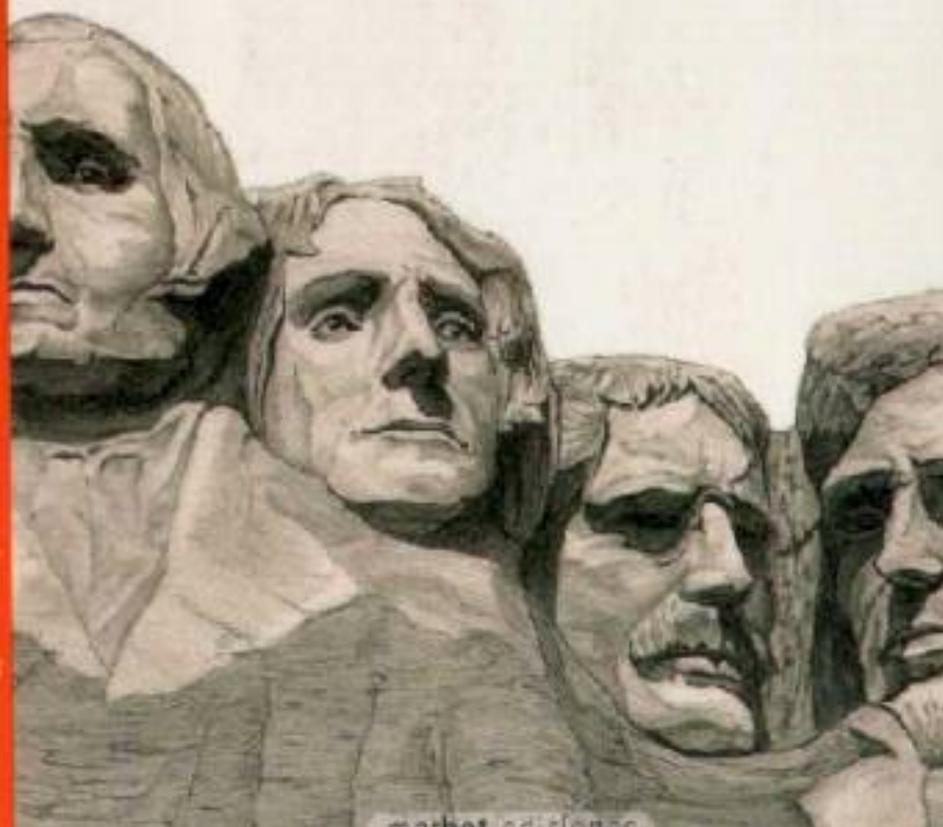


Michael J. Sandel

Filosofía pública

Ensayos sobre moral en política

I Ensayo



Desde hace tiempo es evidente que la ciencia va más deprisa de lo que nuestras intuiciones morales son capaces de asumir: hoy ya es materialmente posible encargar una mascota exactamente igual que la que acabamos de enterrar; o reivindicar que se asegure que nuestros hijos tendrán las mismas determinaciones genéticas que nosotros, incluso cuando consisten en algo como la sordera. La mayoría de las personas se sienten cuando menos incómodas ante algunas de las posibilidades que abre la ingeniería genética, aunque no siempre les resulta fácil explicar por qué. ¿Qué tiene de malo manipular nuestra naturaleza? ¿Dónde están las líneas rojas, si las hay?

Contra la perfección explora estos y otros dilemas morales relacionados con la búsqueda de nuestro propio perfeccionamiento. Michael Sandel argumenta que la búsqueda de la perfección es imperfecta por razones que van más allá de la seguridad y de la equidad, y nos lleva más allá de los familiares términos del discurso político para mostrarnos que la revolución genética transformará el modo en que se discute sobre cuestiones éticas y obligará a reintroducir las cuestiones de orden espiritual en el centro del debate político.

Para debatir sobre la ética del perfeccionamiento es preciso abordar preguntas que el mundo moderno ha ignorado desde mucho tiempo atrás, en gran medida porque bordean el terreno tradicional de la teología. Pero nuestros nuevos poderes en el ámbito de la biotecnología hacen inevitables estas preguntas. Abordarlas es la tarea de este libro, escrito por uno de los filósofos políticos norteamericanos más notables.



Michael J. Sandel

Contra la perfección

La ética en la era de la ingeniería genética

1

La ética del perfeccionamiento

Hace algunos años, una pareja decidió que quería tener un hijo, preferiblemente sordo. Las dos integrantes de la pareja eran sordas, y estaban orgullosas de serlo. Al igual que otros miembros de la comunidad «Orgullo sordo», Sharon Duchesneau y Candy McCullough consideraban la sordera como una identidad cultural, no como una discapacidad que debiera curarse. «Ser sorda es un estilo de vida», decía Duchesneau. «Nos sentimos completas siendo sordas y queremos compartir con nuestros hijos lo que tiene de maravilloso nuestra comunidad de sordos: el sentimiento de pertenencia y conexión. Realmente sentimos que vivimos vidas ricas como personas sordas».

Con la esperanza de concebir un hijo sordo, buscaron a un donante de espermatozoides con cinco generaciones de sordos en su familia. Y tuvieron éxito. Su hijo Gauvin nació sordo.

La nueva familia quedó sorprendida cuando su historia, publicada en el *Washington Post*, provocó una condena unánime. La indignación se centraba en general en la acusación de que habían infligido deliberadamente una discapacidad a su hijo. Duchesneau y McCullough (que son una pareja lesbiana) negaron que la sordera fuera una discapacidad y argumentaron que simplemente querían un hijo que fuera como ellas. «No creemos que hayamos hecho nada muy distinto de lo que hacen muchas parejas convencionales cuando tienen hijos», dijo Duchesneau.

¿Está mal diseñar a un hijo sordo? Y si fuera así, ¿dónde reside el mal, en la sordera o en el diseño? Supongamos, por

mor del argumento, que la sordera no fuera una discapacidad sino una identidad distintiva. ¿Sigue habiendo algo rechazable en la idea de que unos padres escojan al tipo de hijo que van a tener? ¿O es algo que los padres hacen siempre, ya sea al escoger a su pareja o, en nuestros días, al usar las nuevas tecnologías reproductivas?

Poco antes de que surgiera la controversia acerca del hijo sordo, apareció un anuncio en el *Harvard Crimson* y otros periódicos estudiantiles de universidades de la «Ivy League». Una pareja infértil buscaba a una donante de óvulo, pero no servía cualquier donante. Debía medir 1'77, ser de complexión atlética, no tener problemas médicos en la familia y haber obtenido una nota combinada de 1400 o superior en el SAT. A cambio de un óvulo de una donante que cumpliera con estos requisitos, se ofrecía un pago de 50.000 dólares.

Es posible que los padres que ofrecían esta elevada suma por un óvulo de primera calidad no quisieran sino un hijo que fuera como ellos. O tal vez esperasen salir ganando, es decir, conseguir a un hijo que fuera más alto o más inteligente que ellos. Comoquiera que fuese, su extraordinaria oferta no despertó la misma indignación pública que provocaría la pareja que quería a un hijo sordo. Nadie consideraba que la altura, la inteligencia y las condiciones atléticas fueran discapacidades de las que debería librarse a los niños. Y sin embargo hay algo en el anuncio que produce cierta reserva moral. Aunque nadie saliera perjudicado, ¿no hay algo inquietante en la idea de que unos padres puedan encargar un hijo con ciertos rasgos genéticos?

Hay quien defiende el intento de concebir un hijo sordo, o un hijo que obtendrá una nota elevada en el SAT, con el argumento de que se parece a la procreación natural en un aspecto crucial: con independencia de lo que hicieran los

padres para mejorar las probabilidades, no tenían ninguna garantía de lograr el resultado buscado. Ambos intentos seguían sujetos a los caprichos de la lotería genética. Esta defensa plantea una interesante cuestión: ¿Por qué habría de importar desde el punto de vista moral el hecho de que subsista una cierta impredecibilidad? Y si fuera así, ¿qué sucedería si la biotecnología consiguiera eliminar la incertidumbre y nos permitiera diseñar los rasgos genéticos de nuestros hijos?

Para ponderar la respuesta a esta pregunta, me gustaría apartarme por un momento de la cuestión de los hijos y fijarme en las mascotas. Más o menos un año después del revuelo causado por el niño deliberadamente sordo, una mujer de Texas llamada Julie (la mujer se negó a dar su apellido) lloraba la muerte de su querido gato Nicky. «Era muy guapo», dijo Julie. «Tenía una inteligencia excepcional. Se sabía once mandamientos.» Julie había leído que una empresa californiana (Genetic Savings & Clone) ofrecía un servicio de clonación de gatos. En 2001, la empresa había conseguido el primer gato clonado (su nombre era CC, por *Carbon Copy* [calco]). Julie envió a la empresa una muestra genética de Nicky, junto con la suma requerida de 50.000 dólares. Unos meses más tarde, para su gran satisfacción, recibió a Little Nicky [Pequeño Nicky], un gato genéticamente idéntico al anterior. «Es idéntico», declaró Julie. «No he podido ver una sola diferencia».

La página web de la empresa anunció más tarde una rebaja de precios de la clonación de gatos, que ahora cuesta sólo 32.000 dólares. Por si el precio sigue pareciendo elevado, va acompañado de una garantía de reembolso: «Si le parece que su cachorro no se parece lo suficiente al donante genético, le devolveremos su dinero íntegramente y sin hacer preguntas». Mientras tanto, los científicos de la empresa están traba - jando para desarrollar una nueva línea de

producto: perros clonados. Puesto que los perros son más difíciles de clonar que los gatos, la empresa tiene previsto cobrar 100.000 dólares o más.

Muchas personas se sienten incómodas ante la clonación comercial de gatos y perros. Algunas porque no les parece correcto destinar una pequeña fortuna a crear una mascota a la carta, cuando hay miles de animales abandonados que necesitan un hogar. Otras están preocupadas por el número de animales que se pierden durante el embarazo, en el intento de conseguir un clon. Pero supongamos que todos esos problemas pudieran resolverse. ¿Seguiríamos sintiéndonos incómodos ante la clonación de gatos y perros? ¿Y ante la clonación de seres humanos?

Articular nuestra incomodidad

Los avances en el campo de la genética suponen al mismo tiempo una promesa y un problema. La promesa consiste en que tal vez seamos capaces de tratar y prevenir un gran número de enfermedades. El problema es que nuestro nuevo conocimiento genético también podría permitirnos manipular nuestra propia naturaleza: mejorar nuestros músculos, nuestra memoria y nuestro humor; escoger el sexo, la altura y otros rasgos genéticos de nuestros hijos; optimizar nuestras capacidades físicas y cognitivas; lograr que estemos «mejor que bien». La mayoría de la personas encuentran inquietantes al menos algunas formas de ingeniería genética. Pero no resulta fácil articular el motivo de nuestra inquietud. Los términos usuales del discurso moral y político no son de mucha ayuda para formular qué tiene de malo el intento de rediseñar nuestra propia naturaleza.

Consideremos otra vez la cuestión de la clonación. El nacimiento de Dolly, la oveja clónica, despertó en 1997 una gran preocupación ante la perspectiva de la clonación de

seres humanos. Existen buenas razones médicas para preocuparse. La mayoría de los científicos están de acuerdo en que la clonación es insegura y propensa a producir descendencia con graves anormalidades y defectos de nacimiento. (Dolly tuvo una muerte prematura.) Pero supongamos que la tecnología de la clonación mejorara hasta el punto de que los riesgos no fueran superiores a los de un embarazo natural. ¿Seguiría siendo rechazable entonces la clonación humana? ¿Qué hay de malo exactamente en crear a un ser humano que sea un gemelo genético de su padre o de su madre, o de un hermano mayor que murió trágicamente, o —por qué no— de un científico admirado, de una estrella del deporte o de una celebridad?

Algunos dicen que la clonación es rechazable porque viola el derecho del hijo a la autonomía. Al escoger por adelantado la configuración genética del hijo, los padres lo obligan a vivir a la sombra de alguien que vivió antes que él, lo que supone privarle de su derecho a un futuro abierto. La objeción de la autonomía puede plantearse no sólo contra la clonación sino también contra toda forma de ingeniería genética que permita a los padres escoger las características genéticas de sus hijos. De acuerdo con esta objeción, el problema con la ingeniería genética es que los "hijos de diseño" no son plenamente libres; incluso las mejoras genéticas (en beneficio del talento musical, por ejemplo, o de la excelencia atlética) orientarían a los hijos hacia determinadas opciones vitales, lo que supondría una limitación de su autonomía y una violación de su derecho a escoger por sí mismos su plan de vida.

A primera vista, el argumento de la autonomía recoge adecuadamente lo que hay de problemático en la clonación humana y en las demás formas de ingeniería genética. Pero no resulta convincente, por dos razones. En primer lugar, supone erróneamente que en ausencia de un padre o una

madre que influya en el diseño genético, los hijos son libres de escoger por sí mismos sus características físicas. Pero nadie escoge su propia herencia genética. La alternativa a un hijo clonado o genéticamente perfeccionado no es un hijo cuyo futuro no se ve influido y limitado por unos talentos particulares, sino un hijo a merced de la lotería genética.

En segundo lugar, aun cuando la autonomía pueda explicar en parte nuestra preocupación por los hijos a la carta, no puede explicar nuestras reservas morales ante personas que persiguen mejoras genéticas para sí mismos. No todas las intervenciones genéticas pasan de generación a generación. La terapia génica sobre las células no reproductivas (somáticas), como por ejemplo células musculares o cerebrales, funciona a base de reemplazar o reparar los genes defectuosos. El problema moral surge cuando las personas usan esta terapia no para curar una enfermedad sino para ir más allá de la salud y mejorar sus capacidades físicas o cognitivas, para elevarse por encima de la media.

Este problema moral no tiene nada que ver con una limitación de la autonomía. Sólo las intervenciones genéticas en la línea germinal, aplicadas sobre óvulos, espermatozoides o embriones, afectan a las generaciones subsiguientes. Un atleta que optimiza genéticamente sus músculos no transmite a su prole esta velocidad y fuerza aumentadas; no se le puede acusar de imponer talentos a sus hijos que puedan empujarlos hacia una carrera atlética. Y sin embargo sigue habiendo algo inquietante en la perspectiva de unos atletas genéticamente alterados.

Al igual que la cirugía estética, la optimización genética emplea medios médicos para fines no médicos, es decir, fines no relacionados con la cura o la prevención de enfermedades, la recuperación de lesiones o la restauración de

la salud. Pero a diferencia de la cirugía estética, la optimización genética no es meramente estética. Va más allá de la piel. Incluso las mejoras somáticas, que no se transmitirán a nuestros hijos y nietos, plantean difíciles cuestiones morales. Para aquellos que mantienen una actitud ambivalente hacia la cirugía plástica y las inyecciones de Botox para las barbillas caídas o las frentes arrugadas, resulta aún más inquietante la idea de una ingeniería genética que permita cuerpos más fuertes, memorias más finas, inteligencias más agudas y temperamentos más alegres. La cuestión es si tenemos motivos para estar inquietos, y en tal caso, cuál sería su fundamento.

En las épocas en que la ciencia se mueve más rápidamente que las ideas morales, como sucede hoy, los hombres y las mujeres encuentran problemas para articular los motivos de su inquietud. En las sociedades liberales, recurren primero al lenguaje de la autonomía, la equidad y los derechos individuales. Pero esta parte de nuestro vocabulario moral no nos equipa de forma adecuada para responder a las cuestiones más difíciles que plantean la clonación, los hijos de diseño y la ingeniería genética. Ello explica el vértigo moral que ha provocado la revolución genómica. Para abordar la ética del perfeccionamiento, necesitamos afrontar cuestiones que el mundo moderno ha perdido de vista en gran medida: cuestiones relativas al estatus moral de la naturaleza, y a la actitud que deberían adoptar los seres humanos hacia el mundo que les ha sido dado. En la medida en que estas cuestiones bordean la teología, los filósofos y los teóricos políticos modernos tienden a evitarlas. Pero los nuevos poderes que la biotecnología pone a nuestro alcance las convierten en inevitables.

Ingeniería genética

Para entender por qué es así, veamos cuatro ejemplos de aplicaciones de la bioingeniería que se insinúan ya en nuestro horizonte: la optimización muscular, la optimización de la memoria, la optimización de la altura, y la selección de género. En cada uno de estos casos, lo que nació como un intento de tratar una enfermedad o de prevenir una afección genética se adivina hoy como un instrumento de perfeccionamiento a disposición del consumidor.

La musculatura

Todo el mundo saludaría una terapia génica para aliviar la distrofia muscular y para revertir la pérdida de masa muscular que acompaña la vejez. ¿Pero qué ocurriría si la misma terapia fuera usada para producir atletas genéticamente alterados? Los investigadores han desarrollado un gen sintético que, inyectado en células musculares de ratones, produce un aumento de la masa muscular e impide su deterioro con la edad. Existen buenas perspectivas de éxito para las aplicaciones humanas. El Dr. H. Lee Sweeney, que dirige la investigación, espera que su descubrimiento pueda curar la inmovilidad propia de la vejez. Pero los musculosos ratones del Dr. Sweeney ya han atraído la atención de algunos atletas en busca de una ventaja competitiva. El gen no sólo ayuda a recuperar músculos lesionados sino que también refuerza músculos sanos. La terapia no ha sido aún aprobada para uso humano, pero no cuesta mucho imaginar un futuro con levantadores de pesos, bateadores, apoyadores [linebackers] y velocistas genéticamente mejorados. El uso generalizado de esteroides y otros fármacos para mejorar el rendimiento en los deportes profesionales sugiere que muchos atletas estarán dispuestos a introducir mejoras genéticas en su cuerpo. El Comité Olímpico Internacional ha dado ya muestras de preocupación, pues a diferencia de los fármacos, los genes alterados no pueden ser detectados a través de pruebas de sangre o de orina.

La perspectiva de que haya atletas genéticamente alterados ilustra adecuadamente los dilemas éticos que rodean al perfeccionamiento. ¿Deberían prohibir el COI y las ligas deportivas profesionales la participación de atletas genéticamente mejorados, y en tal caso, por qué motivos? Las dos razones más obvias para prohibir el uso de productos dopantes en el deporte van asociadas a la seguridad y la equidad: los esteroides tienen efectos secundarios perjudiciales, y permitir que algunos mejoren su rendimiento mediante la asunción de graves riesgos para su salud pondría a sus competidores en una situación de desventaja injusta. Pero supongamos, por mor del argumento, que la terapia génica perfecta de los músculos resultara segura, o al menos no más peligrosa que un régimen riguroso de entrenamiento en el levantamiento de pesas. ¿Seguiría habiendo motivo para prohibir su uso en el deporte? Hay algo inquietante en la perspectiva de unos atletas genéticamente alterados levantando coches, o bateando a 200 metros de distancia, o corriendo la milla en tres minutos. ¿Pero cuál es el problema exactamente con esta perspectiva? ¿Es sólo que nos cuesta imaginar esta clase de espectáculos sobrehumanos, o apunta nuestra inquietud hacia algo éticamente significativo?

La distinción entre curar y mejorar parece marcar una diferencia moral, pero no es obvio en qué consiste esa diferencia. Consideremos lo siguiente: si no hay problema en que un atleta lesionado se cure una lesión muscular con la ayuda de la terapia génica, ¿por qué tendría que haberlo por extender la terapia para mejorar el músculo, y luego volver a la línea de salida en mejores condiciones que antes? Podría argumentarse que un atleta genéticamente optimizado tendría una ventaja injusta sobre sus competidores no optimizados. Pero el argumento de la justicia contra la mejora genética tiene un defecto crucial. Siempre se ha dado el caso de que unos atletas están mejor dotados genética-

mente que otros. Pero no consideramos que la desigualdad natural en la dotación genética ponga en cuestión la equidad de los deportes competitivos. Desde el punto de vista de la equidad, una diferencia genética fruto de la optimización no es peor que otra de origen natural. Es más, asumiendo que fueran seguras, las optimizaciones genéticas tendrían la ventaja de estar al alcance de todos. Si la mejora genética es moralmente rechazable en el deporte, debe ser por razones distintas de la equidad.

La memoria

La optimización genética es tan aplicable al cerebro como a la fuerza bruta. A mediados de la década de 1990, los científicos consiguieron manipular un gen relacionado con la memoria en las moscas de la fruta, para crear moscas con memoria fotográfica. Más recientemente, los investigadores han producido ratones inteligentes mediante la inserción de copias extra de un gen relacionado con la memoria en embriones de ratón. Los ratones alterados aprenden más rápidamente y recuerdan cosas por más tiempo que los ratones normales. Por ejemplo, tienen mayor capacidad para reconocer objetos que han visto antes, y para recordar que un cierto sonido va asociado a una descarga eléctrica. El gen que alteraron los científicos en los embriones de ratón está presente también en los seres humanos, y se vuelve menos activo a medida que se envejece. Las copias extra introducidas en los ratones estaban programadas para seguir activas incluso durante la vejez, y la mejora se transmitió a su progenie.

No hay duda de que la memoria humana es más compleja y no se agota en la retención de asociaciones simples. Pero empresas de biotecnología con nombres como Memory Pharmaceuticals están ya en plena carrera para obtener fármacos capaces de mejorar la memoria, u "optimizadores

cognitivos", para los seres humanos. Un mercado evidente para estos medicamentos son sin duda las personas que sufren de graves desórdenes de la memoria, como el Alzheimer y la demencia. Pero estas empresas tienen la mirada puesta en un mercado aún más grande: los 76 millones de *baby-boomers* que, pasada ya la cincuentena, comienzan a padecer la pérdida natural de memoria propia de la edad. Un medicamento que revirtiera la pérdida de memoria asociada al envejecimiento sería una mina para la industria farmacéutica, un «Viagra para el cerebro».

Un uso de este tipo difuminaría la distinción entre el remedio y el perfeccionamiento. A diferencia de un tratamiento para el Alzheimer, no curaría ninguna enfermedad. Pero en la medida en que restauraría capacidades que la persona había poseído, sería un remedio en cierto aspecto. También podría tener usos puramente no médicos: por ejemplo, para un abogado interesado en memorizar hechos para un juicio próximo, o para un ejecutivo ansioso por aprender chino mandarín en vísperas de su partida hacia Shangai.

Contra el proyecto de la mejora de la memoria, podría argumentarse que hay algunas cosas que es mejor olvidar. Para las empresas farmacéuticas, sin embargo, el deseo de olvidar no constituye ninguna objeción al negocio de la memoria, sino otro segmento del mercado. Aquellos que quieran suavizar el impacto de recuerdos traumáticos o dolorosos tal vez tendrán pronto a su disposición un medicamento que evite la conservación de recuerdos demasiado vívidos de algún hecho horrible. Las víctimas de una agresión sexual, los soldados expuestos a la carnicería de la guerra o los miembros de los equipos de rescate obligados a presenciar las consecuencias de un ataque terrorista podrían tomar un medicamento capaz de borrarles la memoria, y mitigar así un trauma que de otro modo podría perse-

guirles el resto de sus vidas. Si el uso de estos medicamentos llegara a tener una amplia aceptación, es posible que algún día se administraran de forma habitual en las salas de urgencias y en los hospitales militares.

Algunos de los que se preocupan por la ética de la mejora cognitiva apuntan hacia el peligro de crear dos clases de seres humanos: aquellos con acceso a las tecnologías de perfeccionamiento, y aquellos que deben conformarse con una memoria no alterada que se pierde con la edad. Y si las mejoras fueran transmisibles de generación a generación, las dos clases podrían convertirse finalmente en dos subespecies de seres humanos: los perfeccionados y los naturales. Pero la preocupación por el acceso no hace sino devolvernos a la cuestión del estatus moral de la mejora misma. ¿Resulta inquietante esta perspectiva porque los pobres no perfeccionados no tendrían acceso a los beneficios de la bioingeniería, o porque los ricos perfeccionados habrían quedado de algún modo deshumanizados? Ocurre con la memoria lo mismo que con los músculos: la cuestión fundamental no es cómo asegurar la igualdad de acceso a la mejora, sino si deberíamos aspirar a ella. ¿Deberíamos aplicar toda nuestra inteligencia biotecnológica a curar enfermedades y recuperar lesiones, o deberíamos tratar también de mejorar nuestra situación rediseñando nuestros cuerpos y nuestras mentes?

La altura

Los pediatras se enfrentan ya actualmente a la ética del perfeccionamiento cada vez que tratan con padres que quieren que sus hijos sean más altos. Desde la década de 1980, está aprobado el uso de la hormona humana del crecimiento para el caso de niños con una deficiencia hormonal que los convierta en significativamente más bajos que la media. Pero el tratamiento también sirve para aumentar la