

De compras por el supermercado genético *

PETER SINGER

Princeton University

RESUMEN. ¿Estamos eliminando una cultura, la de los sordos, cuando tratamos de evitar que nazcan niños sordos? El aborto terapéutico, ¿significa que, por ejemplo, creemos que las vidas de los afectados por síndrome de Down son vidas de menor valor que las vidas «normales»? Si se permitiera la manipulación genética de los embriones, ¿sería poco ético encargar hijos guapos y altos? Este artículo no aporta respuestas a estas preguntas, pero sí que plantea los términos para dar cuenta de ellas y eleva acta de lo difícil que es dar una respuesta concluyente.

ABSTRACT. Should we say that selective abortion is a «powerful message that we seek to eliminate future persons»? When deaf parents want to have a deaf children, Are they crazy? Are they advocates of a culture —the Deaf culture? If genetic engineering can give us health, intelligent, and athletic childrens, why say not to this advantages? The aim of this article is not to deal with all objections that could be urged against these options; the purpose is developing a clear understanding of the central values at stake.

Consideréense... las cuestiones de 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 producirlos. De esta manera se preocupan de qué tipo(s) de persona(s) hay que hacer y quién controlará este proceso. No tienden a pensar, quizás porque disminuye la importancia de su papel, en un sistema en el cual 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, *Anarchy, State and Utopia*, Basic Books, Nueva York, 1974, p. 315n [*Anarquía, Estado y Utopía*, México, FCE, 1988, pp. 302-303n]).

* Traducción de Julio Seoane.



Bienvenido a ronsangels.com; la única página web que le proporciona la oportunidad única de pujar por ovarios de mujeres bellas, saludables e inteligentes
www.ronsangels.com/index2.html

1. *¿El genocidio de la cultura de los Sordos?*

El supermercado genético de Nozick llega de la mano de los ángeles que nos ha traído Ron Harris, el creador de ronsangels.com¹ ¿Cómo deberíamos responder a esta y otras opciones que dentro de poco estarán a nuestro alcance? Para ayudarnos a responder a estas cuestiones quisiera comenzar considerando una técnica que poseemos desde hace ya algún tiempo y que tiene como resultado cambiar la naturaleza del niño. Comprender el fundamento en el que se apoya esta técnica nos puede ayudar a resolver el problema más delicado de qué deberíamos hacer en lo que toca a novedosas opciones que también pueden cambiar la naturaleza de nuestros hijos. No obstante, mi objetivo no es desarrollar todas las objeciones que se podrían alzar contra estas opiniones. Mi propósito es más localizado: desarrollar una comprensión clara de los valores centrales que están en juego².

Desde hace algunos años en la comunidad de los sordos ha habido un debate sobre los intentos de mitigar algunos de los efectos de la sordera por medio de un implante coclear en los niños sordos. Aunque ésta no es una técnica que haga uso de la genética, las cuestiones que se plantean son en muchos aspectos similares a aquellas que se plantearían con el descubrimiento de una marca genética de la sordera congénita. El implante coclear no restituye la audición normal; en lugar de ello transforma las palabras y otros sonidos en impulsos eléctricos y los transmite a las fibras nerviosas de la audición

¹ *N. del T.*: Literalmente «Los ángeles de Ron» (Ron's Angels).

² Para una discusión más pormenorizada de otras objeciones se puede ver: Lynn Gillam, «Prenatal diagnosis and discrimination against the disabled», en *Journal of Medical Ethics*, núm. 25, 1999, pp. 163-171; Allen Buchanan, «Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion», *Social Philosophy and Policy*, núm. 13, 1996, pp. 18-45; Christian Munthe, *The Moral Roots of Prenatal Diagnosis*, Royal Society for Arts and Sciences in Gothenburg, Studies in Research Ethics, núm. 7, Gotemburgo, Suecia, 1996; Dena Davis, «Genetic Dilemmas and th Child's Right to an Open Future», en *Hastings Center Report*, 27, núm. 2, 1997, pp. 7-15.

del oído interno. Cuando se implanta en niños menores de tres años, les es posible aprender a «escuchar» las palabras y de este modo les permite tomar parte en la comunidad de hablantes como si pudieran oír³. En los niños que son sordos de nacimiento el implante tiene menos éxito si se implanta en una edad más tardía.

Los primeros científicos que desarrollaron los implantes cocleares supusieron que tales implantes serían acogidos con entusiasmo por la comunidad de los sordos, y sobre todo por los padres de los niños con sordera congénita. Es cierto que algunos padres de niños sordos tuvieron esa respuesta, pero otros tuvieron una respuesta muy diferente tal y como el siguiente comunicado señala:

EL GENOCIDIO DE LA CULTURA DE LOS SORDOS

HECHO: La ley dice que genocidio es la destrucción de un grupo étnico.

HECHO: La ley dice que un grupo étnico es «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común».

HECHO: Los sordos son «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común».

— El implante coclear es un intento de eliminar el rasgo de la Sordera.

— Eliminar el rasgo de la Sordera destruirá «un conjunto de individuos cuya identidad se puede distinguir y diferenciar en términos de una tradición cultural común o de una herencia cultural común» (este «conjunto» de individuos desaparecerá).

— LUEGO EL IMPLANTE COCLEAR ES UN GENOCIDIO⁴.

Si bien es extremo en su exposición, éste no es un punto de vista aislado. Un número significativo de padres sordos se niegan a permitir que sus hijos sordos tengan acceso a los implantes. Argumentan que los implantes les separarán de la comunidad de los Sordos y de la cultura de los Sordos que sobrevive debido a su lenguaje particular y a su separación del mundo de quienes escuchan. [La comunidad de los Sordos manifiesta la idea de que existe una cultura diferente mediante el uso de la mayúscula. Ser Sordo es ser parte de una cultura (al igual que lo es ser Frances o Judío⁵) en tanto ser sordo es no ser capaz de oír]. Como uno de los padres dice: «Si alguien me diera una pastilla que me hiciera oír, ¿la tomaría? De ningún modo. Yo quiero ser sordo»⁶.

Algo parecido ocurre entre aquellos que tienen el cuerpo pequeño y rechoncho de la acondroplasia o enanismo, desde que en el diagnóstico prenatal se puede pronosticar la presencia del gen de esta condición y eliminarlo de

³ Implante coclear en Adultos y Niños. NIH Consensus Statement Online del 15 al 17 de mayo de 1995; 13 (2): pp. 1-30.

⁴ Brice Alden, <http://hometown.aol.com/scarter11/gdc.htm>

⁵ *N. del T.*: En inglés el sustantivo «francés» o «judío» se escriben con mayúscula inicial, a saber: «French» y «Jewish».

⁶ Sally Weale, «Hearing both sides», *The Guardian*, 6 de octubre de 1999, p. 10.

modo selectivo. Little People of America, una asociación de bajos, ha planteado su queja con la afirmación de que algunos de sus miembros temen que «exámenes genéticos como éstos puedan ser utilizados para terminar con fetos afectados y por ello negar a niños como nosotros y nuestros hijos la oportunidad de vivir». Como reacción a esto nos recuerdan a los demás que ellos son miembros productivos de la sociedad que «encaran desafíos, la mayoría relativos al entorno (como aquellos que tienen otras discapacidades)» y «valoran la oportunidad de contribuir a la diversidad de nuestra sociedad con una perspectiva particular...». Tienen «un sentimiento común de auto-aceptación, orgullo, comunidad y cultura»⁷.

Como último ejemplo se pueden tomar en consideración las opiniones contrapuestas sobre el síndrome de Down. Tanto en Estados Unidos como en el Reino Unido al menos el 90 por 100 de las mujeres pondrían fin a un embarazo si después del diagnóstico prenatal vieran que estaban embarazadas de un niño con síndrome de Down⁸. Por contra, otros han descrito a quienes tienen síndrome de Down como «estrellas en un mundo cada vez más materialista», «niños mágicos sin excepción ninguna» y capaces de «amor incondicional». Un padre ha dicho:

Aquellos de nosotros con un hijo con síndrome de Down (nuestro hijo Robert tiene casi veinticuatro años) muchas veces desearíamos que todos nuestros hijos tuvieran este extraordinario síndrome que anula la rabia y la malicia reemplazándola por el buen talante, la atención y la dedicación a los amigos y la familia⁹.

Coherentemente con esto, Diane Beeson se ha opuesto a las prácticas actuales de diagnóstico prenatal sobre el principio de que

la asunción central que subyace a la implementación del diagnóstico prenatal es que la vida con una discapacidad no merece la pena y en primer lugar es una fuente de sufrimiento... Desde una perspectiva de los derechos de los discapacitados, el diagnóstico prenatal de anomalías fetales nos da un sólido toque de atención sobre el hecho de que buscamos eliminar futuras personas con discapacidades, no alcanza a reconocer los valores sociales de las futuras personas con discapacidades y supone una devaluación de aquellos que ahora viven con una discapacidad... Al dedicar tantos recursos a la eliminación de personas potenciales con discapacidad tendemos a un renacimiento eugenésico que difiere sólo superficialmente de sus primeros planteamientos. En este proceso

⁷ [Http://web.syr.edu/~sdrake/lpgen.htm](http://web.syr.edu/~sdrake/lpgen.htm)

⁸ Arie Drugan, Anne Greb *et alii*, «Determinants of Prenatal Decisions to Abort for Chromosome Abnormalities», *Prenatal Diagnosis*, 10:8, 1990, pp. 483-490; E. Alberman, D. Mutton *et al.*, «Down's Syndrome Births and Pregnancy Terminations in 1989 to 1993: Preliminary Findings», *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 106:6, 1995, pp. 445-447. Todo ello citado por Rayna Rapp, *Testing Women, Testing the Fetus: The Social Impact of Amniocentesis in America*, Londres, Routledge, 1999, p. 223.

⁹ Citado en Ann Bradley, «Why shouldn't women abort disabled fetuses?» publicado originalmente en *Living Marxism*, núm. 82, septiembre 1995, y disponible en <http://www.informinc.co.uk/LM/LM1482/LM1482.Taboos.html>

estamos distorsionando gravemente el propósito histórico de la medicina, que es curar. Estamos creando una sociedad en la que la discapacidad está cada vez más estigmatizada, con lo que resulta que las imperfecciones humanas de todo tipo cada vez se toleran menos y cada vez se aceptan menos como variaciones humanas normales ¹⁰.

El implante coclear, el descubrimiento del gen de la acondroplasia y el aborto terapéutico para prevenir el nacimiento de un niño con síndrome de Down nos sirve para comprobar los límites últimos 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 nuestra creencia en la igualdad tan lejos que dudamos afirmar que es mejor no tener una discapacidad que tenerla? El valor que damos a la diversidad ¿significa que nos deberíamos oponer a cualquier tipo de medida que pudiera debilitar la cultura de los Sordos o reducir el número de gente que nace con síndrome de Down o con acondroplasia? ¿Deberíamos frenar el uso de fondos públicos para el diagnóstico prenatal o para los implantes cocleares?

Para juzgar las críticas al diagnóstico prenatal será útil reparar por un momento en dos cuestiones relacionadas. Primero: cuán importante es para la mayoría de los padres proporcionar a su hijo el mejor comienzo posible en la vida. Segundo: cuán grave ha de ser la razón que una mujer necesita para considerar que está justificado poner fin a su embarazo.

La respuesta a la primera cuestión es que para la mayoría de los padres es tremendamente importante dar a sus hijos el mejor comienzo posible en la vida. El deseo de ello es lo que lleva a una mujer embarazada que había fumado o bebido en exceso a luchar por dejar de golpe su adicción; es lo que vende millones de libros que dicen a los padres cómo ayudar a que sus hijos realicen su potencial; es lo que lleva a las parejas a mudarse a barrios donde las escuelas son mejores, incluso aunque con ello gastarán más tiempo cada día en el camino de casa al trabajo; y es lo que estimula el ahorro para que con el tiempo el niño pueda ir a un buen colegio.

La respuesta a la segunda cuestión debe comenzar con el hecho de que, de acuerdo con la decisión en el caso *Roe vs. Wade*, en Estados Unidos una mujer puede poner fin a su embarazo por cualquier razón dentro del primer o segundo trimestre, o al menos antes de que el feto sea viable. Por supuesto que esto no significa que ella esté éticamente justificada para hacerlo. Hay quien considera que ella no está *nunca* éticamente justificada para poner fin a su embarazo y hay quien considera que lo está sólo en orden a salvar su

¹⁰ Diane Beeson, «Social and ethical challenges of prenatal diagnosis», en *Medical Ethics Newsletter* (Lahey Clinic), invierno de 2000, p. 2. Para afirmaciones semejantes se puede ver: Christopher Newell, «Critical Reflections on Disability, Difference and the New Genetics» incluido en Gabrielle O'Sullivan, Evelyn Sharman and Stephanie Short (eds.), *Goodbye Normal Gene: Confronting the Genetic Revolution*, Annadale (Nueva Gales del Sur), Pluto Press, 1999, p. 68; Adrienne Asch, «Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy», en *American Journal of Public Health*, núm. 89, 1999, pp. 1649-1657, esp. p. 1650.

propia vida o en casos de violación e incesto. Contra lo que pudiera parecer, en la argumentación de Beeson y de muchos otros que se han preocupado por la cuestión del diagnóstico prenatal no se apoya ninguna oposición al aborto. Así que en este momento antes que argumentar en detalle sobre ello, simplemente dejaré dicho, tal como he argumentado en otro lugar, que no creo que el feto sea el tipo de ser que tenga derecho a la vida¹¹. Desde aquí no es difícil justificar poner fin a un embarazo. Por ejemplo, supongamos que una pareja planea tener hijos, pero antes de que se sientan preparados para ello la mujer se queda embarazada. Imaginemos que se encuentran viviendo en un estudio y que no pueden permitirse una casa más grande, pero que en cinco años sí que podrían mudarse a una buena casa. Desde mi punto de vista, no estarían actuando inmoralmente si deciden abortar.

Ahora pensemos en una pareja a quien le informan que el hijo que están esperando tendrá una discapacidad, por ejemplo, el síndrome de Down. Como muchos padres, la pareja opina que es importante proporcionar a sus hijos el mejor comienzo posible en la vida y no creen que tener el síndrome de Down sea tener el mejor comienzo posible en la vida, ¿es cierto que la pareja debe asumir que «la vida con una discapacidad no merece la pena y en primer lugar es fuente de sufrimiento»? No hay mayor razón para creer que esos padres asumen eso que la que la hay para creer que aquellos padres que ponen fin a un embarazo porque no pueden permitirse un piso más grande crean que «la vida de un niño que comparte habitación con sus padres no merece la pena y en primer lugar es fuente de sufrimiento». En ambos casos todo lo que los padres deben asumir es que sería *mejor* tener un hijo sin síndrome de Down o tener un hijo que pudiera tener su propia habitación. Después de todo en ninguno de los dos casos los padres están eligiendo no tener ya hijos. Están eligiendo si tener *ese* hijo u otro hijo que, con razonable confianza, podrán tener más tarde en circunstancias más favorables¹².

Así pues, es posible justificar el aborto en esas circunstancias y al mismo tiempo aceptar la proposición de Beeson de que las personas con discapacidades congénitas «a menudo consiguen los mismos niveles de satisfacción en la vida que las personas no discapacitadas». Una pareja puede pensar razonablemente que «a menudo» no es bastante. También pueden aceptar —como lo hago yo— que las personas con síndrome de Down a menudo son personas cariñosas y tiernas que viven vidas felices. Pero también pueden pensar que no es lo mejor que pueden hacer por sus hijos. Quizás quieran tener un niño que con el tiempo pueda ser su igual intelectual, con quien puedan tener buenas con-

¹¹ Ver mi libro *Practical Ethics*, Cambridge University Press, 1993, cap. 5 [*Ética práctica*, Cambridge University Press, 1995, cap. 5].

¹² Allen Buchanan apunta en la misma dirección utilizando el ejemplo de una mujer que pospone tener hijos porque está viviendo en un campo de refugiados en su «Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion», en *Social Philosophy and Policy*, núm. 13, 1996, pp. 18-45, p. 29.

versaciones, de quien puedan esperar tener nietos y que les ayude cuando sean ancianos. Éstos no son deseos irrazonables para unos padres.

¿Qué hay en este punto del «sólido toque de atención sobre el hecho de que buscamos eliminar a futuras personas con discapacidades» que Beeson nos dice que nos es dado por el diagnóstico prenatal y el aborto en caso de un futuro niño con discapacidad? Su preocupación parece muy selectiva. Seguramente se ha dado cuenta que todas las botellas de bebidas alcohólicas que se venden en Estados Unidos llevan las siguientes letras:

LAS AUTORIDADES SANITARIAS ADVIERTEN DE QUE LA INGESTIÓN DE BEBIDAS ALCOHÓLICAS DURANTE EL EMBARAZO PUEDE CAUSAR MALFORMACIONES EN EL FETO

¿Acaso esta advertencia no nos da —de un modo mucho más evidente para todos los estadounidenses de a pie que el diagnóstico prenatal— un «sólido toque de atención» acerca del hecho de que deberíamos prevenir el nacimiento de niños con defectos? ¿Y qué se puede decir sobre los toques de atención que nos dan los programas de vacunación de la niñas contra la rubeola? ¿Hay alguien que esté proponiendo en serio retirar esas advertencias oficiales o terminar con los programas de vacunación?

Que las Autoridades Sanitarias no quieran que, debido al consumo de alcohol, las mujeres den a luz niños con discapacidades, en modo alguno implica que tengan una menor preocupación por el bienestar de aquellos que viven con discapacidades que la que tienen por aquellos sin discapacidades. Como he argumentado en otro lugar, podemos y debemos tener una consideración igual por el interés de todos los seres que tengan intereses¹³. Desde mi punto de vista, éste es el fundamento básico de la igualdad tanto dentro de nuestra propia especie cuanto entre nuestra especie y los seres de otras especies que tienen intereses, aunque por esta misma razón podría no satisfacer a los defensores de los discapacitados. Mas ¿qué otro sentido defendible podemos dar a la idea de igual valor?

Ani Satz ha argumentado que las medidas para prevenir el nacimiento de niños con discapacidades son compatibles con la consideración de los discapacitados como personas que tienen igual valor porque en aquellas prácticas no se supone ningún juicio sobre el valor de la vida con una discapacidad:

Los obesos no son devaluados por las personas con sobrepeso que se unen a Jenny Craig en su creencia de que la obesidad resta calidad a la vida... De un modo continuo las Asociaciones de distinto tipo tratan de prevenir los accidentes laborales, automovilísticos, en el hogar o en actividades deportivas que pudieran ocasionar discapacidades. Estas precauciones no juzgan el valor moral de los discapacitados. Argumentar de otro modo sería asumir, por reducción al absurdo, que quienes trabajan y montan las giras de los grupos de rock y usan tapones para los oídos están suponiendo que

¹³ Peter Singer, *Animal Liberation*, Nueva York, N. Y. Review/Random House, 1990, cap. 1 [*Liberación animal*, Madrid, Trotta, 1999, cap. 1].

la pertenencia a la comunidad de los sordos es de menos valor que la pertenencia a la comunidad de quienes oyen ¹⁴.

Deberíamos distinguir dos tipos diferentes de juicios que en esta cita corren peligro de mezclarse: juicios acerca de «el valor moral de los discapacitados» y juicios acerca de la calidad de vida, o incluso acerca del valor de la vida con una discapacidad. El valor moral de las personas no depende de sus capacidades, excepto cuando sus capacidades intelectuales están muy limitadas; pero la *reducción* con la que Satz finaliza su argumento en la cita anterior, desde mi punto de vista, no es del todo *absurda*. Si tomo medidas para evitar la sordera, lo hago bajo el principio de que pienso que la vida con la capacidad de oír es, en líneas generales, mejor que la vida sin la capacidad de oír. ¿Es ello así porque he sido capaz de oír durante los primeros cincuenta años de mi vida y tendría dificultad para llegar a ser un miembro de la comunidad de los Sordos? Eso puede ser parte de la historia, pero no es toda. Imagínese que poco después del nacimiento de nuestro hijo el médico nos dice que tiene una infección de oídos que a menos que se trate le causará sordera. Afortunadamente el médico añade que hay un antibiótico que cura la infección en unos pocos días. ¿Se nos pasaría por la cabeza decir: «Un momento, es preciso pensar si damos un valor mayor a pertenecer a la comunidad de quienes pueden oír que a pertenecer a la comunidad de los Sordos»? Obviamente no, pero la razón de ello no es que no estemos juzgando que la pertenencia a la comunidad de los Sordos sea menos deseable que la pertenencia a la comunidad de quienes pueden oír, sino que damos por sentado que es menos deseable.

Para considerar esto de un modo correcto es necesario ser muy precisos con nuestro lenguaje. Johathan Glover ha comentado: «El tratamiento médico presupone que la salud es mejor que la enfermedad, pero quienes creen en ello son capaces de tratar a los enfermos como sus iguales» ¹⁵. Esto es cierto, por supuesto, mas es preciso especificar el sentido en que los enfermos son nuestros iguales. Tal y como el mismo Glover ha apuntado, si no tenemos suficientes recursos para tratar a todos los enfermos, hemos de decidir a quiénes tratamos. Glover ha mantenido la opinión de que al tomar esta decisión deberíamos tomar en cuenta tanto la expectativa de vida del enfermo cuanto la calidad de la vida de esa persona al menos cuando resulta claro que no merece la pena que sea vivida ¹⁶. De este modo, mientras que social, moral y polí-

¹⁴ Ani Satz, «Prenatal genetic testing and discrimination against the disabled: a conceptual analysis», en *Monash Bioethics Review*, 18:4, octubre 1999, p. 16.

¹⁵ Jonathan Glover, «Gene Mapping, Gene Therapy and Equality of Respect», incluido en *Advances in Biotechnology: Proceedings of an International Conference organized by the Swedish Council for Forestry and Agricultural Research and the Swedish Recombinant DNA Advisory Committee*, Sollentuna (Suecia), del 11 al 14 de marzo de 1990, p. 2.

¹⁶ Jonathan Glover, *Causing Death and Saving Lives*, Harmondsworth (Middlesex), Penguin, 1977, pp. 220-224.

ticamente tratamos a los enfermos como nuestros iguales, cuando hemos de tomar decisiones serias acerca de salvar sus vidas, algunos enfermos son menos iguales que otros.

La misma opinión aparece en una afirmación realizada por Allen Buchanan:

Infravaloramos las discapacidades porque valoramos las oportunidades y el bienestar de las personas que las tienen —y es porque valoramos a las personas, a todas las personas, que nos preocupan las limitaciones a su bienestar y a sus oportunidades—. También sabemos que las discapacidades como tales disminuyen el bienestar y las oportunidades incluso cuando no son tan graves que la vida de quienes las tienen no disminuye su valor. Así pues, no hay nada incoherente o hipócrita en nuestra afirmación de que infravaloramos las discapacidades y deseamos reducir su incidencia y que valoramos a todas las personas *vivas* que tienen discapacidades —y les valoramos por igual a aquellos que no son discapacitados—¹⁷.

El argumento de esta cita es convincente hasta que llegamos a la expresión «por igual» que aparece en la última frase. Imaginemos que tenemos a dos niños en la unidad neonatal de cuidados intensivos y que tan sólo tenemos recursos para salvar a uno de ellos. No sabemos nada sobre ellos o sus familias excepto que uno de los niños no tiene discapacidades mientras que el otro tiene una de las discapacidades que Buchanan menciona —una discapacidad que limitaría el «bienestar y las oportunidades» del niño—. En estas circunstancias parece racional, precisamente por las razones que Buchanan aporta, salvar la vida del niño sin discapacidad —y esto muestra que claramente no valoramos por igual la vida de ambos niños¹⁸.

En nuestro encomiable interés para tomar con igual consideración y respeto a cada miembro de nuestra comunidad y para evitar la mínima aparición de prejuicios contra quienes tienen discapacidades, estamos al filo de llegar a una conclusión realmente absurda: que las capacidades que tenemos —oír, ver, caminar, hablar, comprender y reflexionar sobre la información que se nos da— no son estimables. No podemos negar la evidente verdad de que la mayoría de las personas, discapacitadas o no, preferirían no tener discapacidades y preferirían tener hijos sin discapacidades. Puede haber algunos miembros de la comunidad de los Sordos y algunas personas con acondroplasia que desacuerden en esto, y desde luego existe bastante gente con discapacidades

¹⁷ Buchanan, *op. cit.*, p. 33.

¹⁸ La Organización Mundial de la Salud suele tratar de medir el peso global de la enfermedad. Sus análisis sostienen que extender la vida por un período finito de tiempo —sea un año— (independientemente de que la persona cuya vida se salva tenga una discapacidad —sea la ceguera—) tiene un valor positivo y es igualmente justificable gastar recursos en cuidados sanitarios para prevenir una discapacidad como la ceguera incluso al costo de no prolongar algunas vidas que podrían ser prolongadas mediante tales recursos. Parece complicado que ambas posiciones puedan reunirse. [Información tomada de Dan Wikler, «Measuring the Global Burden of Disease: Are all Lives of Equal Worth?», conferencia leída en DeCamp Bioethics Seminar, Princeton University, 18 de abril de 2000].

intelectuales que son incapaces de expresar una opinión al respecto, pero, hasta donde alcanzo, los abogados de aquellos que usan silla de ruedas aceptan que sus defendidos estarían mucho mejor si pudieran andar; al menos no tengo noticias de que hayan protestado contra el Estado para que pare de gastar sus impuestos en la investigación de modos de superar la parálisis.

Si el desarrollo de los implantes cocleares supone que habrá cada vez menos sordos, ¿es eso un genocidio? ¿Nuestra aceptación del diagnóstico prenatal y del aborto terapéutico quiere decir que «tendemos a un renacimiento eugenésico que difiere sólo superficialmente de sus primeros planteamientos»? Si el uso del término «genocidio» trata de sugerir una comparación con el Holocausto o con Ruanda, entonces pasa por alto el hecho crucial de que el implante coclear no implica víctimas. Si hacemos balance del mismo parece que beneficia a las personas que lo tienen; si esta opinión es controvertible, al menos es evidente que no están peor por tener el implante. Imaginemos un grupo étnico minoritario en el que todos los padres de un modo independiente toman la decisión de que sus hijos estarán mejor si se casan con un miembro de un grupo mayoritario y por ello les conminan a hacerlo. ¿Es ello fomentar el «genocidio»? Si lo es, es un genocidio tan indoloro que el término debería desprenderse de todas sus connotaciones morales habituales.

Del mismo modo, si la referencia de Diane Beeson a los «primeros planteamientos» de la eugenesia es una referencia velada a la política nazi que llevó al asesinato de decenas de miles de discapacitados, pasa por alto de mala fe el enorme abismo moral que hay entre lo que sucedió entonces y lo que está sucediendo ahora. Ningún Estado está ordenando la muerte de nadie; no se asesina a nadie que desee vivir; no se mata a ningún niño cuyos padres desean que sobreviva. El programa nazi se basaba en los intereses del *Volk* y le daba lo mismo los intereses de las personas más concernidas, incluyendo aquí tanto a las víctimas como a sus familiares. Incluso si Beeson no tiene en la cabeza el nazismo, sino la eugenesia estadounidense de la primera mitad del siglo xx, las diferencias son enormes. El movimiento eugenésico utilizó de modo obligatorio la esterilización de los delincuentes introduciendo una política de inmigración basada en la creencia en la superioridad de las razas del norte de Europa y llegó a ser, tal como Dan Kevles presenta, una fachada para «los abogados de los prejuicios de clase y de raza, para los defensores de los inalienables intereses de la Iglesia y del Estado, y en general para los fascistas, los hitlerianos y los reaccionarios»¹⁹. No hay comparación posible entre aquel Estado promotor de políticas coercitivas y el uso del diagnóstico prenatal y del aborto terapéutico por parte de las parejas que deciden aprovecharse de esa opción.

Aun si el implante coclear no es genocida, y el diagnóstico prenatal combinado con el aborto terapéutico no tiene nada que ver con las prácticas euge-

¹⁹ Daniel Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and Uses of Human Heredity*, Nueva York, Knopf, 1985, p. 164.

nésicas de antaño, todavía podría creerse que son opciones equivocadas. Pero considérese el siguiente principio:

Para cualquier condición X, si fuera una forma de maltrato infantil por parte de los padres infligir X a sus hijos poco después de su nacimiento, entonces, en igualdad de condiciones, debe cuando menos ser permisible tomar medidas para prevenir que un hijo tenga tal condición.

Propongo este principio no como una verdad auto-evidente, ni como una deducción de algún fundamento moral en particular, sino como algo en lo que podría acordar mucha gente independiente de sus convicciones morales. El «principio preventivo», como lo voy a llamar, nos exige rechazar la opinión de que por el hecho de que algo sea resultado de una lotería genética ya hay motivo para considerarlo correcto. ¿Cómo nadie podría creer en esto? Creo que ello sólo se podría creer si en algún recóndito lugar se piensa que la lotería genética no es una lotería en modo alguno, sino, por el contrario, el trabajo de la divina Providencia. Si éste fuera el caso, entonces podríamos pensar que es equivocado interferir con el orden natural de las cosas. Pero dejemos esta opinión de lado, pues no tiene evidencia que la apoye, y asumamos que la lotería genética es realmente una lotería. Entonces al no haber barrera moral que nos diga que no debemos interferir con el modo en como son las cosas, el principio preventivo parecerá más plausible.

Apliquemos ahora el principio preventivo a los casos que hemos estado considerando. Imaginemos que una pareja de sordos tiene una hija que puede oír normalmente. Puesto que valora en mucho su participación en la comunidad de los Sordos y temen que su hija no sea parte de la comunidad de los Sordos, con un cirujano partidario de su causa arreglan aniquilar el oído de la niña. La operación, con anestesia general, no causa dolor a la niña y consigue su objetivo. La niña a partir de ahora será completamente sorda. ¿Es éste un caso de maltrato infantil? Creo que lo es. Lo que los padres han hecho asegura que su hija nunca podrá escuchar a Beethoven, o el murmullo de un arroyo, o atender sin traductor a las conferencias y debates que se mantienen en lenguajes hablados. La niña también estará en desventaja en incontables situaciones en que se las tendrá que ver en la vida. Admitamos que debemos tomar en consideración los beneficios que la niña obtendrá al ser parte de la comunidad de los Sordos, y sobre todo cuando ser parte de la comunidad de los Sordos supone que la niña crecerá en la comunidad a la que sus padres ya pertenecen. Pero esto no justifica lo que ellos han hecho.

Si se responde a este ejemplo del modo en como yo lo hago, y se acepta el principio que he presentado anteriormente, se sigue que, en igualdad de condiciones, cuando menos debe ser permisible que los padres tomen medidas para asegurar que sus hijos no sean sordos.

Este argumento levanta acta de la dificultad de marcar una frontera clara. Estrictamente hablando podría evitarse esta dificultad añadiendo que el prin-

cipio preventivo simplemente dice que el diagnóstico prenatal y el aborto terapéutico son permisibles si son modos de prevenir una condición que resultaría un maltrato infantil caso de infligirse en un niño. De este modo la pregunta podría responderse con otra pregunta: ¿Sería maltrato infantil por parte de unos padres asegurarse que su hijo fuera homosexual? Como sea que se conteste a esta pregunta, se debería también responder a la cuestión de si se debería permitir a los padres terminar con el embarazo cuando el diagnóstico prenatal indicara que el niño será homosexual.

Quisiera decir algo más sobre el asunto. Andrew Solomon ha escrito:

Ser Sordo es tener una discapacidad y una cultura en los Estados Unidos de hoy; lo mismo que ser gay; lo mismo que ser negro; lo mismo que ser mujer; lo mismo que, cada vez más, ser un hombre blanco normal y corriente. Lo mismo que ser parapléjico o tener el síndrome de Down. De lo que se trata es de qué cosas son tan «cultura» que no se puede pensar en «curarlas» y qué cosas son tan «discapacidad» que se deben «curar» —y la realidad es que para algunas personas cada una de esas experiencias es en primer lugar una experiencia de discapacidad mientras que para otras es en primer lugar una experiencia cultural—²⁰.

¿Es una discapacidad ser negro? ¿Lo es ser gay? La cuestión racial es fácil de distinguir de la cuestión de la sordera porque aunque es cierto que los sordos deben luchar con algunas barreras construidas socialmente, es también innegable que carecen de la capacidad de oír. Los afroamericanos no carecen de ninguna capacidad que posean las personas de otras razas. Únicamente son un ejemplo patente de discriminación o de prejuicios. Por lo que ser negro no es una discapacidad.

Y ¿qué decir acerca de ser gay? Mientras que los gays y las lesbianas carecen de la capacidad de ser atraídos por el sexo opuesto, las personas normales carecen de la capacidad de ser atraídos por su propio sexo. Esta línea de argumentación implica que, a menos que se sea bisexual, se está sufriendo una discapacidad erótica. ¿Se puede argumentar que los homosexuales están discapacitados porque no pueden disfrutar de relaciones sexuales normales, aquellas que incluyen un pene y una vagina? Ello requeriría un argumento para mostrar que esas relaciones sexuales son superiores a las que pueden desarrollar los gays y las lesbianas y no sé cómo podría fundamentarse un argumento tal sin un argumento que partiera de la «ley natural». Ni creo que pudiera aceptarse una ley natural fundamental²¹.

Stephen Macedo ha propuesto una base más plausible para considerar la homosexualidad como una discapacidad:

Incluso si fuéramos a limpiar todos los prejuicios del mundo e incluso si los homosexuales tuvieran las mismas oportunidades que los heterosexuales —incluyendo el matri-

²⁰ Andrew Solomon, «Defiantly Deaf», *New York Times Magazine*, 28 de agosto de 1994, p. 38.

²¹ Ver Peter Singer & Deane Wells, *Making Babies*, Nueva York, Scribner, 1985, pp. 24-29.

monio y la adopción—, la homosexualidad aún sería una desgracia: una desgracia semejante al matrimonio en el cual uno de los cónyuges fuera estéril. Realmente se considera una desgracia la esterilidad (aunque *no*, y eso hay que subrayarlo, excesivamente grave) y la homosexualidad puede ser considerada similar a la misma, de igual modo que algunos de los grandes bienes del matrimonio —la participación compartida en el embarazo y en la nueva vida— no están enteramente disponibles para las parejas homosexuales.

En una nota a pie de página Macedo añade:

... puesto que quizás algunos gays y lesbianas tomen este punto como una ofensa (injustificadamente a mi parecer), quisiera enfatizar que en tanto hay aquí una desgracia, es una desgracia que yo comparto ²².

Si la infertilidad es una discapacidad que parece que verosímilmente muy pronto será superada al menos por las lesbianas, en tanto sabemos cómo unir gametos de parejas del mismo sexo e inyectarlos en un óvulo desnucleado. Los varones homosexuales aún deberán buscar una madre de alquiler para su hijo. Pero quizás en este momento la infertilidad-dentro-de-la-pareja supone que la homosexualidad continúa siendo una discapacidad, aunque, como dice Macedo, no especialmente grave.

2. *Comprar belleza e inteligencia*

En febrero de 1999, anuncios en los periódicos de algunas de las más prestigiosas universidades de Estados Unidos ofrecían cincuenta mil dólares por una donante de óvulos que fuera atlética, que hubiera puntuado muy alto en las pruebas de aptitud escolares y que midiera al menos 1,75 m. ²³. Poco después en el mismo año Ronsangels.com se abrió a bombo y platillo. En el momento en que escribo este artículo presenta ocho «modelos» que ofrecen «belleza e inteligencia al mejor postor». Quienes visiten la página web pueden ver una fotografía de cada modelo junto con sus datos médicos, la edad de su madre y de su abuela, una breve biografía y una indicación de la puja mínima que se requiere para obtener un óvulo, que oscila entre los 15.000 y los 90.000 dólares. Para que la cuestión de sexo esté equilibrada, la página web también tiene «subasta de esperma» presentada por un hombre musculoso en un pequeño cuarto de baño. Su esperma está disponible para una puja mínima de 15.000 dólares.

²² Stephen Macedo, «Homosexuality and the Conservative Mind», en *The Georgetown Law Journal*, 84:2, diciembre 1995, p. 269, y nota 122 en la p. 292.

²³ Gina Kolata, «\$50.000 Offered to Tall, Smart Egg Donor», en *The New York Times*, 3 de marzo de 1999, p. A10.

El «Ron» de los Ángeles de Ron es Ron Harris, no un simple subastador de óvulos y esperma, sino también algo así como un filósofo tal y como muestra un «Editorial» que ha incorporado a su página web:

La naturaleza humana se esfuerza por mejorarlo todo. De las frutas y verduras a la medicina, e incluso a los genes de los animales y de las plantas, todo lo modificamos para producir lo mejor. Ahora, la ciencia moderna nos presenta la milagrosa posibilidad de mejorarnos a nosotros mismos. El medio más común para ello es la fertilización *in vitro* por la cual los óvulos o el espermia propio se combina con óvulos o espermia con una herencia genética superior... Por supuesto que no existen garantías de que los hijos concebidos de los genes superiores combinados con los propios resulten igualmente hijos superiores, pero nuestro esfuerzo refleja la determinación de donar a nuestros descendientes todas las ventajas posibles.

No es nuestra intención sugerir que concebimos una super-sociedad solamente con personas guapas. Esta página web simplemente refleja nuestra sociedad actual en la que la belleza generalmente va al mejor postor. Por supuesto que hay muchos otros atributos que proporcionan una ventaja en nuestra sociedad cada vez más competitiva: inteligencia, talento, personalidad y habilidades sociales... Ésta es la primera sociedad que realmente comprende lo importante que son los genes de la belleza para nuestra evolución. Simplemente mire la televisión y se dará cuenta de que sólo estamos interesados en ver gente guapa. De los presentadores a las super-modelos que aparecen en la mayoría de los anuncios, nuestra sociedad está obsesionada con la juventud y la belleza. A medida que nuestra sociedad envejece, inevitablemente nos preocupamos por la juventud y la belleza... Si usted pudiera incrementar las oportunidades de concebir niños guapos y de ese modo darles una ventaja en la sociedad, ¿no lo haría?

Un regalo como la belleza, la inteligencia o las habilidades sociales ayudará a su hijo en la búsqueda de la felicidad y el éxito.

Es evidente que hay algo un poco sospechoso en Ronsangels.com. Las modelos y las pujas no han cambiado desde hace meses. Se reflejan las pujas, pero ninguna excede el mínimo especificado. Cuando comencé a trabajar en este artículo, las subastas tenían fechas límite, algunas de las cuales ya han cumplido. Consecuentemente las fechas límite desaparecieron de la página web, pero las modelos que ofrecían sus óvulos no han cambiado. La explicación de esto puede encontrarse en un enlace que nos lleva, en dos clicks, a otra página web de Ron Harris donde el interés por las mujeres es explícitamente sexual en lugar de reproductivo. Otro click nos lleva a un cándido consejo de Harris acerca de «cómo hacer dinero con una página web dirigida al público adulto». Destaca aquí la orden: «¡TEN VISITAS DE CUALQUIER MODO!... Haz cualquier cosa que debas hacer para conseguir visitas. Las visitas son la moneda de cambio de las industrias pornográficas en Internet. Cuantas más tengas, más dinero conseguirás».

Incluso si su oferta de óvulos es el modo de conseguir que la gente visite su página web porno, Ronsangels.com es un buen banco de pruebas para la postura que afirma que el mercado sabe lo que es mejor. Estados Unidos es un caso excepcional entre las naciones industrializadas en lo que se refiere

a permitir un mercado libre de gametos humanos. Ya hay otras operaciones comerciales que venden gametos y no puede haber muchas dudas de que a menos que tales actividades sean prohibidas, pronto serán muchos más los que ofrezcan a las parejas modos siempre tecnológicamente sofisticados de aumentar sus probabilidades de tener hijos altos, delgados de una belleza, salud, inteligencia y talento artístico, atlético y musical por encima de la media.

Hay muchos ámbitos en donde podemos encontrar las ideas que subyacen a los repugnantes Ángeles de Ron, o incluso peores. Podríamos argumentar que indican un sentido pervertido del modo de pensar acerca de nuestro futuro hijo, un sentido configurado por una sociedad que da un pago excesivamente alto a la belleza y al éxito. Puede ser, pero ¿qué debemos hacer al respecto? Existe una evidencia creíble que sugiere que muchas de las cosas que los padres buscan en sus hijos tienen un componente genético: la apariencia física, incluida la altura y la forma del cuerpo, la aptitud intelectual, muchas habilidades atléticas, y la longevidad. Como ya hemos visto, los padres de hecho ponen lo mejor de sí para influir en los factores relativos al entorno, los cuales indudablemente también desempeñan un papel en la formación de esas características. Ahora pueden influir en los factores genéticos tanto como en los relativos al entorno de una de las siguientes maneras. Al usar la fertilización *in vitro* pueden tener un embrión seleccionado antes de su implantación; pueden utilizar el diagnóstico prenatal y el aborto terapéutico; y pueden conseguir óvulos, espermatozoides o embriones de personas que parecen genéticamente superiores. Todas estas técnicas tienen sus desventajas. La primera es costosa, molesta y no siempre conlleva a un embarazo. La segunda implica un aborto, lo que, independientemente de las opiniones acerca del estatus moral del feto, no es un procedimiento agradable para ninguna mujer. La tercera supone que el hijo no será un hijo biológico de la pareja, pues portará los genes de al menos una tercera persona. Sin embargo, con probabilidad dentro de las próximas dos décadas tendremos una cuarta opción: la mejora²⁴ genética de nuestros propios embriones.

Ron Harris pregunta: «Si usted pudiera incrementar las oportunidades de concebir hijos guapos y de ese modo darles una ventaja en la sociedad, ¿no lo haría?». Sin duda está en lo cierto al suponer que la mayoría de nosotros responderíamos a la pregunta afirmativamente. Dedicamos tanto esfuerzo para moldear el entorno de nuestros hijos a fin de ofrecerles el mejor comienzo posible en la vida, que una vez que consigamos la capacidad para seleccionar sus genes difícilmente vamos a renunciar a ella. Lo que podría disuadir a los padres potenciales serían factores como el riesgo, el costo y si los hijos

²⁴ *N. del T.*: Traduzco como «mejora» la palabra inglesa «enhancement», cuyo significado es «mejora» o «realce». En el texto hay que entenderla en el sentido en que se usa, por ejemplo, para un «CD de última generación» (enhanced CD) y cuando se hable de «mejora genética» la referencia será a la modificación genética, no para curar alguna discapacidad o minusvalía, sino simplemente para realzar lo que es en principio normal.

seguirían siendo sus propios hijos en un sentido biológico. Esto último hasta ahora ha sido un freno al número de parejas dispuestas a utilizar esperma u óvulos de donantes. Pero nuestro conocimiento de la genética humana, que crece con rapidez, pronto hará posible que tengamos hijos que, por un lado, sean genéticamente nuestros y, por otro, sean genéticamente superiores a los hijos que engendraríamos si nos entregáramos al azaroso proceso de la reproducción normal. Inicialmente esto ocurrirá merced a la cada vez más sofisticada investigación genética sobre los embriones *in vitro*. Con todo, sin pasar mucho tiempo llegará a ser posible introducir de un modo seguro nuevo material genético en los embriones *in vitro*. Ambas técnicas permitirán a los padres tener un hijo cuyas capacidades verosímilmente sean superiores a aquellos que resultarían de la lotería natural pero que serán «suyos» en el sentido de que tendrán los genes de los dos, no los genes de uno de los padres o los genes de una tercera persona excepto en la medida necesaria para producir las características específicas deseadas (cuando se emplee la modificación genética en vez de la simple selección genética).

Muchos consideran que aceptarían la selección frente a enfermedades o discapacidades, pero no para mejorar lo que es normal. De cualquier modo, no hay una línea clara entre la selección ante las discapacidades y la selección de características positivas. No hay una gran distancia entre seleccionar contra la enfermedad de Huntington y seleccionar contra los genes que portan un riesgo significativamente elevado de cáncer de colon o de mama; y desde aquí es fácil pasar a proporcionar a nuestro hijo un perfil de salud por encima de la media. Del mismo modo, si la mayoría de nosotros estamos a favor de interrumpir el embarazo de un feto con el síndrome de Down, muchos de nosotros también estamos a favor de interrumpirlo si los genes del feto indican otras limitaciones intelectuales, por ejemplo, si los genes lo relacionan con un coeficiente intelectual por debajo de 80. Mas ¿por qué parar en 80? ¿Por qué no seleccionar hasta al menos la media del coeficiente intelectual? ¿O hasta un poco por encima de la media? El mercado que existe de óvulos humanos apunta que algunas personas también seleccionarán la altura, lo que a su vez se relaciona en alguna medida con el nivel económico. Con lo que, si hay belleza, como Harris señala, no rechazaremos la oportunidad de asegurarnos de que nuestros hijos sean guapos.

3. Elecciones públicas y privadas

¿Cómo deberíamos reaccionar ante el panorama que se vislumbra tras los Ángeles de Ron? Podríamos considerarlo como un terreno de arenas movedizas que demuestra que debemos actuar ya para detener la investigación prenatal porque de otro modo vamos directos a un futuro de pesadilla en el que no se ama a los niños por lo que son, sino que se hacen bajo pedido y se quieren según sus especificaciones. Pero tomar la cuestión de este modo nos lleva

obligatoriamente a rechazar algo que la mayoría de las personas consideran como un gran adelanto —las prácticas habituales de diagnóstico prenatal— o a demostrar que debemos deternos antes de permitir las elecciones descritas. Ninguna de éstas es una postura convincente. Una segunda posibilidad consiste en afirmar que el futuro que acabo de bosquejar no es una pesadilla, sino una sociedad mejor a la que tenemos, plena de gente más saludable, más inteligente, más alta, más guapa —¿posiblemente más ética?—. Por ello no hay «arenas movedizas» porque cuando nos hundimos no caemos en un abismo, sino que vamos a un nivel más alto de civilización que el que hemos conseguido hasta ahora.

La cita de Nozick al comienzo de este artículo sugiere una tercera respuesta posible: no es de nuestra incumbencia juzgar si el resultado de este proceso es mejor o peor. En una sociedad libre todo lo que podemos hacer de un modo legítimo es asegurarnos de que el proceso se componga de transacciones individuales libremente elegidas. Que el supermercado genético decida —y no sólo el mercado, sino también las personas altruistas o las asociaciones voluntarias, o cualquiera que por la razón que fuere desee ofrecer servicios genéticos a cualquier otro que los quiera y esté dispuesto a aceptarlos en los términos en que son ofrecidos.

No es una casualidad que Estados Unidos permita un mercado de esperma y de óvulos que de alguna manera va hacia el cumplimiento de la profecía de Nozick. En otros países una práctica que amenaza con convertir al hijo de un matrimonio en un producto comercial encontraría una poderosa oposición tanto desde las políticas conservadoras de los «valores familiares», cuanto de los grupos de izquierda o de centro horrorizados ante la idea de dejar al mercado algo de tan inmensa trascendencia social como el modo en que son concebidas las generaciones futuras. Sin embargo, en Estados Unidos las actitudes de izquierda están restringidas a grupos situados en los márgenes de la vida política y los conservadores que dominan el Congreso muestran su apoyo a los valores familiares únicamente cuando han de evitar el uso de fondos estatales para los fines que no les gustan; en todo lo demás permiten que su creencia en que el mercado siempre sabe qué es lo mejor que se imponga a su apoyo de los valores familiares tradicionales.

Hay poderosos argumentos contra la interferencia estatal en las decisiones reproductivas, al menos cuando tales decisiones son tomadas por adultos competentes. Si seguimos el principio de Mill, según el cual el Estado puede interferir dentro de la vida de sus ciudadanos sólo para prevenir el daño a terceros, podemos tomar estas decisiones como decisiones privadas, que no dañan a nadie y de aquí dejarlas en propiedad a la esfera privada²⁵. Porque ¿a quién se daña con el supermercado genético? Los padres no sufren daño por tener el hijo tan saludable, guapo e inteligente que quieren. ¿Se daña a los niños? En un artículo acerca de las prácticas de las ventas de óvulos por parte de

²⁵ J. S. Mill, *Sobre la libertad*, varias ediciones.

mujeres con características específicas deseadas, tales como la altura o la inteligencia, George Annas ha expresado:

Lo perturbador es este cambio radical, este tratar a los niños como productos. Solicitar hijos según pedido no puede ser bueno para los niños. Puede ser bueno para los adultos a corto plazo, pero no es bueno para los niños que sean concebidos de esta manera ²⁶.

Pero decir que «no es bueno» para esos niños nos lleva a preguntarnos: ¿no es bueno comparado con *qué*? Los niños de quienes se dice que no es bueno podrían no haber existido por otros medios. Si el óvulo no se hubiera comprado, fertilizado con el esperma del marido, ese niño no habría nacido. ¿Llega a ser la vida tan mala para ese niño que no desearía haber nacido nunca? Esto parece sumamente improbable. Así desde una primera lectura de qué debería de ser el estándar de comparación, es evidentemente falso que la compra de esos óvulos no sea buena para los niños ²⁷.

Imaginemos que tomamos «no es bueno para los niños» como «no es lo mejor para el próximo hijo de esta pareja». Entonces si la compra de óvulos es o no bueno para el niño dependerá de las otras maneras en que la pareja pueda tener un hijo. Para hacer la comparación más sencilla imaginemos que son fértiles y que compren un óvulo sólo para incrementar la posibilidad de tener un hijo alto y atlético que pudiera ir a una buena universidad. Si no hubieran hecho eso, habrían tenido un hijo de un modo normal, que habría sido su hijo genético. ¿Qué de malo hay para el hijo en la compra del óvulo? El hijo puede que tenga una vida más difícil por el hecho de haber sido «encargado», y quizás ello decepcione a sus padres. Pero posiblemente su propio hijo les decepcionaría todavía más en el caso de que fuera poco probable que llegara a ser alguna de las cosas que ellos deseaban que su hijo fuera. No veo cómo podemos averiguar cuál de estos resultados es más prometedor. Así pues, no creo que tengamos fundamentos para concluir que un supermercado genético dañaría o a aquellos que eligen comprar en él o a aquellos que son creados a partir de los materiales que allí se venden.

Si cambiamos la perspectiva individualista por una perspectiva social más amplia, los aspectos negativos del supermercado genético resultan más serios. Incluso si partimos de la asunción optimista de que los padres seleccionarían sólo los genes que sean beneficiosos para sus hijos, al menos existen tres ámbitos diferentes desde los que pensar que ello pudiera tener consecuencias sociales adversas. El primero es que algunos de los rasgos que se busca asegurar para los hijos serían beneficiosos para ellos sólo en términos comparativos y no

²⁶ Lisa Gerson, «Human Harvest», en *Boston Magazine*, mayo 1999, www.bostonmagazine.com/highlights/humanharvest.shtml

²⁷ Sobre la espinosa cuestión de si beneficiamos a un niño dándole a luz, ver Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford, Clarendon Press, 1984, p. 367, y Peter Singer, *Practical Ethics*, cit., pp. 123-125 [*Ética práctica*, cit., pp. 151-156].

absolutos. Aumentar la longevidad de los hijos es bueno para ellos, haya sido o no aumentada de parecido modo la longevidad de los demás miembros de la sociedad. Sin embargo, aumentar la estatura de los hijos es beneficioso sólo si ello les pone por encima de la altura de los demás. No habría desventaja en medir 1,50 m. si la media de altura fuera 1,40 m. y no habría ningún interés en medir 1,90 m. si la media de altura fuera de 2 m. También se puede argumentar que sería mejor si todos fuéramos más bajos, puesto que necesitaríamos menos alimento para mantenernos, podríamos vivir en casas más pequeñas o conducir coches más pequeños y menos potentes que tendrán un menor impacto medioambiental. De tal modo poder seleccionar la altura —algunas parejas ya lo han hecho en pequeña escala al ofrecer más por los óvulos de mujeres altas— iniciaría el equivalente humano a la cola del pavo real: una «carrera por la altura» cada vez más desenfrenada en la que la altura que distingue a las personas «altas» de aquellas que son «normales» se incrementaría año a año sin beneficio para nadie, a un costo mediambiental considerable y posiblemente incluso a costa de la salud de los mismos niños²⁸.

El segundo ámbito de objeción al supermercado genético es el temor al hecho de que supondría una menor diversidad entre los seres humanos. No todas las formas de diversidad son buenas. La diversidad en la longevidad es mayor cuando existen muchas personas con genes que les condenan a una muerte temprana. La pérdida de diversidad aquí es bienvenida. Pero ¿qué decir de la pérdida de lo simplemente inusual o excéntrico? Antony Rao, un especialista en terapia de la conducta infantil, encuentra que muchos padres de clase media y alta acuden a él cuando sus hijos se comportan de modo inusual y desean que se les medique porque «temen que cualquier desviación de la norma pueda dañar su futuro»²⁹. Si esto es verdad de conductas anormales que para la mayoría de los niños normalmente son sólo una fase pasajera, es probable que sea todavía más cierto de las anomalías genéticas. Es fácil imaginar informes de investigación genética señalando que los genes del niño no son normales, aunque el significado de la anomalía no sea bien comprendido (la frase hecha común entre los médicos, «no hay una explicación»). ¿Decidirían muchos padres terminar con el embarazo en tales circunstancias? Y si fuera así, ¿habría una pérdida de diversidad que condujera a la sociedad humana a un ámbito menos rico y quizás incluso, a largo plazo, redujera la capacidad de la especie para adaptarse a circunstancias cambiantes?

El tercero y, a mi juicio, más significativo ámbito para oponerse a un supermercado genético es el de la amenaza al ideal de la igualdad de oportunidades. John Schaar ha escrito: «Ninguna fórmula política ha sido mejor diseñada para asegurar las instituciones, valores y fines dominantes del orden social estadounidense que la fórmula de la igualdad de oportunidades, pues con ella

²⁸ Helena Cronin, *The Ant and the Peacock*, Cambridge University Press, 1991, cap. 5.

²⁹ Jerome Groopman, «The Doubting Disease», en *New Yorker*, 10 de abril del 2000, p. 55.

se ofrece a *todo el mundo* una oportunidad igual y equitativa para encontrar un sitio dentro de este orden»³⁰. Por supuesto que es prácticamente un mito creer que en Estados Unidos prevalece la igualdad de oportunidades, ya que la riqueza de los padres ya proporciona a los hijos grandes ventajas en la carrera hacia el éxito. Con todo, el eslogan de los Ángeles de Ron «belleza y cerebros al mejor postor» apunta a un futuro en el que los ricos tienen hijos sanos, guapos y talentosos mientras que los pobres quedan atrapados en la vieja lotería genética, cayendo cada vez más y más bajo. Así, las desigualdades económicas se volverán desigualdades genéticas y el reloj se retrasará siglos en la lucha para superar los privilegios de la aristocracia. En lugar de ello la generación presente de gente rica tendrá la oportunidad de incorporar sus ventajas a los genes de sus descendientes. Esos descendientes tendrán no sólo las abundantes ventajas que los ricos ya proporcionan a sus hijos, sino también cualquier otra ventaja adicional que el desarrollo de la genética pudiera proporcionarles. Lo más seguro es que continuarán siendo más ricos, longevos y con más éxito que los hijos de los pobres, y a su vez pasarán esas ventajas a sus hijos quienes se beneficiarán de las todavía más sofisticadas técnicas genéticas disponibles. ¿Nos llevará esto a la sociedad de *Gattaca* en la que los «inválidos» limpian las letrinas mientras que los «válidos» se llevan la palma y consiguen todos los trabajos interesantes?³¹ Lee Silver ha dibujado unos Estados Unidos de dentro de mil años en los que la separación entre los humanos «enriquecidos genéticamente» y los «naturales» se había consolidado en especies separadas³². Es un futuro demasiado lejano para especular sobre él, pero Maxwell Mehlman y Jeffrey Botkin muy bien pueden estar en lo cierto cuando predicen que el libre mercado de mejora genética ensanchará la distancia entre los estratos de la base y de la cumbre de nuestra sociedad, minará la creencia en la igualdad de oportunidades y cerrará la «válvula de seguridad» de la movilidad social³³.

Supongamos que no queremos aceptar esta situación, ¿qué elección nos cabe? Podemos prohibir todo uso de la selección genética y de la ingeniería genética que vaya más allá de la eliminación de aquello que es claramente un defecto. Hay algunas dificultades evidentes con este tipo de opción:

1. ¿Estamos violando el principio de Mill? Y si es así, ¿podemos hacerlo justificadamente? Podríamos afirmar que aunque las decisiones reproductivas individuales parecen afectar únicamente a las partes decisorias y al hijo que se genera desde ellas, esta apariencia es engañosa. La reproducción del tipo

³⁰ John Schaar, *Legitimacy in Modern State*, New Brunswick (Nueva Jersey), Transaction Books, 1981, p. 195; citado en Maxwell Mehlman & Jeffrey Botkin, *Access to the Genome: The Challenge to Equality*, Washington D. C., Georgetown University Press, 1998, p. 100.

³¹ *Gattaca* escrita y dirigida por Andrew Niccol en 1997.

³² Lee Silver, *Remaking Eden*, Nueva York, Avon, 1998, p. 282.

³³ Maxwell Mehlman & Jeffrey Botkin, *Access to the Genome: The Challenge to Equality*, Washington D. C., Georgetown University Press, 1998, cap. 6.

descrito cambiará la naturaleza de la sociedad al acabar con el viejo sueño de que cada uno puede llegar a lo más alto. Lo cual es, de un modo convincente, un «daño a terceros» lo suficientemente serio como para justificar la intervención del Estado.

2. ¿Quién decidirá lo que es un defecto evidente? Seguramente se designará un comité institucional para estar al tanto de las técnicas genéticas relevantes y decidir cuáles son legales y cuáles no. Esto permite al Estado desempeñar un papel en las decisiones reproductivas, lo que algunos considerarían todavía más peligroso que la alternativa de dejarlas al mercado.

3. Hay serias dudas acerca de si una prohibición de la selección y de la ingeniería genética con propósitos de mejora podría ser factible a lo largo y ancho de Estados Unidos, dado que los asuntos que regulan la concepción y el nacimiento están en manos de cada estado y no del gobierno federal. En los casos de las madres de alquiler, los intentos de ilegalizar esa práctica o de anular los contratos de alquiler de maternidad por parte de varios estados de Estados Unidos han tenido poco efecto debido a que Arkansas, California y Ohio son partidarios de las madres de alquiler. Las parejas que buscan una madre de alquiler que se quede embarazada para ellos no dudan en viajar para conseguir lo que quieren. Como Lee Silver ha subrayado: «Lo que la breve historia de las madres de alquiler nos dice es que ni mediante la duda moral, ni por las prohibiciones específicas de un estado, ni por el elevado coste se va a obstaculizar el camino que da acceso a los estadounidenses a cualquier tecnología que crean que les ayudará en sus objetivos reproductivos»³⁴.

4. Aun en el caso de que consiguiéramos que el Congreso de Estados Unidos prohibiera la selección y la ingeniería genética con fines de mejora, que convenciéramos al Tribunal Constitucional de que la legislación ni viola el derecho de cada estado a legislar en este campo ni ningún derecho constitucional de privacidad en la reproducción, y que efectivamente se impusiera la prohibición en Estados Unidos, aún deberíamos considerar el hecho de que hoy vivimos en una economía global. Un pequeño país pobre podría verse tentado de permitir la mejora genética y así fundar una muy pertinente industria que proveyera a las parejas ricas de Estados Unidos o de otros países que hubieran prohibido dicha mejora. Es más, en vista de la naturaleza competitiva de la economía global, incluso podría pagar a las naciones industrializadas para promover la mejora genética abriendo así una brecha entre aquellos que no lo hicieran. En el Día Nacional de Singapur, en 1983, el Primer Ministro Lee Kuan Yew pronunció un discurso sobre la herencia de la inteligencia y su importancia para el futuro de Singapur. Poco después de esto el gobierno introdujo medidas diseñadas explícitamente para animar a los graduados uni-

³⁴ *Remaking Eden*, p. 177.

versitarios a tener más hijos³⁵. Si la mejora genética hubiera estado disponible en su día para Lee Kuan Yew bien la hubiera podido preferir a los servicios informáticos subvencionados por el Estado y a los incentivos económicos a los que entonces se hubo de restringir.

Si una prohibición en Estados Unidos parece ser insostenible, ineficaz o contraria a los intereses vitales de la economía estadounidense, se puede intentar una estrategia de más amplio alcance. Asumiendo que el objetivo es evitar una sociedad dividida en dos líneas genéticas separadas, los servicios de mejora genética podrían ser subvencionados a fin de que todo el mundo pudiera permitírselos. Pero ¿puede la sociedad permitirse proporcionar a todo el mundo los servicios que de otro modo tan sólo los ricos se podrían permitir? Mehlman y Botkin proponen una solución ingeniosa: el Estado debería poner en marcha una lotería cuyo premio fuera el mismo paquete de servicios genéticos que los ricos habitualmente compraran para sí. Los décimos de la lotería no se venderían; en lugar de ello se daría uno a cada ciudadano adulto. El número de premios estaría en relación a aquellos paquetes que la sociedad se pudiera permitir pagar y asimismo variarían según el costo de los servicios genéticos y según los recursos disponibles para proveerse de ellos. Mehlman y Botkin sugieren que para evitar la carga financiera sobre el Estado se podrían poner impuestos al uso de la tecnología genética y destinar la recaudación de los mismos al fondo de la lotería³⁶. Es obvio que sería preferible un cobertura completa, mas el uso de la lotería cuando menos aseguraría que todo el mundo tuviera la misma esperanza de que su hijo alcanzará la altura de la élite, y poner impuestos a aquellos que mediante el uso de la mejora genética para sus propios hijos están cambiando el significado de la reproducción humana, parece un modo justo de proporcionar fondos para la misma.

Así pues, ir de compras por el supermercado genético nos ha llevado a la sorprendente conclusión de que el Estado debería estar directamente implicado en la promoción de la mejora genética. Esta conclusión se justifica simplemente en el hecho de que esto es preferible a la alternativa más probable: dejar la mejora genética al mercado.

³⁵ Chan Chee Khoon & Chee Heng Leng, «Singapore 1984: Breeding for Big Brother», incluido en Chan Chee Khoon & Chee Heng Leng, *Designer Genes: I.Q., Ideology and Biology*, Selangor (Malasia), Institute for Social Analysis, 1984, pp. 4-13.

³⁶ Mehlman & Botkin, *op. cit.*, pp. 126-128.