definir la enfermedad a través de la misma lista de daños. Para los citados autores la enfermedad implica una condición a sufrir un daño (dolor, discapacidad, pérdida de libertad, placer). Pero, lo que está faltando en esa lista de daños es precisamente la enfermedad. La enfermedad misma es un daño de acuerdo a la definición dada precedentemente. Aún cuando ella sea producto de múltiples factores y aún cuando puedan derivarse daños secundarios de la condición de enfermedad, en términos gertianos podríamos sostener que todo individuo racional evitaría la enfermedad, sin una razón suficiente.

Asimismo, como podemos observar, en la misma definición gertiana de daño se incluye la discapacidad. ¿Cuál es la razón para incluir la discapacidad y no la enfermedad? ¿No es la discapacidad parte de la definición de “malady”? La única razón para excluir deliberadamente la enfermedad de la lista es evitar la circularidad en la definición (daño-enfermedad, enfermedad-daño).

Culver y Gert podrían responder rápidamente a la objeción precedente sosteniendo que precisamente se los acusa de algo que han evitado cuidadosamente cometer. Y esto es cierto. Pero su enfoque resulta precisamente arbitrario porque confunden los daños resultantes de la enfermedad con la misma enfermedad.

Si la enfermedad es un daño resultante de la combinación de factores psicológicos, sociales, biológicos, etc; no podré definir a la misma al modo de Culver y Gert, apelando a la lista de daños. La razón es que la enfermedad es parte integrante de la lista. Pero la enfermedad no comprende bajo su definición la totalidad de la misma, si bien los daños secundarios (muerte, discapacidad, dolor, etc) pueden ser resultantes de la enfermedad.

Por ello, la enfermedad es un tipo de daño en sí misma, porque convierte al ciudadano en una persona vulnerable,³² impidiendo el desarrollo de sus intereses objetivos.³³

32. Definiré como persona vulnerable aquella persona que no puede ejercer su libertad real.

33. Entiendo por intereses objetivos aquellos intereses diferentes de los

En síntesis, la propuesta normativa de Culver y Gert constituye un aporte a la búsqueda de definición objetiva de enfermedad, considerando como supuesto que es racional para todo ser humano evitar un daño serio. En términos generales, comparto y adhiero su universalidad (basada en el concepto de daño y en el supuesto de naturaleza humana universal),³⁴ y su intención de ser una propuesta imparcial que nos permita alejarnos del reduccionismo biológico. No obstante, como he mostrado, la definición gertiana no escapa a los problemas de arbitrariedad y circularidad.

III. Puesta a prueba de las perspectivas naturalista y normativista. Aplicación de ambas concepciones a genética

La falta de consenso sobre la definición de enfermedad no constituye un problema exclusivamente del nivel teórico o filosófico. En la actualidad, a partir del desarrollo de la genética, se ha generado una competencia entre dos perspectivas en la comunidad científica para definir la enfermedad: determinista genética³⁵ y no

meros deseos subjetivos, tendientes a la satisfacción de las necesidades básicas. En consecuencia, si no existe igualdad de oportunidades para la atención de la salud, las personas serán aún más vulnerables, no pudiendo ejercer su libertad e igualdad para desarrollar sus capacidades básicas.

34. Considero que la propuesta gertiana constituye una propuesta normativa imparcial que nos permite alejarnos del reduccionismo biológico, aún cuando no es por sí misma suficiente por las razones planteadas

35. La perspectiva determinista definiría la "enfermedad genética" como:

- 1) defecto monogenético (a single locus defect), con el 100 % de probabilidades de herencia (*Huntington, Phenylketonuria, Sickle cell anemia*)
- 2) predisposición genética, con diversas causas de enfermedad (coronaria, cáncer, diabetes, etc, consideradas como enfermedades genéticas)
- 3) predisposiciones genéticas a comportamientos complejos que causan enfermedades (ej., alcoholismo).

Por lo tanto, las enfermedades, en general, serían reducidas a enfermedades genéticas. Bajo el nuevo modelo médico, denominado "medicina predictiva", el diseño de políticas públicas en salud se construiría en base

determinista.³⁶ Se argumenta a favor de la extensión de la noción de salud/enfermedad y la posible inclusión bajo dicha categoría del estatus genético de portador o perfil genético de las personas –denominado por algunos "pasaporte genético"–. Se sostiene que gracias a los tests genéticos se conocen condiciones o riesgos de enfermedad que no podían conocerse anteriormente, por tratarse de casos asintomáticos.³⁷

En tal sentido, la definición biológica de la enfermedad remarcaría, como he señalado en el caso de Daniels, el componente ge-

al estudio de la estructura genética del individuo y de la población; diseñándose drogas y tratamientos en función de perfiles genéticos. Esto implicaría un sobredimensionamiento de la dimensión genética por sobre los múltiples factores que actúan en la enfermedad. Esta segunda perspectiva, como he mencionado anteriormente, resaltaría el hecho de que la mayoría de las enfermedades se reducen a enfermedades multifactoriales, y entonces la anticipación de la información genética no permitiría realizar un diagnóstico, sino sólo indicar un grado de predisposición genética a modo de advertencia para actuar anticipadamente sobre el medio e impedir la expresión de la enfermedad. Las mayorías de las "patologías" dependen fuertemente del contexto, por ello considerar aisladamente los aspectos biológicos y genéticos no contribuye a la prevención y/o eliminación de la enfermedad. Véase Salvi, M., "Genetics's Dreams in the post genomics era", *Medicine, Health Care and Philosophy*, 5, 73-77, 2002.

36. Desde una perspectiva no determinista, el concepto de enfermedad genética carecería de sentido, subrayando el rol activo del medio ambiente, de la sociedad, de los factores psicológicos y conductuales, todos ellos factores decisivos para la expresión de las enfermedades. Cuando pensamos en la manipulación genética como tratamiento para la mayoría de las enfermedades, debemos considerar que no podemos tratar las enfermedades multifactoriales a través de manipulaciones genéticas, ya que dichas enfermedades no se refieren a un sólo gen disfuncional. El equilibrio entre los genes y la subsecuente expresión de la mutación del gen pueden determinar consecuencias disfuncionales.

37. El Huntington es una enfermedad que tiene su condición suficiente en el nivel genético, que hace su aparición en un momento posterior al desarrollo del organismo. Existe un test genético para detectar la mutación que inevitablemente desencadenará la enfermedad. Pero no es un caso excepcional, en tanto posee similitudes con el Alzheimer, y en algún sentido también con el SIDA, debido a que las personas con SIDA pueden estar fenotípicamente bien, pero poseer los mortales genes deletéreos.

nético de la salud como parte constitutiva de la misma. Aún cuando dicho autor reconoce la influencia del medio y los factores sociales en la salud, de acuerdo con Daniels los mismos no pueden ser utilizados para definir a la salud. Pero tampoco debería ser utilizado, entonces, el factor genético; debido a que éste es sólo un factor más, y no el único ni el principal.

Por ello, el predominio del factor biológico y genético, y la exclusión de los factores sociales de la misma definición, muestran el peligro de reduccionismo y/o determinismo genético que posibilita la definición natural de enfermedad.

Por otra parte, continuando con la aplicación del criterio danielsiano, si definimos enfermedad exclusivamente en base al concepto tradicional de normalidad o anormalidad natural, deberíamos tener en cuenta que este nuevo tipo de "anormalidad genética" sólo puede ser detectada en las sociedades que poseen la tecnología adecuada. Esto no implicaría, bajo la misma concepción, que no exista la enfermedad, sino que la misma se desconoce. Pero también deberíamos tener en cuenta que no todo lo que se clasifica como "anormalidad genética" resulta causa suficiente para expresar la enfermedad.

En consecuencia, ser "anormal" para una sociedad, tanto desde el punto de vista cultural como desde el punto de vista genético, no equivale a sufrir una enfermedad. Como he remarcado anteriormente, la anormalidad por sí sola no es un criterio suficiente.

Al respecto, la perspectiva normativista de Gert sostendría que una persona tiene una enfermedad genética si ella sufre directamente daños por su condición genética (por ejemplo, "Tay Sachs") o por su estructura cromosómica ("Down Síndrome"), pero no sólo por su "anormalidad genética". También se sigue, bajo dicha interpretación, que una persona tiene una enfermedad genética si su estructura genética es considerada como principal responsable de un incremento de riesgo de sufrir daño en el futuro,³⁸ como es el caso del Huntigton.

38. Para considerar enfermedades genéticas a las condiciones que pueden implicar futuros daños deben conjugarse diferentes variables: el grado de probabilidad que el daño ocurra; la seriedad del daño si éste ocurre, la edad probable de la persona cuando éste daño ocurra. Existen muchas

Sin embargo, las denominadas "enfermedades genéticas" –a las que se hace referencia precedentemente– se reducirían a unas pocas enfermedades monogenéticas. De acuerdo a dichos autores, la causa no debería ser incluida en la definición de enfermedad, razón por la cual se considera la estructura. La estructura no sería otra cosa que el factor biológico o genético, el cuál depende para su expresión de la interacción con otros factores. Por ejemplo, parafraseando la definición anterior, existe un alto riesgo de sufrir un daño en el futuro, debido a condiciones estructurales, pero no sólo en casos de enfermedades genéticas, sino también en casos de enfermedades no genéticas como el SIDA o la presión alta.

En síntesis, de acuerdo a lo anterior, podemos establecer que cuando hablamos de "enfermedad genética" nos referimos a las enfermedades en las cuales las causas principales –pero no únicas– de las mismas son genéticas, antes que las ambientales. Y aún en dichos casos, carece de sentido remarcar exclusivamente el componente genético. Por lo tanto, en el caso de la definición normativa, el componente genético sólo no es causante del daño. Si bien Gert y Culver rechazan hablar de causas de enfermedades, al referirse a la "enfermedad genética" remiten especialmente a la causa genética y no social de las enfermedades. Referirnos a "enfermedades genéticas" resulta contradictorio en el marco normativista, fundamentalmente si recordamos la crítica que la citada corriente realiza al dualismo implícito en la tajante distinción entre enfermedades mentales y enfermedades físicas, y su defensa a favor de la definición integral de enfermedad.

Por otra parte, el examen genético también es capaz de revelarnos la presencia de información genética que aunque esté presente en las células tiene un origen foráneo, como en el caso de las infecciones virales. Por ello, la información genética, el medio ambiente y la interacción de factores múltiples, constituye indicadores suficientes para comprender que los factores o causas no pueden ser presentados en forma aislada.

condiciones que son genéticamente determinadas, total o parcialmente, pero que no implican enfermedades porque no conllevan sufrimiento o daño. (Ej.: color de ojos).

Conclusiones generales

Del análisis crítico y comparativo de las perspectivas naturalista y normativista se desprenden, brevemente, las siguientes conclusiones.

En primer lugar, la definición de enfermedad no puede estar basada exclusivamente en la normalidad natural, siendo la normalidad un criterio insuficiente. Por una parte, la normalidad natural se define bioestadísticamente, razón por la cuál no constituye un dato fijo (variación de acuerdo a la sociedad y al tiempo). Por otra, la vinculación entre la normalidad natural y el rango normal abre la puerta al relativismo; dando lugar a interpretaciones valorativas por parte de la sociedad y fijando criterios de prioridad a partir de las mismas.

En segundo lugar, la definición normativista tampoco brinda un criterio objetivo y universal, dado que el concepto de daño no constituye por sí mismo un criterio suficiente para definir enfermedad bajo la circular perspectiva gertiana y ante la ausencia de un criterio de prioridad claro para distribuir recursos por enfermedad (privilegio del tratamiento de enfermedad por sobre la prevención).

En tercer lugar, en el análisis de la aplicación de la definición naturalista se ha resaltado que la enfermedad no puede ser definida exclusivamente por el factor biológico o genético porque, sencillamente, la definición de "enfermedad genética" carece de sentido, en tanto sólo existen algunas pocas enfermedades cuyo factor principal de expresión –pero no único– es el genético, respondiendo la misma a múltiples factores. El concepto de "enfermedad genética" supone avalar una concepción determinista genética de enfermedad.

Por último, habiendo mostrado que no existe consenso teórico ni práctico sobre la definición de enfermedad y habiendo mostrado que la misma no constituye un criterio objetivo y universal claro de acceso a la atención de la salud; propongo considerar una visión multicausal, operativa, del proceso salud-enfermedad (factores psicológicos, sociales, biológicos, genéticos, etc),³⁹ bajo una

39. Esta concepción puede ser compatible con una definición normati-

concepción integral de atención de la salud basada en la definición normativa de necesidades básicas, y centrada en el criterio implícito de necesidades ("evadir un daño serio") como criterio alternativo al determinismo genético imperante en la "medicina predictiva".⁴⁰

Recibido el 10/03/06; revisado el 22/06/06; aceptado el 30/07/06.

va y objetiva del concepto de enfermedad como daño disfuncional y con una concepción objetiva de salud como bienestar.

40. Por razones de espacio, la propuesta general será desarrollada en forma independiente. Al respecto, véase de Ortúzar, M. Graciela, "Justicia en salud y genética", Tesis de Doctorado de Filosofía, UNLP, 2005.

* Este trabajo forma parte del proyecto de invest. PICT 4-14149 de la Agencia Nacional de Investigaciones (Argentina). Promoción Científica y Tecnológica (Argentina).