

FLORENCIA LUNA y EDUARDO RIVERA LÓPEZ
(compiladores)

LOS DESAFÍOS ÉTICOS
DE LA GENÉTICA HUMANA



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
INSTITUTO DE INVESTIGACIONES FILOSÓFICAS

FONDO DE CULTURA ECONÓMICA
MÉXICO

Primera edición, 2005

Catalogación en la fuente del I I Filosóficas

Los Desafíos éticos de la genética humana / Florencia Luna
y Eduardo Rivera López compiladores. – México, D.F. :
UNAM, Instituto de Investigaciones Filosóficas : Fondo de
Cultura Económica, 2004.

251 p.

ISBN 970-32-2288-9 (UNAM, IIF)

ISBN 968-16-7463-4 (F.C.E.)

1. Genética médica — Aspectos morales y éticos. 2. Genética
Humana – Filosofía. I. Luna, Florencia, comp.. II. Rivera López,
Eduardo, comp..

Clasif. L.C. RB155. D47

RJSS/JSA

Este libro forma parte del programa de ediciones
del INSTITUTO DE INVESTIGACIONES FILOSÓFICAS

D.R. © 2005, UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
Circuito Mtro. Mario de la Cueva s/n,
Ciudad Universitaria, Coyoacán, 04510 México, D.F.
Tels.: 56 22 74 37 y 56 2275 04; fax: 56 65 49 91
correo electrónico: libros@filosoficas.unam.mx
www.filosoficas.unam.mx
ISBN 970-32-2288-9 (UNAM)


D.R. © 2004, Fondo de Cultura Económica
Carretera Picacho-Ajusco 227, 14200, México, D.F.
www.fondodeculturaeconomica.com.mx
ISBN 968-16-7463-4 (FCE)

Cuidado de la edición: Claudia Chávez
Tipografía: Tecnigraf

Impreso en México

CLASIF. QH438
D47
FE. 45061
FECHA. 4-Jul-05
PROY. DONACION
FACT. NO. _____

QH438
D47
Fe-45061



Instituto de Investigaciones Filosóficas
BIBLIOTECA
"DR. EDUARDO GARCÍA MAYNEZ"
CIUDAD UNIVERSITARIA
MÉXICO, 10 D.F.

PRÓLOGO

ESTA COMPILACIÓN es un esfuerzo por acercar al público hispanohablante algunos de los trabajos relevantes que hemos descubierto durante nuestra investigación en el área de los problemas éticos de la genética humana.

Este libro es resultado del proyecto de investigación financiada por la Agencia Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas.¹ Agradecemos este apoyo, que ha hecho posible esta publicación.

También queremos agradecer a todos los autores, que han accedido a que se traduzcan y editen sus trabajos, así como a las traductoras por la difícil y muchas veces ingrata tarea que llevaron a cabo.

*Florencia Luna
y Eduardo Rivera López*

¹ Proyecto PICT98-04602, en el marco del Programa de Modernización Tecnológica, Contrato Préstamo BID 802/OC-AR.

FLORENCIA LUNA: Profesora de Filosofía de la Universidad de Buenos Aires y de FLACSO. Investigadora adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de Argentina. Actualmente es presidenta de la International Association of Bioethics. Autora de *Ensayos de bioética: reflexiones desde el Sur* y de numerosos artículos de bioética en revistas especializadas. Es directora de la revista *Perspectivas bioéticas* (desde 1996).

MAXWELL J. MEHLMAN: Profesor de Derecho y director del Law-Medicine Center de la Case Western Reserve University (Estados Unidos). Es autor de *Access to the Genome. The Challenge to Equality* (junto con Jeffrey Botkin).

EDUARDO RIVERA LÓPEZ: Profesor de Filosofía y Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella. Investigador adjunto del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de Argentina. Ha publicado varios libros sobre filosofía política y bioética, entre los que se destacan *Ética y trasplantes de órganos* y *Los presupuestos morales del liberalismo*. También ha publicado artículos en revistas especializadas.

PETER SINGER: Profesor de Bioética del Center for Human Values de la Universidad de Princeton (Estados Unidos). Sus aportes a la bioética son numerosos, entre ellos: *Practical Ethics* (Second Edition) y *Animal Liberation*.

DANIEL WIKLER: Profesor de Ética y Salud Poblacional del Department of Population and International Health de la Universidad de Harvard (Estados Unidos). Es autor de *From Chance to Choice* (junto con Dan Brock, Norman Daniels y Allen Buchanan).

ÍNDICE

Florencia Luna y Eduardo Rivera López, <i>Prólogo</i>	7
Florencia Luna y Eduardo Rivera López, <i>Introducción</i>	9
Daniel Wikler, <i>¿Podemos aprender de la eugenesia?</i>	29
Ruth Chadwick, <i>La filosofía del derecho a conocer y el derecho a no conocer</i>	59
Ruth Hubbard, <i>La genética predictiva y la construcción de enfermos saludables</i>	75
Norman Daniels, <i>Intervenciones genéticas positivas y negativas: ¿hay un límite moral?</i>	93
Edward M. Berger y Bernard Gert, <i>Ética de la terapia génica</i>	115
Peter Singer, <i>De compras en el supermercado genético</i>	131
Maxwell J. Mehlman, <i>Las tecnologías genéticas y el desafío a la igualdad</i>	147
Leon R. Kass, <i>La sabiduría de la repugnancia</i>	181
John Harris, <i>Clones, genes y derechos humanos</i>	215
PROCEDENCIA DE LOS ARTÍCULOS	247
SOBRE LOS AUTORES	249

que se cometan algunos errores. En los casos en los que hay un gran número de seres humanos que pueden correr un riesgo significativo, todas las personas racionales e imparciales estarían de acuerdo en que debe prevalecer la precaución.

Los problemas éticos planteados por la terapia génica en línea germinal son mucho más complejos que los que hemos analizado en otros trabajos. Aun en el problema del aborto, que consideramos insoluble, sabemos cuáles son los hechos y por qué no puede ser resuelto. Conocemos lo suficiente acerca de la terapia génica en línea germinal como para estar seguros de que aún es temprano para levantar la moratoria contra su uso. Sin embargo, a medida que las técnicas se vuelvan más complejas, que podamos reemplazar o reparar genes defectuosos con mayor precisión, pueden aparecer los problemas que hoy parecen especulativos o que ni siquiera han sido tomados en cuenta aún. Consideramos que esta aplicación de la moralidad a la nueva genética es sólo el comienzo de un proyecto en marcha que debería recibir una mayor importancia con cada nuevo avance en la tecnología y el conocimiento de la genética.

[Traducción de María Victoria Costa. Revisión de Sandra Giron]

DE COMPRAS EN EL SUPERMERCADO GENÉTICO

PETER SINGER

Considérese [...] el tema de la ingeniería genética. Muchos biólogos tienden a pensar que el problema es de *diseño*, de especificar los mejores tipos de personas de manera que los biólogos puedan proceder a producirlas. Entonces se preocupan por qué tipo(s) de personas hay que hacer y quién controlará este proceso. No tienden a pensar, quizá porque disminuye la importancia de su papel, en un sistema en el cual ellos manejan un "supermercado genético" que satisfaga las especificaciones materiales (dentro de ciertos límites morales), de padres en potencia [...] Este sistema de supermercado tiene la gran virtud de que no presupone ninguna decisión centralizada que fije el (los) tipo(s) humano(s) futuro(s).

Robert Nozick*

I

¿GENOCIDIO DE LA CULTURA DE LOS SORDOS?

El supermercado genético parece haber llegado, con avisos publicitarios en *The Prince* y otros diarios de las más prestigiosas universidades de Estados Unidos que ofrecen grandes sumas de dinero por los óvulos de mujeres de alta estatura y con altos puntajes de SAT.[†] Pero esto no es nada todavía.

Por supuesto, existe la selección genética desde hace largo tiempo; el caso más obvio es el de los diagnósticos prenatales seguidos por un aborto. Diane Beeson se ha opuesto a las prácticas actuales de diagnóstico prenatal argumentando que:

* *Anarquía, Estado y utopía*, pp. 302-303n.

† El SAT es un examen que evalúa a los alumnos de diferentes escuelas y estados según los criterios estándares. [N. de las t.]

La suposición central detrás del desarrollo del diagnóstico prenatal es que la vida con una discapacidad no vale la pena y es principalmente una fuente de sufrimiento [...] Desde la perspectiva de los derechos de los discapacitados, la realización de pruebas prenatales por anomalías fetales da un fuerte mensaje de que buscamos eliminar futuras personas con discapacidades, no reconoce el valor social de las personas futuras con discapacidades y transmite una desvalorización de quienes ahora viven con una discapacidad [...] Al concentrar tantos recursos en la eliminación de posibles personas discapacitadas, nos dejamos llevar hacia un resurgimiento de la eugenesia que sólo difiere superficialmente de los modelos anteriores. En este proceso estamos distorsionando seriamente el propósito histórico de la medicina como cura. Estamos creando una sociedad en la que la discapacidad se estigmatiza cada vez más, con el resultado de que la imperfección humana de todo tipo es menos tolerada y menos susceptible de ser aceptada como una variación humana normal.¹

El implante coclear, el descubrimiento del gen de la acondroplasia, y el uso del aborto selectivo para evitar el nacimiento de niños con síndrome de Down sirven para medir los límites de nuestro apoyo a las políticas de igualdad y diversidad. Decimos que creemos que todos los seres humanos son iguales, y valoramos la diversidad. ¿Llega tan lejos nuestra creencia en la igualdad como para dudar si es mejor no tener una discapacidad que tenerla? ¿El valor que le atribuimos a la diversidad significa que debemos oponernos a cualquier medida que pueda debilitar la cultura de los sordos, o reducir el número de personas que nacen con síndrome de Down o acondroplasia? ¿Debemos impedir que los fondos públicos sean destinados para diagnósticos prenatales o implantes cocleares?

A fin de evaluar estas críticas al diagnóstico prenatal, es conveniente detenernos por un momento en dos cuestiones relacionadas. Primero, ¿qué tan importante es, para la mayoría de los padres, dar a sus hijos el mejor comienzo posible en la vida? Segundo, ¿qué tan seria debe ser la razón que una mujer necesita para justificar la interrupción de su embarazo?

La respuesta a la primera pregunta es que, para la mayoría de los padres, dar a sus hijos el mejor comienzo posible en la vida es extremadamente importante. El deseo de lograrlo lleva a las mujeres

¹ Beeson 2000, p. 2; para una posición similar, véase Newell 1999, p. 68; Asch 1999, especialmente la p. 1650.

embarazadas que han fumado o bebido a luchar fuertemente contra su adicción; vende millones de libros en los que se les dice a los padres cómo ayudar a sus hijos a alcanzar su potencial; es la causa de que las parejas se muden a los suburbios donde las escuelas son mejores, aun cuando pierdan tiempo desplazándose diariamente; y estimula el ahorro para que, más adelante, sus hijos puedan ir a una buena universidad.

La respuesta a la segunda pregunta debe comenzar con el hecho de que, de acuerdo con la decisión en el caso *Roe v. Wade*, una mujer puede, en Estados Unidos, interrumpir su embarazo por cualquier razón, durante el primer y segundo trimestre, o al menos hasta que el feto sea viable. Por supuesto, esto no significa una justificación ética para hacerlo. Algunos sostienen que no hay una justificación ética para interrumpir su embarazo, y otros que sólo está justificada cuando su vida corre peligro, o en caso de violación o incesto. Sin embargo, Beeson y muchos otros que se preocupan por el diagnóstico prenatal no basan su argumento en la oposición al aborto. Por ello, en lugar de discutir aquí este punto en detalle, sostendré simplemente, como he argumentado en otra parte, que no pienso que un feto sea la clase de ser que tiene derecho a la vida (véase Singer 1993, cap. 5). Por lo tanto, no es difícil justificar la interrupción de un embarazo. Supóngase, por ejemplo, que una pareja planea tener hijos, pero un embarazo inesperado ocurre y no se sienten preparados para ello —digamos que en ese momento rentan un estudio y no pueden afrontar los gastos de un lugar más grande, aunque en cinco años podrán mudarse a una casa con más espacio—. En mi opinión, no estarían actuando inmoralmente si se decidieran por un aborto.

Examinemos ahora el caso de una pareja a la que se le dice que el hijo que esperan tendrá una discapacidad, digamos, síndrome de Down. Como la mayoría de los padres, la pareja considera importante dar a su hijo el mejor comienzo en la vida y no cree que tener síndrome de Down sea el mejor comienzo posible. ¿Es cierto que esta pareja debe estar suponiendo que “la vida con una discapacidad no vale la pena y es principalmente una fuente de sufrimiento”? No tenemos más razones para creer esto de las que tenemos para creer que los padres que interrumpen un embarazo debido a que no pueden pagar un departamento más grande suponen que “la vida de un niño que vive en un estudio con sus padres no vale la pena y es principalmente una fuente de sufrimiento”. En

ambos casos, todo lo que los padres necesitan suponer es que sería mejor tener un hijo sin síndrome de Down, o un hijo que pueda tener su propia habitación. Después de todo, en ninguno de los dos casos los padres eligen tener un hijo o no; eligen entre tener este hijo o algún otro que, con razonable confianza, esperan tener más adelante, en circunstancias más auspiciosas.²

Así, es posible justificar el aborto en estas circunstancias y al mismo tiempo aceptar, como sostiene Beeson, que la gente con discapacidades congénitas "alcanza con frecuencia el mismo nivel de satisfacción en su vida que las personas sin discapacidades". Una pareja puede pensar razonablemente que "con frecuencia" no es suficiente. Asimismo, pueden aceptar —como yo mismo lo hago— que las personas con síndrome de Down son frecuentemente personas cálidas y carismáticas que viven vidas felices. Aun así, pueden suponer que esto no es lo mejor que pueden hacer por su hijo. Quizá sólo quieran tener un hijo que eventualmente se convierta en su par intelectual, alguien con quien puedan tener conversaciones interesantes, alguien que pueda darles nietos y ayudarlos en su edad madura. Éstos no son deseos poco razonables para un padre.

¿Qué sucede con el "fuerte mensaje de que buscamos eliminar futuras personas con discapacidades" que, según Beeson, el diagnóstico prenatal y el aborto le envía a la gente con discapacidades? Su preocupación parece altamente selectiva. Seguramente, ella ha notado que cada botella de bebida alcohólica que se vende en Estados Unidos lleva impresas las palabras:

ADVERTENCIA DEL GOBIERNO: (1) DE ACUERDO CON LA SECRETARÍA DE SALUD, LAS MUJERES NO DEBEN CONSUMIR BEBIDAS ALCOHÓLICAS DURANTE EL EMBARAZO A CAUSA DEL RIESGO DE DEFECTOS DE NACIMIENTO.

¿Acaso esta advertencia —mucho más visible para el estadounidense común que el diagnóstico prenatal— no envía el "fuerte mensaje" de que debemos evitar el nacimiento de niños con defectos? ¿Qué hay del mensaje enviado por los programas de inmunización contra la rubeola? ¿Alguien propone seriamente retirar estas advertencias gubernamentales o finalizar estos programas de inmunización?

² Allen Buchanan (1996, p. 29) sostiene esto mismo usando el ejemplo de una mujer que pospone tener un hijo porque está viviendo en un campo de refugiados.

El deseo de la secretaría de salud de que las mujeres no tengan hijos con discapacidades a causa del consumo de alcohol no implica en modo alguno que su preocupación por los intereses de las personas que viven con discapacidades sea menor que su interés por la gente sin discapacidades. Como he argumentado en otra parte, podemos y debemos tener igual consideración hacia los intereses de todos los seres que tienen intereses (Singer 1990, cap. 1). Aunque ésta es, a mi modo de ver, la base fundamental de la igualdad, tanto dentro de nuestra propia especie como entre nuestra especie y los seres de otras especies que tienen intereses, es posible que, debido a esa misma razón, no satisfaga a los defensores de las personas con discapacidades. Pero, ¿qué otro sentido a su favor se le puede dar a la idea de igual valor?

Aun cuando los implantes cocleares no sean genocidas, y los diagnósticos prenatales en combinación con el aborto selectivo no se parezcan en absoluto a las prácticas eugenésicas del pasado, bien podrían ser considerados injustos. Pero examínese el siguiente principio:

Para cualquier condición X, si fuera una forma de abuso infantil que los padres inflijan X sobre sus hijos inmediatamente luego del nacimiento, entonces debe ser, en igualdad de circunstancias, al menos permisible tomar medidas para evitar que el propio hijo tenga esa condición.

No propongo este principio como una verdad evidente ni como una derivación a partir de algún fundamento moral en particular, sino como algo que puede atraer a mucha gente, independientemente de sus ideas morales. El "principio preventivo", como habré de llamarlo, requiere que rechacemos el punto de vista según el cual el hecho de que algo sea el resultado de la lotería genética es suficiente para que sea correcto. ¿Por qué alguien creería eso? Sugiero que solamente alguien lo creería si pensara, muy en el fondo, que la lotería genética no es en realidad una lotería, sino más bien la obra de una divina providencia. Si ese fuera el caso, entonces podríamos pensar que es incorrecto interferir con el orden natural de las cosas. Pero dejemos de lado esta perspectiva, por falta de evidencia que la apoye, y supongamos que la lotería genética es realmente una lotería. Entonces, si no hay ninguna barrera moral que nos diga que no debemos interferir con el modo en que las cosas son, el principio preventivo parece ser sólido.

Aplicemos ahora el principio preventivo a los casos que hemos venido considerando. Supóngase que una pareja de sordos da a luz a una hija que puede oír normalmente. Debido a que valoran mucho su pertenencia a la comunidad de los sordos, y temen que su hija no llegue a ser parte de esa comunidad, hacen arreglos con un cirujano comprensivo para destruir el oído de la niña. La intervención, en la que se utiliza anestesia general, no le causa a la niña dolor alguno, pero logra su objetivo. La niña será, a partir de ahora, sorda para siempre. ¿Es éste un caso de abuso infantil? Creo que sí. Lo que los padres hicieron asegura que su hija nunca podrá escuchar a Beethoven, o el murmullo de un arroyo, ni oír lecciones y debates realizados en lenguas habladas, salvo por traducción. La niña se encontrará también en desventaja en otras innumerables circunstancias de su vida. Indudablemente, debemos tomar también en consideración los beneficios que la niña obtendrá por formar parte de la comunidad de los sordos, en especial cuando formar parte de ella significa que crecerá en la comunidad a la cual pertenecen sus padres. Pero eso no justifica lo que ellos han hecho.

Si se responde a este ejemplo de la forma en que yo lo hago, y se acepta el principio que he propuesto anteriormente, se sigue que debe ser al menos permisible, en igualdad de circunstancias, que los padres tomen medidas para asegurar que su hijo no sea sordo.

Este argumento plantea la dificultad de dónde trazar la línea. ¿Ser negro es una discapacidad? ¿Ser homosexual es una discapacidad? El caso racial puede fácilmente distinguirse del caso de la sordera, porque si bien puede ser cierto que la gente sorda debe competir con algunas barreras socialmente construidas, es también indiscutible que carecen de la capacidad de oír. Los afroamericanos no carecen de ninguna facultad que la gente de otra raza posea. Sólo hay patrones de discriminación o prejuicio. Por lo tanto, ser negro no es una discapacidad.

¿Qué hay de ser homosexual? Mientras que los hombres homosexuales y las lesbianas carecen de la facultad de sentirse sexualmente atraídos hacia el sexo opuesto, los heterosexuales carecen de la facultad de sentirse sexualmente atraídos hacia su propio sexo. Esta línea de argumentación implica que, a menos que seamos bisexuales, sufrimos de una discapacidad erótica. ¿Es posible argumentar que los homosexuales están discapacitados porque no pueden disfrutar de relaciones sexuales "normales" en las que participan

un pene y una vagina? Esto requeriría un argumento que mostrara que este tipo de relaciones sexuales es superior a las que pueden utilizar los hombres homosexuales y las lesbianas, e ignoro la manera en que, en ausencia de un argumento basado en la "ley natural", semejante aseveración podría fundamentarse satisfactoriamente (véase Singer y Wells 1985, pp. 24-29). Quizá el mejor argumento para ver la homosexualidad como una discapacidad estaría basado en que los homosexuales son incapaces de tener hijos con la persona hacia la que se sienten sexualmente atraídos. Por lo tanto, son incapaces de llevar una vida familiar "normal". Es cuestionable que esto sea una discapacidad en el mismo sentido en que lo es la incapacidad de oír. Pero supongamos que concedemos que lo es. Aun así, es una discapacidad que será pronto superada, en cuanto aprendamos a mezclar gametos de personas del mismo sexo e inyectarlos en un óvulo sin núcleo. Las parejas lesbianas tendrán entonces que decidir solamente quién de ellas llevará el hijo, y los hombres homosexuales deberán encontrar una madre sustituta dispuesta a gestar su hijo. Cuando esto sea posible, sería difícil ver en qué sentido los homosexuales podrán considerarse discapacitados.

Concluyo, entonces, diciendo que al elegir no tener hijos discapacitados, los padres muestran que valoran tener un hijo sin discapacidades más de lo que valoran tener un hijo con una discapacidad, y que este juicio puede, en principio, estar fundamentado. Pero, ¿qué sucede cuando se elige tener un hijo con características superiores a la media en lugar de no tener uno con discapacidades?

II

COMPRANDO BELLEZA E INTELIGENCIA

Como ya he señalado, los padres hacen cuanto está a su alcance para influir en los factores ambientales que sin duda desempeñan también un papel en la formación de estas características. Los padres pueden influir los factores genéticos tanto como los ambientales, en una de estas tres maneras: al utilizar fertilización *in vitro*, pueden requerir un estudio de los embriones antes de la implantación; pueden utilizar diagnóstico prenatal y aborto selectivo; y pueden conseguir óvulos, espermatozoides o embriones de gente que

consideran genéticamente superior. Todas estas técnicas tienen desventajas. La primera es costosa, inconveniente, y no siempre resulta en un embarazo. La segunda involucra un aborto, lo cual nunca es un procedimiento placentero para una mujer, independientemente de sus puntos de vista sobre el estatus moral del feto. La tercera significa que el niño no será un hijo biológico de la pareja, sino que llevará los genes de por lo menos una persona diferente. Sin embargo, probablemente tengamos, en las próximas dos décadas, una cuarta opción: el mejoramiento genético de nuestros propios embriones.

Una vez que esta posibilidad esté disponible, muchos padres querrán usarla. Nos esforzamos tanto en modelar el entorno de nuestros hijos para darles el mejor comienzo en la vida que, una vez que tengamos la habilidad de elegir sus genes, es improbable que la rechacemos. Lo que podría detener a algunos padres potenciales son factores como el riesgo, el costo, y la duda de si los niños serían sus propios hijos, en un sentido biológico. Este último ha sido hasta ahora un obstáculo en el número de parejas dispuestas a usar donantes de óvulos y esperma. Pero el rápido aumento de nuestro conocimiento sobre la genética humana hará que pronto sea posible tener hijos que sean genéticamente nuestros, y que, sin embargo, sean genéticamente superiores a los hijos que produciríamos al azar en el proceso normal de reproducción. Esto comenzará con un estudio genético cada vez más sofisticado de los embriones *in vitro*. Sin embargo, antes de que pase demasiado tiempo será posible insertar de manera segura nuevo material genético en el embrión *in vitro*. Ambas técnicas permitirán que las parejas tengan un hijo cuyas habilidades serán probablemente superiores a las ofrecidas por la lotería natural, pero que seguirá siendo "suyo", en cuanto a que posee sus genes, no los genes de sólo uno de ellos, ni los genes de una tercera persona, excepto (cuando se use la modificación genética en lugar de la simple selección genética) en la medida en que sea necesario para producir específicamente las características deseadas.

Mucha gente dice que acepta la selección contra enfermedades y discapacidades serias, pero no lo hace cuando se trata de un mejoramiento por encima de lo normal. Sin embargo, no hay ninguna línea clara que diferencie la selección contra las discapacidades de la selección para obtener características positivas. No hay una gran distancia entre la selección contra la enfermedad de Huntington

y la selección contra genes que producen un riesgo significativamente alto de cáncer de mama o de colon, a partir de esto es fácil darle al propio hijo un perfil genético que le ofrezca una salud mejor que la media. Del mismo modo, si casi todos estuviéramos dispuestos a abortar un feto con síndrome de Down, la mayoría de nosotros estaría también dispuesta a abortar un feto cuyos genes indicaran la presencia de otras limitaciones intelectuales, por ejemplo, genes que se correlacionaran con un nivel de coeficiente intelectual inferior a 80. Pero, ¿por qué detenernos en los 80 puntos? ¿Por qué no seleccionar al menos un coeficiente intelectual promedio? ¿O uno un poco por encima del promedio? El mercado de óvulos humanos que existe actualmente sugiere que algunas personas seleccionarían incluso la estatura, la cual se correlaciona en cierta medida con el nivel de ingresos.

III

ELECCIONES PRIVADAS Y PÚBLICAS

¿Cómo debemos reaccionar ante este escenario? Podemos considerarlo como un argumento de pendiente resbaladiza, que pruebe que debemos actuar ahora para detener el estudio genético prenatal, ya que de lo contrario nos dirigiremos hacia un futuro de pesadilla en el que los hijos se hacen por encargo y son deseados por sus especificaciones, y no amados por lo que son. Pero considerar el argumento en este sentido nos obliga a rechazar algo —las prácticas actuales de diagnóstico prenatal— que la mayoría de la gente considera un gran beneficio, o bien a mostrar que podemos detenernos en algún lugar antes de permitir las opciones que he descrito. Ninguna de ellas es una alternativa convincente. Una segunda posibilidad consiste en decir que el futuro aquí esbozado no es una pesadilla, sino una sociedad mejor que la que existe ahora, llena de personas más sanas, más inteligentes, más altas, más hermosas —y más éticas, quizá?—. No hay así una "pendiente resbaladiza", porque la pendiente no desciende hacia un abismo, sino que se eleva hacia un nivel de civilización más alto que el que hemos alcanzado hasta ahora.

Las palabras de Nozick citadas en el epígrafe de este artículo sugieren una tercera respuesta posible: no depende de nosotros

juzgar si el resultado de este proceso será mejor o peor. En una sociedad libre, todo lo que podemos hacer legítimamente es asegurar que el proceso consista en transacciones individuales elegidas libremente. Dejemos que el supermercado genético actúe —y no sólo el mercado, sino también los individuos altruistas, las organizaciones voluntarias, o quienquiera que desee, por la razón que sea, ofrecer servicios genéticos a quienquiera que los acepte en los términos en que le sean ofrecidos—.

No es una casualidad que Estados Unidos permita la existencia de un mercado de óvulos y esperma que cumple en cierto modo la profecía de Nozick. En otros países una práctica que amenazara con convertir al hijo de un matrimonio en un objeto comercial, enfrentaría una poderosa oposición por parte tanto de políticas conservadoras de “valores familiares” como de grupos de centro e izquierda, horrorizados por la idea de dejar libre en el mercado algo tan fundamental para la sociedad como lo es la manera en que serán concebidas las futuras generaciones. Sin embargo, en Estados Unidos, la actitud izquierdista se restringe a grupos marginales de la vida política, y los conservadores que dominan el Congreso sólo muestran su apoyo a los valores familiares impidiendo que los fondos federales se usen para los fines que ellos desapruaban; en todos los demás aspectos, permiten que su creencia en el mercado libre se imponga sobre su apoyo a los valores familiares tradicionales.

Existen fuertes argumentos en contra de la injerencia del Estado en las decisiones reproductivas, al menos cuando se trata de las decisiones de adultos competentes. Si seguimos el principio de Mill, según el cual el Estado sólo está justificado a intervenir en las acciones de sus ciudadanos para impedir el daño causado a otros, podemos considerar tales decisiones como decisiones privadas que no dañan a nadie, y dejarlas correctamente en el ámbito privado (J.S. Mill, *On Liberty*). ¿Pues a quién afecta el supermercado genético? Los padres no sufren daño al tener hijos tan sanos, lindos e inteligentes como desean. ¿Sufren los hijos algún daño? En un artículo acerca de la práctica de comprar óvulos a mujeres con las características deseadas, como alta estatura e inteligencia, George Annas ha comentado: “lo que resulta preocupante es esta objetivación, este tratar a los niños como productos. Encargar hijos a medida no puede ser bueno para ellos. Puede ser bueno para los adultos a corto plazo, pero no es bueno para los niños que se piense en ellos de ese modo” (Gerson 1999).

Pero decir que “no es bueno” para estos niños nos lleva a plantearnos la pregunta: ¿no es bueno en comparación con qué? Los niños para quienes se supone que esto no es bueno no podrían haber existido por ningún otro medio. Si el óvulo no hubiera sido comprado para ser fertilizado por el espermatozoides del marido, ese niño no habría estado vivo. ¿Acaso la vida de este niño va a ser tan mala como para desear no haber nacido? Esto parece poco probable. Así, al preguntarnos cuál debería ser el parámetro para la comparación, se hace evidente que es falso que la compra de estos óvulos no sea algo bueno para los niños.³

Supóngase que entendemos “no es bueno para los niños” como “no lo mejor para el próximo hijo de esta pareja”. Entonces, el hecho de que la compra del óvulo sea o no buena para el niño, dependerá de una comparación con las otras maneras en las que la pareja podría haberlo tenido. Para hacer más fácil la comparación, supóngase que no son infértiles —que compraron un óvulo sólo para mejorar las posibilidades de tener un hijo alto y atlético que pueda ingresar a una muy buena universidad—. Si no lo hubieran hecho, habrían tenido un hijo a la manera acostumbrada, que habría sido su hijo genético. ¿Fue malo para su hijo que compraran el óvulo? Su hijo puede tener una vida más difícil porque él o ella fue “hecho a medida”, y quizá decepcione a sus padres. Pero quizá su propio hijo los habría decepcionado todavía más, al tener menos probabilidades de ser aquello que querían que fuera. No veo cómo podríamos saber cuál de estos resultados es el más probable. Por lo tanto, no pienso que tengamos razones para concluir que un supermercado genético causaría algún daño a quienes eligieran comprar en él, o a quienes fueran creados a partir de los materiales adquiridos.

Sin embargo, si pasamos desde una perspectiva individualista a una social más amplia, los aspectos negativos de un supermercado genético se hacen más serios. Aunque supongamos con optimismo que los padres sólo seleccionarán genes beneficiosos para sus hijos, hay al menos tres razones independientes para pensar que esto podría tener consecuencias sociales adversas. La primera es que algunos rasgos que la gente busca asegurar para sus hijos sólo serán ventajosos comparativamente, y no en términos absolutos. Aumentar la longevidad de nuestros hijos es bueno para

³Sobre el difícil problema de decidir si es posible beneficiar a un niño trayéndolo a la vida, véase Parfit 1984, p. 367, y Singer 1993, pp. 123–125.

ellos, independientemente de si la longevidad del resto de la gente ha sido aumentada en forma similar. Sin embargo, aumentar la estatura de nuestros hijos sólo será beneficioso si los eleva en relación con la estatura del resto. No habría desventaja en tener una estatura de 1.50 m, si la estatura promedio de la comunidad fuera 1.45 m, y no habría ventaja alguna en medir 1.90 m si la altura promedio fuera 2 m. Podría argumentarse que sería mejor que todos fuéramos más bajos, porque necesitaríamos menos comida para nuestro sustento, podríamos vivir en casas más pequeñas, conducir autos más chicos y con menos potencia, y producir un impacto menor en el medio ambiente. Así, ser capaces de elegir la altura —algo que las parejas ya realizan, a pequeña escala, ofertando más dinero por los óvulos de mujeres altas— podría dar comienzo al equivalente humano de la cola del pavo real —una “carrera de estatura” ascendente en la que la estatura que distingue a la gente “alta” de la “normal” crece año tras año, para beneficio de nadie, ocasionando un costo ambiental considerable, y quizá un eventual costo para la salud de los mismos niños— (Cronin 1991, cap. 5).

La segunda razón para oponerse a un supermercado genético es el temor a que se reduzca la diversidad entre los seres humanos. No todas las formas de diversidad son buenas. La diversidad en la longevidad es mayor cuando hay más gente cuyos genes los condenan a una muerte temprana. La pérdida de esta diversidad es bienvenida. Pero, ¿qué sucede con la pérdida de lo meramente inusual o excéntrico? Antony Rao, especialista en terapia de comportamiento infantil, señala que muchos padres de clase media y alta lo consultan para que medique a sus hijos cuando se comportan de manera inusual, porque “temen que cualquier desviación de la norma arruine el futuro de sus hijos” (Groopman 2000, p. 55). Si sucede esto con anormalidades de la conducta que para muchos niños no son más que una fase pasajera, es más probable que lo mismo suceda con anormalidades genéticas. Es fácil imaginar informes de estudios genéticos que indiquen que los genes del niño son inusuales, aunque la importancia de la anormalidad no sea bien entendida (la abreviatura médica usual para “No tenemos idea”). ¿Decidirían muchos padres interrumpir un embarazo en estas circunstancias? Y en tal caso, ¿habría una pérdida en la diversidad que empobrecería a la sociedad humana, o más aún, reduciría a largo plazo la capacidad de la especie para adaptarse a las circunstancias cambiantes?

La tercera razón, y a mi juicio la más importante, para oponerse al supermercado genético es su amenaza al ideal de igualdad de oportunidades. John Schaar ha escrito: “Ninguna fórmula política está mejor diseñada para fortalecer las instituciones, valores y fines dominantes del orden social estadounidense que la fórmula de igualdad de oportunidades, pues ofrece a *todos* una oportunidad justa e igual de encontrar un lugar en ese orden” (Schaar 1981, p. 195; citado en Mehlman y Botkin 1998, p. 100). Por supuesto, es casi un mito la creencia de que la igualdad de oportunidades prevalece en Estados Unidos, dado que los padres ricos dan a sus hijos enormes ventajas en la carrera por el éxito. No obstante, el lema de los *Ron's Angels* (sitio de Internet) que ofrece “belleza e inteligencia al mejor postor” indica un futuro en el cual los ricos tienen hijos hermosos, sanos e inteligentes, mientras que los pobres, sujetos a la vieja lotería genética, quedan más y más rezagados. Así, las desigualdades económicas se convertirán en desigualdades genéticas, y el reloj retrocederá siglos en la lucha contra los privilegios de la aristocracia. A diferencia de aquella, la generación actual de gente rica tendrá la oportunidad de plasmar sus ventajas en los genes de su descendencia. Esta descendencia tendrá entonces no sólo las abundantes ventajas que la gente rica le ofrece actualmente a sus hijos, sino también las ventajas adicionales que los últimos desarrollos en genética puedan ofrecerle. Por consiguiente, lo más probable es que continúen siendo más ricos, más longevos y más exitosos que los hijos de los pobres, y que en su momento pasen estas ventajas a sus hijos, quienes sacarán provecho de las técnicas genéticas aún más sofisticadas a las que tendrán acceso. Un libre mercado en el mejoramiento genético acentuará la diferencia entre los estratos superiores e inferiores de nuestra sociedad, minará la creencia en la igualdad de oportunidades, y cerrará la “válvula de seguridad” de la movilidad social ascendente.⁴

Supóngase que no deseamos aceptar esta situación: ¿qué opciones tenemos? Podemos prohibir todos los usos de selección e ingeniería genéticas que exceden la eliminación de lo que evidentemente son defectos. Se presentan algunas dificultades obvias frente a esta línea de acción. ¿Quién decidirá qué es evidentemente un defecto? Presumiblemente, un panel gubernamental tendrá la

⁴ Mehlman y Botkin 1998, capítulo 6. (En este libro se reproduce, con modificaciones, este capítulo, pp. 147-180 [N. de los comps.])

función de mantenerse al corriente de las técnicas genéticas relevantes, y decidir cuál de ellas es legal y cuál no. Esto confiere al gobierno un papel en las decisiones reproductivas, lo cual algunas personas podrían considerar mucho más peligroso que la alternativa de dejarlas en manos del mercado. Hay también grandes interrogantes acerca de si una prohibición de la selección e ingeniería genéticas para mejorar podría funcionar a lo largo y ancho de Estados Unidos, dado que las cuestiones que regulan la concepción y el nacimiento se encuentran en manos de los estados y no del gobierno federal. En el caso de la maternidad sustituta, los intentos de varios estados de la Unión Americana de hacer esta práctica ilegal, o de invalidar los contratos que la regulan, han tenido poco efecto, debido a que Arkansas, California y Ohio son más partidarios de la maternidad sustituta. Las parejas que buscan una madre sustituta que geste un hijo para ellos están dispuestas a viajar para conseguir lo que quieren.

Supongamos que pudiéramos conseguir que el Congreso de Estados Unidos prohíba la selección e ingeniería genéticas para fines de mejoramiento, persuadir a la Suprema Corte de que esa legislación no viola los derechos de los estados a legislar en sus áreas, ni los derechos constitucionales a la privacidad en la reproducción, e imponer con eficacia la prohibición en Estados Unidos, tendríamos aún que enfrentar el hecho de que actualmente vivimos en una economía global. Una pequeña nación empobrecida podría sentirse tentada a permitir el mejoramiento genético, y construir así un nicho industrial en el que se atendería a las parejas ricas de Estados Unidos y otros países en los que se haya prohibido el mejoramiento genético. Más aún, teniendo en cuenta la naturaleza competitiva de la economía global, podría resultar beneficioso para las naciones industrializadas alentar el mejoramiento genético, dándoles una ventaja sobre aquellas que no lo hagan. En el Día Nacional de Singapur, en 1983, el primer ministro Lee Kuan Yew ofreció un discurso acerca de la herencia de la inteligencia, y su importancia para el futuro de Singapur. Poco después, el gobierno introdujo medidas explícitamente diseñadas para alentar a los graduados universitarios a tener más hijos (Khoo y Leng 1984, pp. 4-13). Si Lee Kuan Yew hubiera tenido acceso al mejoramiento genético, quizá lo habría preferido por sobre los servicios de datos computarizados e incentivos financieros subsidiados por el gobierno a los que estaba obligado a recurrir en aquel momento.

Si una prohibición en Estados Unidos llegara a ser irrealizable, ineficaz o contraria a los intereses vitales de la economía estadounidense, podría intentarse una estrategia más arriesgada. Suponiendo que el objetivo es evitar una sociedad dividida en dos franjas genéticamente diferenciadas, podrían subsidiarse los servicios de mejoramiento genético, de modo que todos tuvieran acceso a ellos. Pero, ¿podría la sociedad proveer a todos sus miembros de los servicios que sólo los ricos pueden costear? Mehlman y Botkin proponen una solución ingeniosa: el Estado debería establecer una lotería en la que el premio fuera el mismo paquete de servicios genéticos que los ricos comprarían. Los billetes de la lotería no estarían a la venta; en cambio, se le daría uno a cada ciudadano adulto. El número de premios dependería de cuántos paquetes podría pagar la sociedad, y variaría en consecuencia según los costos de los servicios genéticos y los recursos disponibles para su adquisición. Para evitar imponerle al Estado una carga financiera, Mehlman y Botkin sugieren crear un impuesto sobre el uso de tecnologías genéticas, y destinar su recaudación al financiamiento de la lotería (Mehlman y Botkin 1998, pp. 126-128). Un seguro universal sería claramente preferible, sin embargo, el uso de una lotería aseguraría por lo menos que todos tuvieran alguna esperanza de que sus hijos accedan a la élite, y el cobro de un impuesto a quienes, mediante el mejoramiento genético de sus hijos, están cambiando el significado de la reproducción humana, parece una manera equitativa de financiarla.

De esta manera, ir de compras en el supermercado genético nos ha llevado a la sorprendente conclusión de que quizá el Estado deba involucrarse directamente en la promoción del mejoramiento genético. La justificación de esta conclusión es, simplemente, que es preferible a la alternativa más probable —dejar el mejoramiento genético en manos del mercado—.

[Traducción de Julieta Arosteguy y Julieta Manterola.
Revisión de Sandra Giron]

BIBLIOGRAFÍA

- Asch, A., 1999, "Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy", *American Journal of Public Health*, vol. 89, pp. 1649-1657.

- Beeson, D., 2000, "Social and Ethical Challenges of Prenatal Diagnosis", *Medical Ethics Newsletter* (Lahey Clinic), invierno.
- Buchanan, A., 1996, "Choosing Who Will be Disabled: Genetic Intervention and the Morality of Inclusion", *Social Philosophy and Policy*, vol. 13, pp. 18-45.
- Cronin, H., 1991, *The Ant and the Peacock*, Cambridge University Press, Cambridge.
- Gerson, L., 1999, "Human Harvest", *Boston Magazine*, mayo.
- Groopman, J., 2000, "The Doubting Disease", *New Yorker*, 10 de abril.
- Khoon, C.C. y C.H. Leng, 1984, "Singapore 1984: Breeding for Big Brother", en C.C. Khoon y C.H. Leng, *Designer Genes: I.Q., Ideology and Biology*, Institute for Social Analysis (Insan) Selangor, Malaysia.
- Mehlman, M. y J. Botkin, 1998, *Access to the Genome: The Challenge to Equality*, Georgetown University Press, Washington, D.C.
- Newell, C., 1999, "Critical Reflections on Disability, Difference and the New Genetics", en G. O'Sullivan, E. Sharman y S. Short (comps.), *Goodbye Normal Gene: Confronting the Genetic Revolution*, Pluto Press, Annandale, New South Wales.
- Nozick, R., 1988, *Anarquía, Estado y utopía*, Fondo de Cultura Económica, México [versión en inglés: *Anarchy, State and Utopia*, Basic Books, New York, 1974, p. 315n].
- Parfit, D., 1984, *Reasons and Persons*, Clarendon Press, Oxford.
- Schaar, J., 1981, *Legitimacy in the Modern State*, Transaction Books, New Brunswick, Nueva Jersey.
- Singer, P., 1993, *Practical Ethics*, 2ª ed., Cambridge University Press, Cambridge [versión en castellano: *Ética práctica*, 2a. ed., Cambridge University Press, Cambridge, 1995].
- , 1990, *Animal Liberation*, 2ª ed., New York Review/Random House, Nueva York [versión en castellano: *Liberación animal*, Trotta, Madrid, 1999].
- Singer, P. y D. Wells, 1985, *Making Babies*, Scribner, Nueva York.

LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS Y EL DESAFÍO A LA IGUALDAD

MAXWELL J. MEHLMAN

MUCHAS DE LAS TECNOLOGÍAS GENÉTICAS futuras sólo serán accesibles para quienes tengan cobertura médica o puedan pagarlas con fondos privados. Esto negará el acceso a las personas que carecen de seguro médico —que se estiman actualmente en alrededor de 39 millones de individuos— a menos que tengan suficiente riqueza personal. Incluso aquellas personas que posean seguro médico podrían no tener acceso a ellas.

Puede suceder que los planes privados de seguro de Estados Unidos, o los programas públicos de seguro médico de Estados Unidos y otras partes del mundo, no cubran tecnologías genéticas costosas, debido a su carácter experimental o debido a su costo demasiado elevado. Un grupo determinado de tecnologías genéticas —el de los mejoramientos genéticos— podría quedar excluido completamente de la cobertura médica sobre la base de que se asemeja a la medicina cosmética. Las tecnologías genéticas que no se encuentren cubiertas por los seguros sólo serán accesibles a los individuos que puedan adquirirlas con fondos privados.

Algunas personas, especialmente algunos economistas, defenderán este método de asignación de servicios genéticos. La distribución de recursos basada en la disposición a pagar es consistente con la creencia de que, siendo todo lo demás igual, el mejor modo de identificar y medir la fuerza de la expectativa de un individuo por determinados bienes y servicios es confiar en las elecciones de ese mismo individuo. Esto permite al mercado asignar de manera eficiente los precios de bienes y servicios, y evitar el desperdicio en la capacidad de producción al producir bienes y servicios que la gente no está dispuesta a pagar. La distribución de recursos sobre la base de la voluntad de pagar de una persona supuestamente maximiza la autonomía del individuo en la toma de decisiones. Nadie más —ni el gobierno ni un plan de seguro privado— se encuentra en posición de interferir con los deseos del individuo.