

¿Es posible reclamar un supuesto derecho a ser desgraciados? El “mundo feliz” de la eugenesia

*Jorge Sierra Merchán*¹
Universidad Autónoma de Colombia

Artículo de Reflexión derivado de Investigación
Recibido: septiembre 29 de 2015 - Aprobado: octubre 21 de 2015

Resumen

En la discusión sobre las implicaciones éticas de la ingeniería genética, es común establecer una diferencia entre eugenesia negativa y eugenesia positiva. La eugenesia negativa está conformada por procedimientos orientados a corregir defectos genéticos, es decir, a evitar o minimizar la transmisión de enfermedades hereditarias. La eugenesia positiva consiste en potenciar u optimizar caracteres que se consideran deseables (belleza o inteligencia). Una cosa es reparar, con fines terapéuticos, un error genético y otra cosa es mejorar genéticamente un rasgo que se considera bueno y deseable. En este sentido cabe preguntarse: ¿hay un deber moral de evitar, mediante la ingeniería genética, que los niños nazcan con discapacidades y no se les condene a una vida de desgracia? ¿O hay también un deber moral equivalente de garantizar que los niños posean belleza e inteligencia? El presente texto busca responder ambas cuestiones mediante una evaluación de los argumentos en pro y en contra de la eugenesia desarrollados por Singer y Nussbaum. Sostendré que hay una obligación

¹ Doctor en Filosofía de la Universidad Nacional de Colombia, docente-investigador de tiempo completo de la Carrera de Filosofía en la Facultad de Ciencias Humanas de la Universidad Autónoma de Colombia. Dirección electrónica: jorgemill65@yahoo.com

moral de aplicar la eugenesia negativa, mientras que tal obligación no es extensiva para el caso de la eugenesia positiva. Esto implica que no es posible exigir un presunto derecho a ser desgraciado ni desde el punto de vista de los padres ni desde el punto de vista de los futuros hijos para el caso de la eugenesia negativa, en tanto que para el caso de la eugenesia positiva el derecho a ser desgraciados parece ser más defendible.

Palabras clave: eugenesia, genoma humano, principio preventivo, Singer, Nussbaum

Is it possible to claim a alleged right to be disgraced? The “happy world” of eugenics

Abstract

In the discussion about the ethical implications of genetic engineering it is usual to distinguish between negative and positive eugenics. Negative eugenics refers to genetic imperfections correction procedures, which aim to avoid or minimize the transmission of hereditary diseases. Positive eugenics consists in the improvement or optimization of features considered desirable (as beauty or intelligence). One thing is to repair, for therapeutic purposes, a genetic error, and another to genetically improve a feature considered good and desirable. In this sense one could ask if it is a moral duty to avoid, through genetic engineering, impairments in newborns, saving them from an unfortunate life; and if there is also an equivalent moral duty to guarantee that children possess beauty and intelligence. This paper aims to answer both questions through an evaluation of the arguments for and against eugenics proposed by Singer and Nussbaum. I will hold that though there is a moral obligation to apply negative eugenics, this kind of obligation is not present in the case of positive eugenics. This implies that it is not possible to demand a presumed right to be miserable, either from the parent's or the future children's point of view, in the case of negative eugenics, although this presumed right to be miserable seems to be more defensible in the case of positive eugenics.

Key words: Eugenics, human genome, preventive principle, Singer, Nussbaum.

É possível reclamar um alegado direito a ser desgraçado? O “mundo feliz” da eugenesia

Resumo

Na discussão sobre as implicações éticas da engenharia genética é frequente estabelecer uma diferenciação entre eugenesia negativa e eugenesia positiva. A eugenesia negativa está conformada pelos procedimentos orientados a corrigir defeitos genéticos, ou seja, evitar ou minimizar a transmissão de doenças hereditárias. A eugenesia positiva consiste em potenciar ou aperfeiçoar caracteres que se consideram desejáveis (beleza ou inteligência). Uma coisa é reparar, com fins terapêuticos, um erro genético, e outra coisa é melhorar geneticamente um traço que se considera bom ou desejável,

Nesse sentido é possível perguntar: há o dever moral de evitar, mediante a engenharia genética, que as crianças nasçam com incapacidades e não sejam condenados a uma vida de desgraça? Ou há também um dever moral equivalente de que as crianças possuam beleza e inteligência? O presente texto procura responder ambas as questões mediante uma avaliação dos argumentos em prol e em contra da eugenesia desenvolvidos por Singer e Nussbaum. Vou sustentar que há uma obrigação moral de aplicar a eugenesia negativa, enquanto que tal obrigação não é extensiva para o caso da eugenesia positiva. Isto implica que não é possível exigir um pressuposto direito a ser desgraçado nem desde o ponto de vista dos pais nem desde o ponto de vista dos futuros filhos no caso da eugenesia negativa, em tanto que no caso da eugenesia positiva o direito a ser desgraçados parece ser mais defendível.

Palavras chave: eugenesia, genoma humano, princípio preventivo, Singer, Nussbaum.

Considérense 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).

Nozick²

Introducción

¿Quién no quiere comprar inteligencia, belleza y salud para sí y para sus hijos? La respuesta parece ser obvia: todos. Pero el problema es que no todos tienen acceso a bienes tan valiosos porque no todos *pueden* comprarlos en el supermercado genético que se está abriendo frente a nosotros gracias a los impresionantes desarrollos biotecnológicos. Aún si suponemos que todos puedan comprar estos bienes tan preciados, ¿es deseable que todos los tengamos? Si se puede elegir entre traer al mundo a un niño sano y a otro gravemente enfermo, ¿qué elegiríamos? La elección parece ser nuevamente obvia. Pero las cosas no son tan simples y obvias cuando se trata de examinar las consecuencias morales que plantean la ingeniería genética y la biotecnología. ¿Qué debemos hacer con las herramientas nuevas que la genética y la biotecnología han puesto en nuestras manos? ¿Las debemos usar o simplemente prohibir? ¿Debemos condenarlas a todas porque van en contra de un orden natural o divino, o sólo a algunas de ellas? A primera vista, parece que la opción de eliminar caracteres genéticamente indeseables

2 Nozick, R. *Anarquía, Estado y utopía*, México, FCE, 1998, pág. 302.

mediante las terapias génicas y, crear, por este medio, una sociedad sin enfermos y discapacitados es, sin duda, valiosa. Pero la creación de este “mundo feliz” (al estilo pronosticado por Aldous Huxley en su distópica novela del mismo título), puede que no sea el mundo que queramos porque, después de todo, en dicho mundo no hay felicidad. En un mundo programado por la ingeniería genética, no queda lugar para el libre albedrío y sin libertad la vida carece de sentido. La siguiente cita lo ilustra magistralmente:

–Es que a mí me gustan los inconvenientes –dijo el Salvaje.

–A nosotros, no –dijo el Interventor–. Preferimos hacer las cosas con comodidad.

–Pues yo no quiero comodidad. Yo quiero a Dios, quiero poesía, quiero peligro real, quiero libertad, quiero bondad, quiero pecado.

–En suma –dijo Mustafá Mond– usted reclama el derecho a ser desgraciado.

–Muy bien, de acuerdo, –dijo el Salvaje, en tono de reto–. Reclamo el derecho a ser desgraciado.

–Esto, sin hablar al derecho a envejecer, a volverse feo e impotente, el derecho a tener sífilis y cáncer, el derecho a ser piojoso, el derecho a vivir en el temor constante de lo que puede ocurrir mañana: el derecho a coger un tifus; el derecho a ser atormentado.

Siguió un gran silencio.

–Reclamo todos esos derechos –concluyó el salvaje.

Mustafá Mond se encogió de hombros

–Están a su disposición –dijo.³

Pero, ¿existe tal derecho a ser desgraciado, reclamado por Huxley? O ¿hay un *deber moral* de evitar, mediante la ingeniería genética, que los niños nazcan con discapacidades y, de este modo, no se les condene a una vida de desgracia e infelicidad? ¿Tiene este deber límites en el caso de buscar una mejora de las capacidades normales de los niños? El presente texto quiere explorar ambas cuestiones mediante una evaluación de los argumentos en pro y en contra de la eugenesia desarrollados por Singer y Nussbaum. Defenderé la tesis de que hay una obligación moral de aplicar la eugenesia negativa, mientras que tal obligación no es extensiva para el caso de la eugenesia positiva. Mostraré que, para el caso de la eugenesia negativa, no es posible exigir un presunto derecho a ser desgraciado, ni desde el punto de vista de los padres ni desde el punto de vista de los futuros hijos, en tanto que para el caso de la eugenesia positiva el derecho a ser desgraciados parecería ser más defendible.

Seguiré el siguiente orden. En primer lugar, daré una breve explicación sobre el objetivo del proyecto genoma humano y su relación con las terapias génicas que conducen a la eugenesia. Luego, aclararé por qué las terapias génicas generan tanta resistencia en las personas, indicando la necesidad de evaluar moralmente su validez para disipar temores infundados. Finalmente, evaluaré los argumen-

3 Huxley, Aldous, *Un mundo feliz*, Barcelona: Planeta, 1966, pág. 299.

tos de Singer y Nussbaum en torno a la validez de la eugenesia negativa y al carácter moralmente problemático de la eugenesia positiva.

1. El proyecto Genoma Humano y las terapias génicas

El 6 de Abril de 2000 se conoció la noticia de que se había terminado el primer "borrador" que contenía nada más y nada menos que la secuencia completa del genoma humano y la localización de los genes en los cromosomas. Los días 15 y 16 de febrero de 2001, dos de las más prestigiosas revistas científicas norteamericanas, *Nature* y *Science*, publicaron la secuencia definitiva del genoma humano.

El Proyecto Genoma Humano es un proyecto científico internacional de gran alcance que busca cartografiar y secuenciar los cerca de 30000 genes que conforman el ADN humano. La secuenciación consiste en una actividad relacionada con la definición de la posición en que se encuentran dispuestos los nucleótidos en la molécula de ADN. El genoma humano contiene unos tres mil millones de pares de bases. Mientras que la cartografía o mapeo genético es un procedimiento que consiste en la localización de los genes en cada uno de los 23 pares de cromosomas del ser humano. Esto permite conocer dentro del genoma el lugar exacto en el que hay una secuencia de bases nitrogenadas o gen responsable de la síntesis de una proteína. Como los genes son las unidades que controlan las actividades de las células, y por ello, las del organismo, se supone que el conocimiento del genoma será un instrumento valioso para el diagnóstico, prevención y tratamiento, mediante terapias génicas, de miles de enfermedades genéticas como el mal de Alzheimer y el mal de Parkinson, entre muchas otras.

Los objetivos del proyecto Genoma Humano son:

1. Confeccionar un mapa de todos los genes humanos.
2. Investigar la secuencia de todos los genes, descomponiéndolos en sus componentes químicos.
3. Distribuir esta información entre los científicos del mundo.
4. Desarrollar medidas éticas y jurídicas que aseguren que la información se utilice de manera correcta y adecuada.

El proyecto ha producido un sentimiento optimista entre las personas dada la posibilidad de diagnosticar y curar, a través de la ingeniería genética, una serie de enfermedades que, en la actualidad, son consideradas mortales. Tenemos entonces lo se que ha denominado como tecnologías de *diagnóstico* génico y como tecnologías de *terapia* génica.⁴ Las terapias génicas permiten reparar las células somáticas a partir del conocimiento del gen responsable de la enfermedad. También es posible reparar células *germinales* que son las responsables de producir nuestros gametos (óvulo y espermatozoides). Con ello las generaciones futuras gozarán también de los efectos benéficos y eugenésicos de las terapias génicas gracias a los mecanismos de la herencia.

4 Grace, Eric. *Biotechnology Unzipped*, Washington: Joseph Henry Press, 1997.

2. Obstáculos para la comprensión y aceptación de la eugenesia

Las nuevas posibilidades abiertas por el conocimiento y modificación de nuestro genoma generan en los seres humanos tres obstáculos que impiden la correcta comprensión de lo que está en juego para nuestras vidas.⁵

Primer obstáculo: el miedo al cambio. Es fácil horrorizarse ante la posibilidad misma de tratamiento y mejoramiento genético sólo porque no tenemos muy claro qué decir al respecto. En vez de analizar críticamente estos asuntos, nos ponemos a hablar de los peligros de “jugar a ser Dios” o de violar un orden natural “sagrado”. Pero, de hecho, muchas cosas que hacemos a diario, como la utilización de vacunas, nos muestran que estamos “jugando a ser Dios” hace mucho tiempo. Lo que hay que hacer es más bien realizar un examen crítico de las posibilidades de mejorar nuestra calidad de vida con base en las nuevas tecnologías genéticas.

Segundo obstáculo: el fetichismo de los genes. Nos gusta decir que “todo está en los genes” y que no podemos hacer nada frente a esto. Sólo queda resignarnos ante las desigualdades que son fruto de un destino biológico. Pero lo que nos define como seres humanos no es sólo nuestra constitución genética, sino también el ambiente (la educación, por ejemplo). Lo que somos es producto de la interacción tanto de nuestro entorno social como de nuestros genes. Si podemos modificar nuestra constitución genética, este hecho entrará a formar parte de nuestro ambiente social y, por ello, tenemos que pensar en el cambio que esto traerá en nuestras relaciones sociales, querámoslo o no.

Tercer obstáculo: el moralismo y la pereza mental. Sencillamente a la mayoría de las personas les aburre pensar y dedicar un tiempo para reflexionar, incluso, sobre temas tan vitales como los que plantea la genética. En cuestiones morales, la gente cree tener las respuestas “correctas” por el simple hecho de que casi nunca las han examinado. Sin un intento serio por superar la pereza mental, no seremos capaces de afrontar nuestro futuro biológico y genético de manera correcta.

¿De qué modo afectará a nuestras vidas el desarrollo y la puesta en práctica de las nuevas tecnologías genéticas? En realidad, cualquier avance tecnológico plantea problemas acerca de sus posibles riesgos y beneficios para la vida humana. Pero las ganancias y pérdidas de la biotecnología parecen ser mucho mayores. En el caso del conocimiento del genoma humano, los peligros y utilidades son enormes y en una escala sin precedentes en la historia de la humanidad. Por lo tanto, es necesario realizar una evaluación ética acerca de los efectos que sobre los seres humanos tendrá el conocimiento de nuestros genes y su manipulación por parte de la biotecnología.

3. Genoma humano, eugenesia negativa y positiva

Los seres humanos siempre han buscado combatir y eliminar aquellos hechos indeseables, como las enfermedades y los crímenes, que harían que nuestras vidas fueran infelices. No dejamos que el azar o la suerte decidan por nosotros. Pero hay cosas que no se puede evitar que les pasen a las personas. Si pode-

5 Nussbaum, M. “Genética y justicia: tratar la enfermedad y respetar la diferencia”, *Isegoría*, #27, 2002.

mos hacer algo para evitar que ciertas cosas nos hagan daño a nosotros o a las personas que queremos, simplemente lo hacemos. En muchos casos, evitar que los demás sufran un daño es un obligación, como por ejemplo evitar que un niño juegue con un arma de fuego o que una madre beba alcohol durante el embarazo. La biotecnología y el conocimiento del genoma humano han puesto a nuestro alcance nuevas formas de evitar que nos pasen cosas terribles (como ciertas enfermedades de origen genético) a nosotros y a las generaciones futuras. Hemos logrado domar la suerte nuevamente. Pero ¿a qué precio?

Las técnicas de la ingeniería genética, como las terapia génicas, son, por definición medios para buscar la eugenesia. El término “eugenesia” se puede entender de dos maneras distintas. Se habla de eugenesia negativa para dar a entender la *eliminación* sistemática de caracteres biológicos considerados indeseables. Se habla de eugenesia positiva para dar a entender el uso del cruzamiento selectivo para *mejorar* las características de un organismo o especie. En este sentido la eugenesia negativa está conformada por procedimientos orientados a corregir defectos genéticos, esto es, tiene que ver con procedimientos destinados a evitar o minimizar la *transmisión* de enfermedades hereditarias. Con esto se quiere distinguir entre los procedimientos con *finés terapéuticos* de los procedimientos que no tienen tales fines. Una cosa es *suprimir* caracteres hereditarios indeseables (una enfermedad genética) y otra cosa muy distinta es potenciar u optimizar caracteres que se consideran deseables (belleza o inteligencia), que es lo que busca la eugenesia positiva. Una cosa es *reparar* un error genético (eugenesia negativa) y otra cosa es *mejorar* genéticamente un rasgo que se considere bueno (eugenesia positiva). Ejemplos de eugenesia negativa son la selección y manipulación genética de células reproductivas (óvulos y espermatozoides) o de embriones para evitar enfermedades genéticas. Pero ¿es buena o mala la eugenesia en general? ¿Es moralmente defendible su aplicación?

A primera vista la eugenesia parece ser algo bueno. Es un hecho innegable que los padres desean procrear niños sanos. Si se le pregunta a un padre si quiere que su hijo nazca con una malformación o nazca sin ella, la respuesta parece ser obvia. En ese sentido, todos los padres apoyarían la aplicación de técnicas de manipulación genética para impedir la llegada al mundo de niños con discapacidades y la eugenesia negativa tendría una justificación sólida. Pero el asunto no es tan sencillo. La eugenesia ha estado vinculada históricamente con el nazismo y con prácticas criminales, tales como la eliminación de una “raza inferior” como medio para preservar los intereses de una “raza superior”. Así, cuando un científico realiza un cambio en la constitución genética de un organismo, está eligiendo cuáles son los genes “malos” que se deben eliminar y cuáles los “buenos” que se deben conservar. El problema es que la manipulación genética no sólo se puede prestar para eliminar enfermedades, sino también para eliminar características que una sociedad considere indeseables (el color de los ojos o el color de la piel, por ejemplo)⁶ y, en este sentido, sería una práctica discriminatoria. Pero no sólo eso. Ciertas minorías como la de los sordos, han argumentado que incluso la eugenesia negativa implicaría una forma de discriminación en contra de su cultura. Y la discriminación es moralmente reprobable porque supone darles un trato injusto a las personas. En consecuencia, la práctica de la eugenesia negativa también sería algo malo. Tenemos entonces aquí un dilema moral. Por un lado parece correcto evitar

6 Ver Lewontin, R, Rose., S y Kamin, L., *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*, Barcelona: Critica, 2003.

la llegada al mundo de un ser que va sufrir, pero por otro lado, parece que no sólo está mal modificar caracteres hereditarios sólo con el fin de satisfacer el gusto o la vanidad de unos padres que desean tener hijos con determinados rasgos físicos o psicológicos, sino también evitar que nazcan niños con discapacidades. Pero, ¿es la eliminación de la sordera un caso de eugenesia positiva, equivalente a la eugenesia Nazi o se trata simplemente de una obligación moral? ¿Es posible trazar una diferencia moralmente significativa entre ambos tipos de eugenesia, mostrando que la negativa es moralmente defendible, mientras que la positiva no lo es?⁷ ¿Se puede escapar así del fantasma de la mal llamada eugenesia nazi, pues se supone que, tanto en el caso de la eugenesia negativa como positiva, lo que se busca es el bienestar de las generaciones futuras?

4.1. Argumento a favor de la eugenesia negativa

Según Singer es posible defender la aplicación de la eugenesia negativa con base en lo que él denomina “principio preventivo”, el cual formula en los siguientes términos:

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.⁸

La eugenesia negativa es correcta desde un punto de vista liberal y utilitarista por las siguientes razones. Piénsese en el siguiente caso: los padres de un niño sordo no evitan que su hijo nazca con tal discapacidad porque consideran valioso que su hijo haga parte de la cultura de los sordos. ¿No se produciría el mismo daño al niño si los padres decidieran que se le practicara una cirugía que dañara su oído sólo con el fin de ser miembro de tal cultura? En ambos casos, el resultado es el mismo: la sordera del niño. Si el último caso implica una conducta moral condenable, lo mismo sucede con el primer caso. Si los padres pueden evitar un daño a su hijo están obligados a hacerlo, so pena de negligencia, pues no evitar tal daño es lo mismo que producirlo. Las acciones son equivalentes a omisiones si tienen la misma consecuencia. No impedir un daño es equivalente a infligirlo. Establecido esto, supongamos que un diagnóstico prenatal nos muestra que un embrión tiene una grave enfermedad genética incurable (la hemofilia) y que el futuro niño tendrá una vida desgraciada. En este caso la eugenesia es correcta porque es malo traer al mundo a un ser que va a sufrir. En consecuencia, debemos evitar que eso suceda. También sería malo procrear un niño sabiendo de antemano, por ejemplo, por medio de un diagnóstico génico, que los padres padecen una enfermedad genética grave que su hijo heredará. Si podemos evitar que algo malo suceda, por ejemplo el sufrimiento de un niño, entonces estamos obligados a hacerlo. Y el diagnóstico génico pone en nuestras manos la posibilidad de evitar el dolor y promover el bienestar. Sería un acto de crueldad, o bien procrear

7 Harris, J. *Supermán y la mujer maravillosa: las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Madrid, Tecnos, 1998.

8 Singer, “De compras por el supermercado genético” en: *Isegoría*, #27, 2002, pág. 29.

hijos a sabiendas de que se padece una grave enfermedad hereditaria, o bien permitir el nacimiento de un ser con una grave discapacidad. No evitar un daño evitable es igual a infligirlo. Por lo tanto, es una obligación moral aplicar siempre la eugenesia negativa.

4.2. Argumento a favor de la eugenesia positiva

Hay dos clases de manipulación genética. Por una lado está la terapia somática que consiste en manipular genéticamente sólo células somáticas y en la que dichas modificaciones no se transmiten a la descendencia. Por ejemplo, se puede manipular e introducir genes en un paciente para que no desarrolle cierta enfermedad. La otra forma de manipulación genética consiste en la terapia de línea germinal, donde los cambios genéticos se realizan en las células del espermatozoide, del óvulo o del embrión y dichos cambios se transmiten a las generaciones futuras. Esta última terapia es la más polémica debido a las consecuencias que puede tener en los no nacidos. Por ejemplo es posible eliminar un gen responsable de una enfermedad y no permitir que se transmita a las generaciones futuras. Pero también es posible manipular un gen para que nazcan niños más fuertes, bellos e inteligentes.

Si es bueno tratar de evitar tener un hijo hemofílico, como argumentamos antes, ¿por qué no habría de ser también bueno querer que nuestro hijo sea bien parecido o inteligente? Si es bueno evitar el dolor y el sufrimiento de los seres humanos mediante la eugenesia terapéutica o negativa, ¿por qué sería malo potenciar su bienestar y promover el nacimiento de mejores niños mediante la eugenesia positiva?

4.3. Argumentos en contra de la eugenesia negativa

La eugenesia negativa fomenta una forma de discriminación hacia las personas que tienen alguna discapacidad, pues se les estaría diciendo que sus vidas no son valiosas. Se supone que con la eugenesia negativa se les está diciendo a los niños con síndrome de Down que sus vidas no merecen la pena. De hecho la desaparición gradual de males como la sordera y la ceguera, haría que las personas que padecen estos males sean cada vez más discriminadas y vistas como "raras". Además, como sostienen especialmente los sordos, ellos tienen una cultura valiosa que desaparecerá y será olvidada si se aplica de forma generalizada un único estilo de vida con base en una norma que sólo considera válidas ciertas capacidades humanas que todos deberíamos tener. O dicho de otra forma, es mejor una sociedad donde haya diversidad de estilos de vida que una sociedad homogénea. Es mejor el pluralismo de planes de vida que la existencia de una sociedad con un único plan de vida. Todas las opciones de vida merecen un respeto por igual ¿Acaso no todas las vidas son valiosas tanto la de los discapacitados como la de los no discapacitados? Sería injusto negarle el trabajo a María, pero también sería injusto negárselo a Juan, pues él no tuvo las mismas oportunidades que María. *Mutatis mutandi*, lo mismo vale para las personas que padecen alguna discapacidad como la sordera frente a los que no la tienen.

4.4. Argumentos en contra de la eugenesia positiva

Es posible que las nuevas técnicas genéticas permitan introducir genes nuevos para modificar nuestro genoma. Si esto sucede, habrá ventajas y desventajas. Por ejemplo, una de las desventajas es la inevitable injusticia social que se produciría a raíz de la creación de un grupo privilegiado de individuos, más inmunes que el resto, a las enfermedades y, en consecuencia, con una esperanza de vida mayor. Es previsible que estos individuos sólo tendrán hijos entre sí y no se mezclarán con los débiles y enfermos.

Como afirmábamos al comienzo, lo malo de la eugenesia positiva es que no está a disposición de todos y, si lo estuviera, tendríamos que preguntarnos si queremos modificar nuestro futuro genético para tener una sociedad, no sólo sin seres humanos enfermos y discapacitados, sino de seres más perfectos en tanto más bellos e inteligentes. Los argumentos en contra de la eugenesia positiva son argumentos que apelan a la justicia y a la igualdad, pues se supone que la eugenesia dará lugar a una sociedad donde algunos individuos discriminarán genéticamente a otros. Habrá individuos “superiores” e individuos “inferiores”.

En este sentido no sería correcto alterar nuestro genoma porque esto va en contra de la dignidad e integridad de los seres humanos. En primer lugar, la eugenesia positiva afecta a las generaciones futuras de manera irreversible. Debemos ser responsables con las generaciones futuras y no permitimos decidir por ellos: no podemos “programarlos”, pues violaríamos su capacidad de decidir libremente el estilo de vida que quieren llevar.

En segundo lugar, la eugenesia positiva atenta contra la identidad de nuestra especie y contra nuestra auto-comprensión como seres humanos que depende de dicha identidad. La identidad de la especie se rompe cuando unos individuos tienen la posibilidad de elegir cómo vivirán sus vidas (los que han nacido sin ninguna manipulación genética) y otros no tienen esa posibilidad (los que han sido programados genéticamente). Esto claramente viola la igualdad a la que los seres humanos tienen derecho.

En tercer lugar, la eugenesia positiva es mala porque niega la igualdad de todos los seres humanos, pues se les estaría recordando a las personas sin las mejoras genéticas (salud y belleza) que sus vidas no valen lo mismo que las vidas de las que tienen dichas mejoras.⁹ Además estas personas no tendrían la misma igualdad de oportunidades que tendrían las personas que pueden comprar mejores cualidades personales en el supermercado genético. Miremos un ejemplo. Juan y María se presentan a una entrevista de trabajo para ocupar un puesto en una empresa. La hoja de vida de María incluye un certificado que establece que ella ha adquirido, gracias a sus padres, un conjunto de servicios genéticos que le han permitido mejorar su memoria y hacerla resistente a enfermedades. Juan, que no tiene el dinero para tal mejora genética, protesta diciendo que contratar a alguien con base en una mejora genética es una violación al principio de igualdad de oportunidades, pues el trabajo debe

9 Ver Suzuki, David y Knudson, Peter. *Genética*, Madrid, Tecnos, 1990.

adjudicarse es en función del mérito personal. María contesta que adjudicar el trabajo en función del mérito significa que el puesto debe corresponder al mejor candidato, y ella es la mejor candidata.

4.5. Respuestas a los argumentos en contra de la eugenesia negativa.

Parece que no hay ninguna razón moralmente válida para conservar defectos que afectan las capacidades básicas de los individuos y su buen desempeño social. Es obvio que debemos estar en contra de la discriminación, pero esto no debe hacerse a costa de condenar a futuros niños a padecer enfermedades como la sordera, el síndrome de Down o la hemofilia. Pues si sabemos cómo evitar genéticamente estos males que causan sufrimiento, debemos hacerlo. Si no lo hiciéramos, estaríamos actuando mal de acuerdo con el principio preventivo. No dejamos de vacunar a nuestros hijos o de darles los tratamientos médicos que necesiten por el simple hecho de que nuestras acciones pudieran herir la sensibilidad de las personas enfermas con polio, por ejemplo. En general, para los padres es muy importante dar a sus hijos el mejor comienzo posible en la vida. Y si la eugenesia les da esa posibilidad, entonces la eugenesia es perfectamente válida. Cualquier tratamiento médico, incluidas las terapias génicas, presupone que la salud es mejor que la enfermedad. Pero quienes creen en esto son personas que también pueden tratar a los enfermos con igualdad.

Los sordos tienen derecho a tener su cultura, pero la sordera sigue siendo una incapacidad que ningún padre, que quiera actuar correctamente, desearía para su hijo. La Estado tiene la obligación de brindarles mayores oportunidades a las personas discapacitadas que están en desventaja. Pero no por eso sufrir de cierta incapacidad deja de ser una desventaja para desenvolverse en el mundo. En este sentido, el Estado estaría obligado a garantizar la aplicación equitativa de la eugenesia negativa como medio de garantizar la igualdad de oportunidades.

4.6. Respuestas a los argumentos en contra de la eugenesia positiva.

Como hemos mostrado, es perfectamente válido, e incluso obligatorio, eliminar defectos genéticos que afecten de manera importante la calidad de vida de los niños. Pero esto no parece ser tan claro cuando unos padres ambiciosos desean modificar algunos genes para que su hijo sea un genio de las matemáticas, un superatleta o una muñeca Barbie. Claramente este tipo de eugenesia positiva es más difícil de justificar moralmente. Pues ¿para qué mejorar la vida de un niño que es normal? ¿No sería suficiente con que el niño no presentara alguna enfermedad o discapacidad? Si los padres tuvieran la posibilidad de incrementar la salud e inteligencia de sus hijos por medios genéticos, ¿qué padres no lo harían? A primera vista no parece que sea incorrecto hacer esto dentro de los límites de una sociedad liberal. ¿No tienen acaso los padres derecho a decidir el futuro genético y biológico de sus hijos? Parece que sí. En primer lugar, los padres no estarían actuando mal porque no están violando ningún principio moral, como por ejemplo el derecho que tienen las personas de decidir por sí mismas sus planes de vida. En este caso, es imposible que los padres le pregunten a un ser, que todavía no ha nacido, si está

o no de acuerdo con que sus genes sean modificados. Nadie nunca pudo decidir por sí mismo si quería nacer con estas o aquellas cualidades o simplemente si quería nacer o no. La decisión depende de los padres, quienes son los que pueden elegir por sí mismos. Parece entonces que en una sociedad liberal es permisible crear “niños a la carta”.

En segundo lugar, ¿a quién se daña con ir de compras al supermercado genético? No es razonable pensar que los padres sufran un daño por tener el hijo saludable, guapo e inteligente que quieren. En segundo lugar, ¿se daña a los niños? Para algunos, elegir hijos “a la carta” parece ser algo inmoral. Es ver a los niños como productos. Solicitar hijos por medio de un pedido no puede ser bueno para los niños. Pero ¿no es bueno comparado con qué hecho? Si los padres no hubieran decidido tener ese hijo por medio de la manipulación genética, ese niño nunca hubiera existido por otros medios. Sus padres no hubieran querido tenerlo y el niño nunca hubiera nacido. Gracias a que los padres decidieron tener un hijo mejorado genéticamente es que este niño llegó a la vida. En este caso no se daña a ningún niño, porque no hay un niño que dañar. Tampoco parece probable que un niño procreado de esta manera tenga una vida tan desdichada como para desear no haber nacido. Más bien uno pensaría que lo que sucedería sería todo lo contrario: ¿quién no desea vivir una vida llena de salud, belleza e inteligencia?

Si bien la diversidad o diferencia entre ricos y pobres no es buena, por razones obvias, la eugenesia positiva no parece que ayudará a eliminarla, sino todo lo contrario. La razón más importante para oponerse a la eugenesia positiva es la amenaza al principio de igualdad de oportunidades (bajo el supuesto que la eugenesia negativa está garantizada por el Estado). En este sentido, los críticos de la eugenesia tienen razón. Dado que los ricos son los que pueden ir al supermercado genético y comprar para sus hijos belleza, salud y talentos, mientras que los pobres no pueden comprar estos bienes para los suyos, las desigualdades económicas se convertirán en desigualdades genéticas. Esto ampliará más la brecha entre ricos y pobres, creando una espiral de injusticia social cada vez más grande, donde los ricos incorporarán sus ventajas a sus hijos y estos a los suyos, todo ello potenciado por ventajas adicionales que la genética pudiera proporcionarles, y así sucesivamente. Pero ¿es esto una razón suficiente para prohibir el uso de la eugenesia positiva y de la selección genética que vaya más allá de la eliminación de aquellos defectos o enfermedades que claramente son malos? Prohibir que los padres compren genes buenos para sus hijos no es tan fácil como parece. Pero hay razones para pensar que tal tipo de eugenesia debería estar controlada por el Estado y no dejarla en manos del mercado, en manos del mejor postor o de los ricos.

Las decisiones de tener hijos son claramente decisiones personales e individuales que parecen afectar sólo a los padres y a sus futuros hijos. Pero como hemos visto, la posibilidad de ir de compras por el supermercado genético acaba con la igualdad de oportunidades, pues sólo los ricos tendrían las mejores oportunidades. En consecuencia, la decisión de tener hijos modificados genéticamente para ser los mejores, implica un daño a los demás, el daño de no dejarlos competir en igualdad de oportunidades, con todo lo que eso implica en términos de bienestar para los demás. Si los pobres llevan las de perder, el Estado debería regular el uso de la manipulación genética de la misma manera que regula que ninguna universidad le niegue el acceso a un estudiante por ser negro o que prohíbe

que un deportista consuma drogas para mejorar su rendimiento. La igualdad de oportunidades es principio moral básico que no podemos violar.

Pero si el Estado debe regular el uso de las técnicas genéticas, no siempre le será fácil decir cuándo la eugenesia es buena o es mala. ¿Quién decidirá que algo es un defecto genético evidente y que se puede, por tanto, aplicar legítimamente la eugenesia? Y peor aún ¿no será posible que el Estado termine por diseñar el tipo correcto de ciudadanos cuya vida sea valiosa y merezca respeto, como lo deja en claro Huxley? Para algunos es mucho más peligroso que el Estado interfiera en estas decisiones. Pero el hecho de que el Estado regule la aplicación de la eugenesia positiva no implica que los padres pierdan la libertad de elección y no puedan decidir autónomamente el futuro sus hijos. Tal vez en un Estado totalitarista se cumpla la pesadilla descrita en *El mundo feliz*, afirman los defensores de la eugenesia liberal, pero no en Estado liberal.

De todas maneras, si lo que queremos es evitar que las mejoras genéticas dividan a la sociedad en dos grupos genéticos (el de los ricos con mejores genes y el de los pobres con peores genes), entonces estos servicios de mejora genética deberían estar garantizados y subvencionados por el Estado, algo así como un servicio más que debería estar disponible para todos dentro de los servicios de salud pública. Pero esto supone un costo muy elevado para el Estado. La única solución viable es ponerle impuestos a los servicios genéticos que los ricos compren para sus hijos. Con esos recursos se podrá garantizar una cobertura de los servicios genéticos para los pobres y de esta forma garantizar la igualdad de oportunidades para todos. Esta alternativa es mucho mejor que dejar en manos del mercado la mejora genética, pues sólo los ricos saldrían beneficiados. Si no se garantiza la igualdad de oportunidades en el acceso a las mejoras genéticas, la eugenesia sería claramente mala y perjudicial.

Una última cuestión que es preciso abordar se relaciona con el hecho de que la eugenesia positiva implicaría un empobrecimiento de la vida humana y de su diversidad desde un punto de vista cultural. Pues si todos los niños pueden ser moldeados y creados según el modelo de una cultura superficial que sólo busque la belleza física y la promoción de ciertos prototipos sexuales, lo que uno se pregunta es de dónde surgirían los artistas y los intelectuales dentro de un mundo tan empobrecido, tan facilista y tan ajeno a las dificultades. Como muy bien lo expresa Sandel:

Es cierto, nuestra sociedad elogia la belleza. Pero demasiado a menudo la cirugía plástica no hace que la gente sea más guapa, sino más conformista. Hace que nos conformemos con determinados cánones de belleza, que son los que el cine, la publicidad, nos venden. Esas caras no son expresiones de individualidad, sino intentos conformistas de parecernos a estrellas del cine o de la música.¹⁰

La vida humana siempre ha sido una enorme lucha contra los límites que nos impone la naturaleza y la sociedad, y cada uno de nosotros es el producto de dicha lucha. En muchos casos, piénsese en el del gran físico Stephen Hawking, muchas vidas humanas son más valiosas y creativas justamente

10 Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Barcelona, Ediciones Marbot, 2007, pág. 33.

porque sólo han surgido de una lucha contra las peores circunstancias. Muchas personas discapacitadas o sencillamente “diferentes” han sido blanco de burlas y discriminación, y eso les ha permitido pensar e imaginar cosas diferentes. Y gracias a ello han enriquecido la cultura. Muchas veces es el dolor la motivación profunda que ha llevado a los seres humanos a crear grandes cosas (piénsese en la pintora Frida Khalo).

Se supone que la eugenesia positiva es mala porque acaba con la diversidad entre los seres humanos. Pero hay que tener en cuenta que no todas las formas de diversidad son buenas. ¿Es bueno que haya diversidad en el tiempo de vida de las personas con genes que los lleven a una muerte temprana? Todos desearíamos vivir más tiempo y prolongar la vida. Por lo tanto, la pérdida de diversidad aquí, gracias a la eugenesia positiva, parecería ser buena.

Conclusión

Entonces, ¿después de todo el fomento del dolor es bueno y evitarlo es malo? ¿No debemos acaso eliminar las causas del sufrimiento humano y combatir las enfermedades y discapacidades? No es fácil responder a estas preguntas. Nada justifica el sufrimiento humano. Pero sin sufrimiento y sin lucha la vida humana parece ser casi inconcebible. ¿Significa esto que la eugenesia negativa no es una obligación moral exigible a los futuros padres? Considero que, en el caso de enfermedades graves que limiten de manera seria el desarrollo de una vida con calidad, tal obligación debe ser cumplida so pena de violar el principio preventivo. Lo que pasa es que hay que asegurar que el Estado garantice la aplicación de tal eugenesia a *todos* los niños para que, de ese modo, gocen de capacidades básicas. Para el caso de la eugenesia positiva, tal obligación moral desaparece. Ningún padre está *obligado* a comprar genes que potencien la inteligencia y la belleza de sus futuros hijos. Las exigencias del mercado no pueden ser exigencias morales. Una cosa es calidad de vida y otra cosa obedecer ciegamente a la implacable lógica del mercantilismo. Los bienes médicos no son bienes de consumo. ¿Significa esto que el Estado debe prohibir tal tipo de eugenesia positiva? En principio, parece que sí, dado que con ella se viola el principio de igualdad de oportunidades. Incluso si se garantiza una mejora genética para todos, no parece ser deseable una sociedad homogénea y probablemente superficial. Tal vez es a esto a lo que se refiere Huxley al reclamar un derecho a ser desgraciado. Pero, ¿puede reclamarlo para los demás, es decir, por ejemplo, para sus hijos?

Claramente el derecho a ser desgraciado sólo puede ser reclamado por alguien que tenga la capacidad para decidirlo. Pero en el caso de los niños, parece que tal derecho no se da si hemos de seguir el principio preventivo. Por ello, corresponde a los padres garantizarles a sus hijos vidas no desgraciadas por medio de la eugenesia negativa. Pero en caso de los seres humanos actuales, es claro que pueden reclamar el derecho a ser desgraciados, esto es, guardando las proporciones, renunciar a una mejora genética. A nadie se le puede obligar a hacer cosas que redunden en su felicidad: el Estado debe respetar tal derecho. Lo que el Estado debe garantizar es que no se dañe a terceros por acciones u omisiones. Incluso se puede sugerir que la eugenesia negativa es una obligación no sólo moral, sino legal. Los padres que se nieguen a aplicar un tratamiento génico que evite una enfermedad o una discapacidad, podrían ser acusados de negligencia. Lo que elimina el mundo feliz de Huxley es

el derecho a elegir, así sea a ser desgraciados, pero a elegir, después de todo. Nadie puede tener esa prerrogativa por nosotros. Para Huxley la autonomía moral es sagrada. Pero en definitiva, ¿no estamos creando, mediante la eugenesia negativa, un mundo en el que las personas futuras no pueden elegir su identidad? ¿Hay una identidad moral que incluya la discapacidad? ¿No tiene razón Huxley después de todo? Parece que no. No hay nadie a quien le podamos preguntar ni nadie que pueda negarse a consentir si se le aplica o no la eugenesia negativa. Por lo tanto, no estamos violando los derechos de nadie, sino garantizando el mejor comienzo posible para una nueva vida.

Pero en el caso de eugenesia positiva ¿no le estamos negando a los futuros hijos un espacio de autocreación y autonomía? Si admitimos que la relación padre-hijo se basa en la aceptación, entonces hay que aceptar cierta dosis de incertidumbre en el tipo de personas en que quieran convertirse dichos hijos. No podemos diseñar previamente la vida de un hijo como condición para su reconocimiento y aceptación de su vida como algo valioso. El amor de los padres no puede estar determinado por los talentos que deben tener sus hijos como producto de una mejora genética.

Tal vez el futuro cercano nos sorprenda con sociedades eugenésicas en masa y con la aparición gradual de un *homo no sapiens*. Y entonces la revelación profana de Saramago de que "Sabremos cada vez menos qué es un ser humano" fatalmente se cumpla. La evolución nos puede llevar muy lejos, tan lejos que no nos permita reconocernos en esos nuevos individuos posthumanos genéticamente mejorados. Pero la esencia de los seres humanos es que carecen de esencia. Y entonces nuestra tarea como "posthumanistas" sea darle sentido a lo que Huxley escribió hace varias décadas en su distopía de un mundo infelizmente feliz y podamos aceptar el reto de pensar una sociedad en la que la gente tenga derecho a acceder a ciertas mejoras genéticas, siempre y cuando no se viole el principio de igualdad de oportunidades, pero también donde la gente libremente rechace tales mejoras porque las considere inhumanas para sí y para sus hijos. Nos parecerá incomprensible que nadie quiera salud, belleza e inteligencia para sí mismo y para su descendencia. A nadie se le puede obligar a ser feliz porque eso violaría la condición y el sentido mismo de lo humano: la libertad de decidir si somos o no desgraciados y la posibilidad de autodeterminación de los futuros seres humanos.

Bibliografía

Grace, Eric. *Biotechnology Unzipped*, Washington, Joseph Henry Press, 1997.

_____ *La biotecnología al desnudo*, Barcelona, Anagrama, 1998.

Harris, J. *Supermán y la mujer maravillosa: las dimensiones éticas de la biotecnología humana*, Madrid, Tecnos, 1998.

Huxley, Aldous, *Un mundo feliz*, Barcelona: Planeta, 1966.

Lewontin, R., Rose., S y Kamin, L., *No está en los genes. Racismo, genética e ideología*, Barcelona, Critica, 2003.

Midgley, Mary, *Evolution as a Religion*, London, Routledge, 1983.

_____ *Wisdom, Information and Wonder*, Routledge, London, 1989.

_____ *Beast and Man*, London: Routledge, 1978.

_____ *Science as Salvation*, London: Routledge, 1992.

Nussbaum, M., "Genética y justicia: tratar la enfermedad y respetar la diferencia", en: *Isegoría*, #27, 2002.

Pessoa, F., *Libro del desasosiego*, Barcelona, Seix-Barral, 1989.

Rifkin, Jeremy. *El siglo de la biotecnología*, Barcelona, Crítica, 1999.

Rorty, R., *Verdad y progreso*, Barcelona: Paidós, 2000.

Sandel, M., *Contra la perfección. La ética en la era de la ingeniería genética*, Barcelona, Ediciones Marbot, 2007.

Sierra, Jorge E., *Desarrollo tecnológico y calidad de vida*, Bogotá: Voluntad, 2004.

_____ "¿Qué hay de malo en la biotecnología?" La ecología profunda y el reencatamiento de la naturaleza, *Graña*, #8, 2011.

Singer, "De compras por el supermercado genético" en: *Isegoría*, #27, 2002.

_____ *Ética práctica*, Londres, Cambridge University Press, 1993.

Suzuki, David y Knudson, Peter. *GenÉtica*, Madrid, Tecnos, 1990.