

Bioética

Serie dirigida por Javier Sádaba y María Casado

La aplicación de la biotecnología a los seres humanos es ya un hecho que suscita en los ciudadanos miedos y esperanzas, y que exige un conocimiento de lo que está sucediendo y una reconsideración moral en un marco de pluralismo.

En una sociedad libre y democrática la Bioética tiene como tarea central armonizar bienes y deberes. Esto quiere decir que, tras el necesario debate social informado y de manera transparente, han de ser adoptadas las correspondientes decisiones que respeten los Derechos Humanos reconocidos.

En la Colección de Bioética, deseamos presentar al lector aquel conjunto de hechos que muestra los problemas morales que configuran nuestra época, y hacerlo desde un punto de vista pluridisciplinar y laico.

GLENN MCGEE El bebé perfecto

RAMÓN VALLS Ética para la bioética y a ratos
para la política

EL BEBÉ PERFECTO

*Tener hijos en el nuevo mundo
de la clonación y la genética*

Glenn McGee

gedisa
editorial

Título de la edición original:
The Perfect Baby. Parenthood in the New World of Cloning and Genetics
de Glen McGee
© 2000, Rowman & Littlefield Publishers, Inc., Lanham, Maryland

Diseño de cubierta: Sylvia Sans

Primera edición, marzo de 2003, Barcelona

Derechos reservados para todas las ediciones en castellano

© Editorial Gedisa, S.A.
Paseo Bonanova, 9 1º-1ª
08022 Barcelona (España)
Tel. 93 253 09 04
Fax 93 253 09 05
correo electrónico: gedisa@gedisa.com
<http://www.gedisa.com>

ISBN: 84-7432-492-0
Depósito legal: B. 9489-2003

Impreso por: Limpergraf
Mogoda, 29-31 - Barberà del Vallès

Impreso en España
Printed in Spain

Queda prohibida la reproducción parcial o total por cualquier medio de impresión, en forma idéntica, extractada o modificada de esta versión castellana de la obra.

Índice

| | |
|--|-----|
| PRÓLOGO A LA SEGUNDA EDICIÓN EN INGLÉS | 9 |
| PRÓLOGO A LA PRIMERA EDICIÓN EN INGLÉS | 11 |
| AGRADECIMIENTOS | 15 |
| 1. El panorama de la tecnología genética | 17 |
| 2. ¿La respuesta mágica? Las esperanzas de la curación genética | 59 |
| 3. ¿Jugar a ser Dios? Los temores a la ingeniería genética ... | 77 |
| 4. Desenmascarar los mitos | 95 |
| 5. Enfoques genéticos de la familia y la salud pública | 117 |
| 6. Los pecados no tan mortales del perfeccionamiento genético | 161 |
| 7. Epílogo: la cuestión de la clonación humana | 191 |
| NOTAS | 207 |
| BIBLIOGRAFÍA | 223 |
| ÍNDICE DE MATERIAS | 241 |
| SOBRE EL AUTOR | 253 |

Prólogo a la segunda edición en inglés

La madrugada de un domingo de febrero de 1997, una semana después de que saliera la primera edición de *El bebé perfecto*, me despertó la llamada de una corresponsal de la Associated Press. Con gran entusiasmo, me habló de una oveja de un pueblecito de Escocia a la que habían dado el nombre de Dolly, en honor a la cantante de música *country* Dolly Parton. Dijo que habían *clonado* al animal, y que el autor de la mágica hazaña había sido Ian Wilmut, un tranquilo científico con hijos adoptados que no tenía la intención de clonar a personas. La reportera había visto el día anterior una nota sobre *El bebé perfecto* en el *New York Times*, y quería saber lo que era un «bioético» y qué pensaba sobre la clonación de ovejas y la de personas. «Dígame primero, ¿está usted segura sobre esa oveja?», le pregunté con incredulidad. Parecía una noticia imposible.

Me despejé un poco y sopesé las implicaciones de la clonación de mamíferos. Hice a la periodista algunos comentarios sobre mi investigación de los cambios que la ingeniería genética está produciendo en el significado de la paternidad y la maternidad, y volví a dormirme. A la mañana siguiente, mis declaraciones aparecieron en todos los periódicos del país. Llamó otro periodista, después otro, y otro. Durante treinta y ocho horas pasé por varios estudios de televisión y hablé a millones de personas estupefactas a través de la radio, la televisión, los buscadores de la red y los periódicos. Charlar sobre la clonación en la televisión constituía una experiencia inusi-

tada para un filósofo, pero descubrí que podía ocasionar debates interesantes y estimular a las personas a aprender más sobre esa nueva ciencia. Después de un centenar de entrevistas, perdí la cuenta del número de veces que había hablado con Dan Rather, Ted Koppel, Peter Jennings, el *London Times* y docenas de productores de todas partes. También concedí varias entrevistas sobre lo que se sentía al tener que dar de pronto centenares de ellas, y Charlie Rose, el presentador de un programa de debates, me dijo que, si volvía a hablar una vez más sobre la clonación, me ofrecerían un contrato para anunciar zapatillas Nike.

Por fin dejé de hablar, el contrato de las zapatillas no llegó y muchos de mis amigos filósofos, al igual que «especialistas» que iban de un genetista de ratones a un médico jubilado, se unieron a lo que se había transformado en un importante debate sobre la genética de la reproducción y la clonación. *El bebé perfecto* es un intento de plantear el efecto de esas tecnologías sobre lo que significa la existencia de un niño y sobre lo que quiere decir ser padres, pero también examina la relación entre la filosofía, las ciencias sociales y la vida pública. Esta segunda edición que tiene usted entre manos discute algunas de las numerosas técnicas y posibilidades que han surgido desde que salió la primera edición en 1997. Los cambios en la genética y la procreación han ocurrido con tal rapidez que, en comparación, hasta la tecnología informática parece estable, y no intento abarcar todas las recetas del libro de cocina de las nuevas tecnologías de la reproducción. Esta obra sólo es una introducción y una invitación a explorar el curioso, sorprendente e importante mundo de la genética y la procreación humanas.

Prólogo a la primera edición en inglés

Acostumbramos decir que hemos encontrado el vino perfecto para un determinado plato. A la novia perfecta sólo la conoce como tal su novio, y se la celebra únicamente durante una semana. El día perfecto reúne elementos atmosféricos, emoción y planificación; lo reconocemos cuando lo experimentamos y lo planeamos con la respiración contenida, sabiendo que la lluvia significará el desastre. ¿Qué es el bebé perfecto? Los padres nos dicen que cualquier bebé que traigan al mundo es perfecto. Y sonreímos, reconociendo que engendrar (y tener) un bebé es, de hecho, un acontecimiento distinto de cualquier otro por el que podamos pasar. Celebramos como algo perfecto ese momento en que una extraña conjunción de suerte, planificación y biología nos arrastra como una ola (¿perfecta?). Los bebés pueden ser perfectos aunque tengan orejas de soplillo y lloren a moco tendido; aunque sean ciegos o tengan menos dedos que los demás niños.

Pero el vino perfecto también es una campaña publicitaria, una forma de prometernos que una marca de vino es mejor que otras. Y las revistas de bodas retratan con espantoso detalle a la novia perfecta, un icono a cuya altura no se encuentra prácticamente nadie. El día perfecto es una película para vender cerveza y cigarrillos. Y el bebé perfecto se está transformando en una comercialización sutil de los mismos trazos ideales que conformaron la eugenesia a comienzos del siglo XX. Las empresas de biotecnología se lanzan a toda ve-

locidad a desarrollar pruebas genéticas que proporcionan poca información a las familias, pero que permiten tomar decisiones muy serias. ¿Cómo pueden decidir las familias si deben o no interrumpir un embarazo porque el niño o la niña podría, sesenta años después, desarrollar la enfermedad de Alzheimer, o volverse loco cuarenta y cinco años más tarde a causa de la corea de Huntington, o morir veinte años después de fibrosis quística o cáncer de mama, o que manifestaría en un par de años el síndrome de Down? Los consejeros genéticos poseen una conciencia tan aguda de las tragedias históricas asociadas a la eugenesia que han adoptado una extraña y engañosa neutralidad. Desde el punto de vista legal, hoy en día cada mujer decide por sí misma. Moralmente, ninguna institución o sociedad ha reconocido nuestra responsabilidad colectiva para pensar al respecto y desarrollar la sabiduría y los métodos para tomar nuevas decisiones sobre la investigación, las pruebas y las terapias genéticas.

En este libro me propongo reflexionar y escribir sobre las intervenciones genéticas. En lugar de revisar las condenas o las defensas de las pruebas genéticas de destacados filósofos y teólogos, examino aquí los textos que realmente leen los científicos y los padres. También analizo qué ideas están en juego en nuestra presente discusión sobre la paternidad y los bebés, sobre conceptos tales como la identidad, la perfección, la mejoría y la enfermedad. La historia de la genética en los últimos doscientos años podría definirse, en algunos aspectos, como una carrera para cartografiar y emplear toda la información genética de nuestro cuerpo. Mientras las técnicas que ha producido nuestro esfuerzo para buscar e identificar todos nuestros genes son novedosas, nuestras metas sociales y culturales para su empleo tienen sus raíces en la historia del cuestionamiento humano de la herencia. Tanto en la ciencia como en las familias, el interés por mejorar la calidad de la descendencia posee una larga historia. Ésta es, en ocasiones, infame: las sociedades han esterilizado cientos de miles de personas por razones eugenésicas. Pero las decisiones sobre los propósitos y las circunstancias de la reproducción son inevitables y ocurren siempre en un contexto social. Las personas hablan de bebés perfectos, tanto si piensan en un proyecto ideal para definirlos, como si no.

A medida que las nuevas técnicas de reproducción y de terapias genéticas hacen posibles el diagnóstico y la cura de anomalías hereditarias, habrá que hacerles frente a las viejas preguntas sobre el control social de la reproducción. El Proyecto del Genoma Humano y la clonación de la oveja Dolly han aunado las esperanzas y los miedos con respecto a la investigación genética humana. Muchos piensan que la ingeniería genética modificará radicalmente la experiencia humana de forma maravillosa, peligrosa o desastrosa. En este libro voy a considerar algunas metas inteligentes de la genética, dentro de su contexto político y social.

Agradecimientos

Además de las incontables personas e instituciones, de la Universidad de Pensilvania y de otras partes, a las que agradecí en la primera edición de *El bebé perfecto*, muchas otras se merecen las gracias (pero no la culpa) por distintos aspectos de la segunda edición. Mi reconocimiento, en especial, a Maryhelen D'Ottavi, Charles Bosk, Norman Daniels, Peter Ubel, Matthew Weinberg, Ann Cook, Eric Juengst, Erik Parens, John Robertson, Herman Saatkamp, Michele Dewey, John McDemott, Jackie Kegley, Laurence McCullough, Andrea Gurmankin, Arthur Caplan y Ronald Dworkin.

Agradezco al Ministerio de Asuntos Exteriores británico y al British Council por un Atlantic Fellowship en Política pública, pues ambas instituciones me facilitaron la investigación de las nuevas técnicas y me confrontaron con la dimensión política internacional de la genética. Fueron de gran utilidad para mí tanto el tiempo que pasé en el Kings College de Londres como la oportunidad de presentar parte de este trabajo en clases y conferencias, al igual que en giras por docenas de universidades y hospitales en las que hablé ante amables estudiantes, profesores, religiosos, científicos y médicos.

Quiero también expresar mi gratitud a mi estupenda editora, Maureen MacGrogan, de Rowman & Littlefield, a Scott Wolfman, y asimismo a mi padre, Daniel McGee, por permitirme desarrollar nuestra discusión sobre la idea de que la infertilidad no es una en-

fermedad, y a mi amigo David Magnus, por dejar que me inspirara en nuestro trabajo sobre la historia de la eugenesia.

Monica y Ethan McGee, en primer lugar, me dieron la alegría de estar cerca, y además aguantaron mis evidentes excentricidades mientras escribía.

Londres, Inglaterra

1

El panorama de la tecnología genética

Catherine y Clay Johanson no quieren contestar al teléfono. El aparato vuelve a sonar. Clay está en el jardín trasero, donde puede hacer como que no oye nada más que el cortador de hierba. Catherine atiende a su hijo Paul. Al otro lado de la línea, Claire Redman, consejera genética de la Universidad de Washington en Seattle, puede prever la conversación. No necesita explicar a los Johanson lo que es la fibrosis quística. Esa difícil enfermedad hereditaria ya ha infligido dolor a esa familia. El hijo, que ahora tiene tres años, celebró su segundo cumpleaños en una clínica de fibrosis quística de la Universidad de Emory, en Atlanta, mientras neumólogos, dietistas, pediatras y un equipo de enfermeras especializadas trabajaban contra reloj para evitar que se ahogara en el moco espeso que le taponaba los pulmones. Esta mañana Paul está en casa, y Catherine le agasaja con boniatos y zumo de manzana. Está embarazada de trece semanas. Contestar al teléfono significa enterarse de si el feto que lleva en el vientre también tiene la enfermedad. Están a punto de tomar una decisión ardua. Sus amigos apenas se atreven a hablar de ello. Catherine y Clay se han pasado dos noches duras tomando café con el padre McBry, de su parroquia en Bellevue, Washington. Hoy la espera llega a su fin.

En Newton, Massachusetts, Rhoda y Michael Salvano también aguardan una llamada de teléfono. A Michael no le queda mucho tiempo más. En el trabajo, su joven y ambicioso equipo de archi-

tectos le espera, pues necesita su aprobación para seguir adelante con el proyecto del edificio de sesenta y tres plantas que han de construir en São Paulo, Brasil. A lo largo de sus cinco años de matrimonio, Rhoda y Michael han hecho todos los intentos normales para formar una familia. Hicieron el amor a diario durante meses y controlaron sus actividades. Él usó calzoncillos anchos, tomó las vitaminas adecuadas y bebió mucha agua. Si la tía Marie decía que los martes eran buenos para concebir, Mike y Rhoda se tomaban el día libre. En marzo desistieron y dieron sus primeros pasos en el mundo de la adopción, pero entonces sus vecinos les recomendaron una técnica de reproducción asistida denominada fertilización *in vitro* (FIV). Su endocrinólogo, el doctor Charles Madrigliani, especializado en reproducción, les aseguró que su problema era frecuente, y que la reproducción asistida podría realmente solucionarlo. Sin embargo, dijo a un sorprendido Michael que la motilidad de su esperma era tan baja que suponía un alto riesgo de fracaso. Les explicó a los dos que la FIV era cara y que el seguro de Mike no cubría los tratamientos de infertilidad ni la reproducción asistida. Y, en el caso de Rhoda y Mike, la única posibilidad que permitiría que el esperma de Mike fecundara un óvulo de Rhoda era la inyección intracitoplasmática del espermatozoide (IICE). Con ese método, una aguja de cristal extremadamente pequeña ayudaría a uno de los débiles espermatozoides de Mike que luchaban para penetrar un óvulo de Rhoda, previamente recolectado. Madrigliani, antes de que la pareja se entusiasmara con esa última esperanza de tener un hijo genéticamente suyo, les aclaró que todo el paquete, IICE y FIV, costaba más de la mitad del sueldo anual de Mike por cada intento, y que más de la mitad de éstos fracasan en implantar al feto. Muchas parejas, además, siguen intentando la adopción durante el período de espera, lo que también acostumbra costar decenas de miles de dólares.

Mike y Rhoda decidieron rechazar la IICE. El coste era excesivo y los resultados todavía inciertos. A Mike le preocupaba que ese método pudiera dar lugar al nacimiento de un niño a partir de un esperma que la naturaleza no había aprobado. Tenía pesadillas con un hijo apático y eso le dolía. Rhoda le planteó, con cariño, la cuestión del grado de importancia que tenía para los dos que la criatura fuera genéticamente de ellos. Ella era adoptada y siempre había que-

rido tener un hijo —tener a alguien— que se le pareciera algo, o que se portara un poco como ella. Pero también deseaba tomar la decisión correcta. Y una noche, mientras veía un programa especial de la televisión, Rhoda supo que habían encontrado la respuesta. Ésta era, como le contó a Mike, fertilityoptions.com. Y por eso hoy, después de meses de intensas gestiones de varios tipos, Mike y Rhoda aguardan una llamada del banco de esperma de California, que les ha prometido que podrán elegir su donante de esperma en las páginas web repletas de información sobre los candidatos. Por un precio inferior al de la IICE, Mike y Rhoda esperan dar a su hijo algunos de sus genes (los de Rhoda), y la mejor base genética posible. Van a «emparejar» la foto del donante con una de Mike, de forma que nadie (ni siquiera el niño) sabrá nunca que la FIV, o un donante, tuvieron algo que ver con su origen.

En Filadelfia, los científicos de la Universidad de Pensilvania perseveran. Tras los muros cubiertos de hiedra de una de las más conocidas fortalezas de la biología, el Instituto Wistar, traban una batalla silenciosa contra una docena de enfermedades. Son los soldados de bata blanca del Instituto de Terapia de los Genes Humanos, donde tiene lugar la parte más importante de los estudios mundiales para el empleo de la intervención genética en la cura de las enfermedades. Aquí el Dr. Jim Wilson y, quizá, un centenar más de genetistas, experimentan técnicas que ya se han vuelto casi un mantra. A un visitante el lugar parece bastante prosaico. Pero para Wilson, recién entrado en la cuarentena, es la última frontera de la terapia génica. La meta es el desarrollo de lo que los genetistas denominan «vectores».

Los vectores son los vehículos que transmitirán la información genética al interior de las células del paciente. Son, en su mayoría, adenovirus modificados: el virus de la gripe, alterado para que infecte al paciente y se reproduzca de forma que pueda vencer la enfermedad o mitigar sus efectos. Cuando se le pide a Wilson que hable sobre la posibilidad de que funcionen, sonríe con entusiasmo. El vector adecuado ayudaría a dar al hijo de Catherine y Clay Johnson la oportunidad de una vida normal. Paul podría usar un inhalador para absorber el vector vírico, coger la gripe modificada y recibir, poco a poco, la información genética programada en el vector, la

cual alteraría las porciones de pulmón que infectara, y que dejarían así de secretar ese moco espeso que obliga a sus padres a golpearle la espalda y que, de otro modo, terminará por matarle. Pero la búsqueda de ese vector «adecuado» es algo más que una batalla ardua. Uno de las docenas de asistentes de laboratorio usa un distintivo que lo deja bien claro: «¿Ocurre alguna vez algo que no sea una mierda?». Los inhaladores actuales para fibrosis quística han fracasado una y otra vez. En dosis normales, los virus modificados no han logrado transmitir la suficiente información genética buena como para que se note su efecto. Para conseguir una dosis del vector lo bastante alta, habría que subirla tanto que los inhaladores asperjarían una nube del virus del resfriado en los ya congestionados pulmones del paciente. A eso se dedican Wilson y sus colegas esta mañana, mientras también esperan una llamada telefónica, de la Food and Drug Administration para saber si ya es hora de que empiecen las pruebas clínicas con otro vector para otra enfermedad.

Puede que se esté en un nuevo mundo en Washington, Massachusetts y Pensilvania, pero pensar en la herencia humana es algo casi tan antiguo como el mismo acto de pensar. Y las difíciles elecciones de la nueva era de la genética en realidad no lo son mucho más que las decisiones que han de tomar a diario las parejas de todo el planeta. Todos tenemos que enfrentarnos a las cuestiones de la paternidad, incluso los que no tienen hijos y los que tienen padres adoptivos o sustitutos. En las escuelas y las iglesias existe una gran preocupación sobre el significado y el alcance de la paternidad y la maternidad. En los centros del poder y alrededor de la mesa del comedor, las personas se inquietan con el sentido personal y político de la paternidad. Hillary Clinton recuerda a los norteamericanos que se necesita un pueblo para criar a un niño, y Marian Wright Edelman puntualiza que incluso una aldea puede maltratarlo.

Tampoco acabamos de aprender en qué consiste una familia. Desarrollamos ese concepto a partir de los libros infantiles y de *Mr. Roger's Neighborhood* y, ya adultos, pasamos a preguntarnos sobre la normalización de los diferentes tipos de familia. ¿Es un buen padre como el mío? ¿Cuánto de mi experiencia deseo transmitir? También sopesamos la distinción entre la identidad natural y la aprendida. ¿Por qué nos parecemos y nos portamos como nuestros pa-

res y antepasados, y en qué sentido, si acaso, podemos liberarnos de **nuestra herencia**? También aquí nos guían las historias, pues nuestra cultura está repleta de ellas. Y poseemos también caracterizaciones más rígidas de la buena familia. Nuestros tribunales emiten veredictos sobre quién cuenta como madre o padre, y sobre las responsabilidades que se derivan de esos papeles. Si alguien no vacuna a los hijos, pueden obligarle a hacerlo. Si se porta de forma inadecuada con los hijos, la sociedad le retira el papel de progenitor. Las empresas nos venden fórmulas para mejorar nuestra familia, y las iglesias nos ofrecen modelos de paternidad y maternidad virtuosas, e incluso de infancias ejemplares. La cultura oriental y la occidental han desarrollado extensos y complejos modos de pensar y hablar sobre la herencia, y costumbres que reconocen la importancia de la paternidad biológica en la sociedad.

Llevamos mucho tiempo pensando sobre la dimensión biológica de lo que ha venido a conocerse como «herencia». Nuestro esfuerzo por controlarla de forma sistemática empezó con la agricultura, hace por lo menos diez mil años. La domesticación de los animales por el hombre abarcó la eliminación del ganado más débil, así como el uso de la reproducción selectiva. Se llevó a cabo con ovejas, cabras, vacas, camellos y otros animales en el continente africano. Registros asirios indican que, ya en 5000 a.C., era corriente el empleo de la fertilización artificial en el cultivo de las datileras. Gradualmente, la manipulación de animales y plantas pasó a ser una parte importante del crecimiento económico. La economía de Troya se basaba en la cría de caballos.

El estudio de la herencia humana se ha vinculado a lo largo de la historia a las preocupaciones sociales y médicas. Diversas tradiciones han mantenido que «la sangre» es importante en las enfermedades y en los asuntos familiares y sociales. El Talmud menciona que la hemofilia es hereditaria. Los miembros de la tribu de Levi heredaban en exclusiva la dedicación al servicio del templo. Las castas hindúes se basan en la creencia de que «tanto las características positivas como las negativas pasan de generación en generación». Varias tribus indias norteamericanas sostienen que la integridad tribal se sostiene sobre la restricción a los matrimonios intertribales.

Las teorías occidentales de la herencia humana se registraron por primera vez en la doctrina griega, que afirmaba que el esperma transmitía la información hereditaria y «el calor vital» del padre a su descendencia. Por consiguiente, el esperma establecía la forma del bebé. Aristóteles ponía en duda la idea de que las mujeres poseyeran el calor vital necesario para contribuir a conformar la descendencia y también mantenía que los caracteres adquiridos por los padres a lo largo de la vida podían transmitirse a los hijos. La teoría de la transmisión de los caracteres adquiridos ayudó a los griegos a explicar las extrañas diferencias en la apariencia de padres e hijos. Por ejemplo, Aristóteles postuló que un niño que tuviera los ojos de un color distinto del de ambos progenitores podría haber adquirido ese carácter a través de las experiencias de éstos.

A pesar de esos esfuerzos por predecir y controlar la reproducción de plantas, animales y personas, la auténtica explosión del estudio de la familia biológica se remonta sólo a los últimos doscientos años. La capacidad práctica para efectuar cambios en la familia ha avanzado de forma paralela. Hemos llegado a pensar que controlamos gran parte de lo relacionado con el parentesco y la familia. Hablamos sobre la *identidad* social y biológica de los niños, un concepto que se ha construido a lo largo de años por el estudio disciplinar progresivo de la herencia, el parentesco y lo que debe ser un buen bebé.

La explosión de la investigación moderna y, a la postre, molecular, de la herencia tuvo lugar a principios del siglo XIX, cuando la investigación se centró sobre todo en los problemas de la herencia de las plantas, lo que era importante para el crecimiento del comercio de alimentos: ¿cómo guarda la descendencia de una flor la apariencia y la estructura de sus antecesoras? Para responder a esas preguntas, los científicos procuraron desvelar leyes de la biología que fueran aplicables a todos los organismos y que explicaran tanto la herencia como el desarrollo.

El invento del microscopio, en el siglo XVII, condujo a que Robert Hooke descubriera que las plantas y los animales estaban hechos de *células*. Éstas parecían proporcionar a la vida biológica una especie de matriz, compuesta de nódulos de actividad independientes que actuarían en todos los organismos vivos. Sin embargo, has-

...del siglo XIX y el XX, no se pudo explicar el papel de la herencia en el funcionamiento celular. ¿Cómo y por qué se dividen las células y reproducen la información crucial para que cualquier organismo posea una identidad estable? ¿Qué tipo de células puede replicarse para formar todo un organismo, y qué tipo sólo puede dividirse para formar ese mismo tipo de célula?

Los experimentos de Gregor Mendel con los guisantes de olor, iniciados en 1856 y publicados en 1866, dieron origen a una disciplina denominada *genética*, que trataba de la relación entre los rasgos de los padres y los de su descendencia. Mendel fertilizó guisantes híbridos y observó las diferencias que obtenía, según los mezclaba o no. Identificó determinados rasgos, como la altura y el color. Constató que un rasgo «recesivo» desaparecía en la segunda generación de la descendencia de la planta, para volver a surgir en la tercera en una proporción de uno a cuatro. Postuló que debería existir una explicación biológica para las diferencias que observaba en la descendencia y llamó a ese principio «el elemento formativo».

En 1869, Johann Friedrich Miescher descubrió lo que denominó «nucleína» (que hoy conocemos como ADN) mientras trabajaba con los glóbulos blancos de la sangre. La nucleína se destilaba del núcleo y consistía en un precipitado grisáceo que parecía ser lo esencial del núcleo celular. E. Zacharia y Water Flemming empezaron a establecer conexiones entre la herencia y ese material; Flemming observó que esa misma sustancia también estaba presente en el esperma fusionado y en las células del huevo. Debemos el descubrimiento de los cromosomas, las estructuras formadas por esa nucleína, a August Weismann y a otros investigadores que trabajaban en ese campo en el siglo XIX, pero también a la industria alemana del tinte, pues sus tintes para ropa se emplearon como marcadores biológicos (la palabra cromosoma significa literalmente «cuerpo coloreado»). En la década de 1890 se pensaba que la nucleína, o «cromatina» (después, «cromosomas») contenía las instrucciones básicas de los caracteres hereditarios.

Mientras Mendel, Miescher, Weismann y otros que evaluaron y contribuyeron a su trabajo alcanzaban grandes adelantos en el laboratorio, Charles Darwin catalizaba la investigación zoológica de los «elementos formativos» de la herencia. En su *El origen de las espe-*

cies, Darwin elaboró una explicación detallada del papel que desempeña la herencia en la producción de organismos completos. Ideó una teoría sobre la relación de la biología celular con el comportamiento deliberado de los animales.

Darwin formuló el principio de la «selección natural». Observó que la mayoría de los animales «producía más descendencia de la que podría esperarse que sobreviviera».² Las diferencias entre los descendientes los hacía más o menos capaces de sobrevivir en determinado medio. El principio de la selección natural establece que los organismos con caracteres más adecuados al medio se reproducen más a menudo, y que un porcentaje mayor de su progenie sobrevive, preservándose así los caracteres que propician la supervivencia en un entorno determinado.³ Con el tiempo, es posible que se requieran cambios sustanciales para la supervivencia. La acumulación de caracteres favorables puede dar lugar a un tipo nuevo, o *especie*, de criatura.

La teoría de la selección natural fue un importante paso hacia la concepción actual que vincula el comportamiento humano y animal con la herencia biológica. Darwin procuró tender un puente sobre el gran abismo que separaba, a un lado, la biología teórica y, al otro, la botánica, la zoología y la sociología humana. Pero Darwin «señalaba un camino que no podía recorrer. No podía explicar, por ejemplo, en ausencia de una teoría del gen, la persistencia de una variación hereditaria, lo que era esencial para que [su] teoría funcionara.»⁴

El trabajo de Darwin animó a los que investigaban sobre la vida política y social. Propició, asimismo, la aplicación de la genética de Mendel y Miescher a la herencia humana. Aunque muchas veces eso no se ha reconocido, una implicación inmediata de la investigación interdisciplinaria de Darwin sobre la genética fue el desplazamiento de muchos biólogos hacia la *eugenesia*. Francis Galton, primo de Darwin, dio nombre a ese concepto a principios del siglo XX, y en su libro *Herencia y eugenesia* abogó por «la ciencia del mejoramiento del linaje humano». Galton imaginó que una planificación familiar, social y cultural nos llevaría a «una raza mejor de hombres» a través de una serie de «matrimonios juiciosos a lo largo del tiempo».⁵

Galton obtuvo la palabra eugenesia a partir del griego *eugenes* (bien nacido).⁶ La historia del movimiento eugenésico del siglo XX

que él inició ha sido profusamente relatada, y se asocia con lo que acabó por considerarse objetivos políticos infames. Sin embargo, políticas y argumentos que pueden calificarse como eugenésicos precedieron ese movimiento. Con cada avance de las técnicas genéticas de reproducción se revive el miedo a la eugenesia en las instituciones políticas y sociales a lo largo del mundo. La eugenesia, por un lado, tiene sus orígenes en la historia de la biología y, por otro, se liga a los debates contemporáneos, por lo que está siempre relacionada tanto con su pasado como con su futuro.

Como resultado de lo dispar de sus orígenes y usos, la eugenesia es un concepto difícil de definir. Mucho antes de que Galton describiera la eugenesia sistemática, las culturas habían concebido estrategias para reglamentar las relaciones reproductoras. La sociedad siempre ha ejercido medidas de control sobre la procreación: la recombinación sexual necesita a dos individuos para que tenga lugar, y los dos se eligen mutuamente influenciados por la familia, la economía, la política y otros valores de la comunidad. Aprendemos lo que se considera atractivo, exitoso y deseable según el carácter distintivo de esa sociedad, que posee sus propios modelos de la familia sana y exitosa. En muchas épocas y en diferentes lugares, ese carácter distintivo ha sido considerablemente subrayado. Bastante antes de Galton, varias culturas aconsejaban a determinadas familias que no tuvieran hijos o les decían con quién les estaba autorizado el comportamiento reproductor.

Las primeras versiones de lo que más tarde se llamaría eugenesia se efectuaban de tres maneras, todas con el fin de evitar la reproducción: el abandono o el infanticidio, el aborto y la esterilización. Esas técnicas sólo se distinguen de otros medios más benignos y positivos de regular la reproducción en dos aspectos. En primer lugar, un instrumento político o social, como una ley que sancione las esterilizaciones o un protocolo médico para el aborto terapéutico, se acuerdan para terminar o prevenir un embarazo. En segundo lugar, las técnicas implican intervenir quirúrgicamente en el cuerpo de la persona, en vez de la coacción verbal.

La historia registra numerosos casos de sociedades que discutieron y emplearon diversas técnicas, clínicas o no. Los espartanos dejaban expuestos a los elementos a los descendientes no deseados.

Platón escribió en la *República*: «aquellos jóvenes que destaquen [...] [deberían recibir] [...] con más liberalidad permiso para asociarse a las mujeres, con el fin de que [...] el mayor número de hijos descienda de esos padres». Los estudiosos de Grecia consideran hoy en día que, aunque ese planteamiento utópico no llegó a realizarse, el control sistemático de la procreación sí constituyó un objetivo en varias ocasiones.

En la primera mitad del siglo XX, en los movimientos eugenésicos de Estados Unidos, el Reino Unido, Alemania y otros países participaban dirigentes de todo el espectro político. Argentina, Austria, Brasil, Canadá, China, Finlandia, Francia, Italia, Japón, México, Noruega y Suecia tuvieron iniciativas eugenésicas. Esos movimientos incluían tanto a los que se consideraban a sí mismos conservadores (con más notoriedad, C. B. Davenport), como a progresistas (como David Starr Jordan) y hasta a radicales (como George Bernard Shaw). Karl Pearson, sucesor de Francis Galton como jefe del nuevo movimiento, era un socialista que pensaba que la eugenesia favorecería el desmantelamiento de las distinciones de clase. Al igual que Havelock Ellis y G. B. Shaw, afirmaba que éstas creaban barreras artificiales a las uniones reproductoras óptimas. Por consiguiente, en nombre de una buena progenie, deberíamos acabar con la separación de las clases sociales. D. S. Jordan (presidente de la Comisión de Eugenesia de la Asociación Norteamericana de Criadores, eminente biólogo, activista político, educador y el primer presidente de la Universidad de Stanford) abogó por el pacifismo por motivos eugenésicos. En la guerra, se envía a los más aptos a la muerte, mientras los menos capaces quedan atrás y engendran la nueva generación. Circulaban anécdotas según las cuales la altura media en Francia había bajado cerca de quince centímetros en la generación que se siguió a la guerra napoleónica.

Hubo otros que usaron argumentos eugenésicos para defender el nacionalismo, el expansionismo militar y la discriminación racial y social. Galton, por entonces ya con setenta y ocho años, colaboró con esa rama de la corriente eugenésica cuando ésta empezó a florecer en el Reino Unido y en Estados Unidos. Empezó a hablarse de matrimonios «no tan eugenésicos», y surgió una presión social para tener hijos «más eugenésicos». Los granjeros siempre se habían pre-

ocupado por conseguir buenas reproducciones, pero Galton les proporcionó una manera de predecir y controlar la procreación humana a través de la «ciencia», en una época en que la sociedad había pasado a considerar la biología como el nuevo gran horizonte. El movimiento autorizó algunas inferencias dramáticas y equivocadamente informadas sobre el origen hereditario de varios comportamientos y características. Davenport, por ejemplo, afirmó que el linaje familiar determinaba la existencia del carácter de «talosofía» o el amor al mar. Rastreó numerosas generaciones de marineros en varias familias y concluyó que se trataba sencillamente de un carácter mendeliano, y además ligado al sexo (las mujeres no se embarcaban).

Las estrategias reproductoras de los conservadores del movimiento eugenésico se transformaron en una fuerza política poderosa en Estados Unidos, a medida que la población manifestó su preocupación con el flujo de inmigrantes, a muchos de los cuales se despreciaba etiquetándolos como «de mente débil» o «degenerados». A la gente le preocupaba que los inmigrantes puntuaran menos en las pruebas de inteligencia y que tuvieran más descendencia que los nativos norteamericanos más educados. A pesar de que, después de la Primera Guerra Mundial, la importancia de las influencias ambientales y la conceptualización más compleja de los factores multigénicos de la herencia hicieron decrecer la justificación científica de la eugenesia, aumentó la presión sobre la legislación, las acciones judiciales y el control de la inmigración. Con todo, la eugenesia continuó como un fenómeno oculto en los círculos científicos.⁷ La Ley de la Limitación de la Inmigración, proclamada en 1924 en Estados Unidos, favorecía la entrada de personas provenientes del norte de Europa y restringía enormemente la de inmigrantes originarios de otras regiones, a los que se refería como «inferiores desde el punto de vista biológico». La prensa popular menospreciaba la «raza suicida» que consideraba estar llegando al país. Ese tema persistió desde principios del siglo XX hasta el final de la Segunda Guerra Mundial. Las protestas a favor de «familias más aptas» y las manifestaciones que proclamaban los peligros de la procreación de los incapaces eran habituales en las ferias estatales.⁸

Poco a poco, la sociología y las ciencias naturales fueron reconociendo el papel de la influencia ambiental sobre los organismos y su

desarrollo, principalmente en Estados Unidos. En 1930, la encíclica papal *Casti connubii* también condenó la eugenesia, lo que empujó todavía más a sus defensores hacia la oscuridad erudita y la sustrajo de la atención pública.

En Alemania, sin embargo, la eugenesia floreció desde 1904 hasta el final de la Segunda Guerra Mundial. El Dr. Alfred Ploetz creó los Archivos de la Teoría Racial y la Biología Social en 1904, y la Sociedad Alemana de Higiene Racial en 1905. El Instituto de Antropología, Herencia Humana y Eugenesia Emperador Guillermo se fundó en 1927. Las leyes alemanas de esterilización se proclamaron en 1933 y exigían la esterilización obligatoria «para la prevención de la descendencia con defectos hereditarios» en los casos de «defectos mentales congénitos, esquizofrenia, psicosis maniaco-depresiva, epilepsia hereditaria [...] y alcoholismo severo».⁹

El consejero del Ministerio del Interior del *Reich* valoró la esterilización como «una iniciativa de importancia excepcional para la salud pública [...] Vamos más allá del amor al prójimo; lo extendemos a las generaciones futuras».¹⁰ Bajo la ley nazi, los médicos enviaban a todas las personas «incapaces» a los Tribunales de Salud Hereditaria, creados para establecer el tipo de personas que no deberían procrear. Podía apelarse contra las decisiones a un tribunal «supremo» de eugenesia, cuyo fallo era definitivo y se podía ejecutar a la fuerza. En tres años, las autoridades alemanas esterilizaron a trescientas veinticinco mil personas, más de diez veces las que sufrieron ese procedimiento en Estados Unidos en los treinta años precedentes.¹¹ Se prohibió el matrimonio y el contacto sexual entre los judíos y los demás alemanes. Según Benno Müller-Hill, algunos centenares de niños negros y treinta mil gitanos alemanes fueron esterilizados. Después de la experiencia alemana, la corriente eugénica cayó en su punto más bajo. Se asoció la eugenesia a imágenes terribles y los medios de comunicación, la literatura seria y la política la desacreditaron. No obstante, la cuestión de si se sigue practicando la eugenesia o si ésta todavía es un aspecto importante de la genética y el asesoramiento médico moderno depende de cómo definamos esa palabra.

Muchas cosas han cambiado desde que las instituciones académicas y la política sancionaron y rechazaron abiertamente la eugene-

sia. Sin embargo, se la presenta constantemente como un peligro de las técnicas actuales de la genética y la reproducción. Con cada adelanto en la capacidad de las pruebas genéticas para detectar enfermedades en adultos, fetos o células germinales, se discute la probabilidad de que se empleen esos métodos de forma discriminatoria o como parte de una campaña pública irreflexiva o diabólica. ¿Podría volver a repetirse la eugenesia, sea en su encarnación optimista o en la conservadora? Los académicos están de acuerdo en que en el florecimiento de la eugenesia de principios del siglo XX intervinieron un conjunto de circunstancias bastante específicas (por ejemplo, la ascensión del régimen nazi) y una comprensión primaria de la genética y la herencia. El contexto actual es muy distinto y alberga posibilidades mucho más complejas para un mal uso de esas técnicas. Además, académicos como Daniel Kevles afirman que una política autoritaria, aunque quizá de diferente tenor de la que existió en Alemania, sería una condición necesaria para cualquier empeño estatal de esterilización.

En este siglo ha tenido lugar, sin duda, un incremento manifiesto del control y la planificación de la reproducción. El desarrollo de una píldora para el control de la natalidad facilitó ese control, pero añadió nuevos riesgos a la elección de tener o no hijos. La amniocentesis, la ecografía y la biopsia de las vellosidades coriónicas (BVC) hicieron posible echar un vistazo a la matriz para verificar las condiciones fetales. La posibilidad de hacerlo sin riesgo para el feto (en la amniocentesis y la BVC existe el riesgo de inducir un aborto espontáneo) examinando las células fetales que circulan en la sangre materna ha empezado a cobrar mucha importancia. Con el fallo de 1973 del caso Roe contra Wade, que legalizó el aborto, el diagnóstico de las anomalías fetales dio lugar a la nueva opción del aborto terapéutico. Esos hechos ampliaron el radio de acción del control de las familias, los médicos y la comunidad sobre la reproducción. Los padres y las instituciones sanitarias pudieron participar en las decisiones sociales sobre qué características son aceptables en un niño, antes de que éste nazca. A medida que se ha incrementado la sensibilidad y la especificidad de las pruebas genéticas, tanto los fetos como los donantes de gametos están más expuestos a ellas. La sociedad influye sobre los padres cuando toman nuevas decisiones

con respecto a cuándo, cómo y con qué resultado van a procrear, pero esas influencias son del mismo tipo de las que se ejercen sobre los que deciden con quién emparejarse, casarse o tener hijos.

En muchos estados, las instituciones también tienen acceso a la información sobre la herencia, como por ejemplo los empleadores y las compañías de seguros de vida. Las industrias en que los trabajadores se exponen a compuestos químicos (como Kodak y DuPont) realizan sistemáticamente una criba para verificar la presencia de una sensibilidad hereditaria a los compuestos específicos de su ambiente laboral.¹² Las compañías de seguros y los gobiernos han empezado a discutir el empleo de la información genética detallada de los solicitantes de pólizas de salud, vida o rentas vitalicias antes de otorgárselas, y en muchos estados norteamericanos se han aprobado leyes que prohíben tales prácticas.

Mientras que, en la actualidad, en muchos países o estados norteamericanos no es ilegal que realicen esterilizaciones las instituciones médicas o los organismos estatales autorizados a actuar en nombre de los pacientes, las leyes actuales subrayan la importancia de que se tome una decisión capaz, y atenúan el papel del estado en las medidas sobre la procreación que puedan tener como finalidad la prevención de enfermedades. La revocación de las leyes sobre la esterilización y la condena de las instituciones que llevaron a cabo una política eugenésica no transforma a la eugenesia en ilegal, pero la tendencia a respetar los derechos y la autonomía del paciente en materia de salud reproductora ha hecho que una política eugenésica general por parte del gobierno resulte más difícil y evidente.¹³

Los ensayos genéticos en humanos, las terapias genéticas, la elección de gametos, la reproducción asistida, el útero de alquiler, los bancos de ADN y la clonación, abren todo un espectro de posibilidades y riesgos, de los que sólo algunos pertenecen al patrimonio de la eugenesia. Para comprender lo que podría derivarse de la experiencia del siglo XX con la eugenesia, necesitamos trazar ciertas distinciones entre los temas éticos que se han agrupado como «eugenésicos» y sus respectivas implicaciones.

Las políticas anteriores de eugenesia se hicieron famosas cuando emplearon la fuerza bruta, en especial contra los que tenían menos capacidad para resistirse a ellas. Las políticas dirigidas por el Estado

que obligaban a la esterilización o institucionalización de aquellos cuya capacidad reproductora se juzgaba como una amenaza a la salud pública, fueron las más dignas de mención. Por esa razón, el asesoramiento genético actual profesa una ética que busca no coaccionar e, incluso, no dirigir al paciente. Al tiempo que la autonomía y la libertad personal del paciente crecía en el siglo XX en importancia social, también lo hizo el empeño para que la decisión en materia de reproducción recayera sobre las partes concernidas. La batalla legal sobre los derechos de aborto y la aceptación por parte de los estados de reglamentar las técnicas de reproducción asistida representaron en Estados Unidos una prueba importante, tanto legislativa como judicial, para el derecho de los pacientes de tomar sus propias decisiones en materia de procreación. En esos dos campos, Estados Unidos ha respaldado un alto grado de libertad personal y familiar ante la intrusión del Estado en la actividad sexual y reproductora, al tiempo que mantiene el papel estatal en la protección a los niños ya nacidos contra el maltrato de los progenitores u otras personas.

Varios estudiosos apuntan que esas libertades personales son de naturaleza «negativa», en el sentido de que únicamente se les garantiza a los ciudadanos que estarán libres de interferencias para procrear.¹⁴ Una libertad positiva redundaría en la obligación de la sociedad de proporcionar ayudas para procrear, análoga a la responsabilidad de los tribunales de ofrecer un proceso justo, o a la educación primaria que muchos estados garantizan. Un beneficio de la libertad negativa es, obviamente, mucho más limitado. Tiene como consecuencia que el Estado y otras instituciones recalquen los derechos de las personas sexualmente activas, las parejas procreadoras y las futuras parejas, en lugar de hacer hincapié en la corporificación de las generaciones futuras y su dotación genética.

La interferencia del Estado contemporáneo en las decisiones sobre la reproducción existe. Los estados norteamericanos y el gobierno federal reglamentan el matrimonio, las pruebas prenatales, las licencias para los servicios obstétricos y los servicios de natalidad destinados a las menores de edad. En unos pocos casos, los tribunales han instado a la mujer embarazada a que actuara para proteger el feto llevaba en el vientre. Sin embargo, la probabilidad de que el Estado promueva una esterilización amplia o la discrimina-

ción genética es hoy menor. Las cuestiones principales que afectan en el presente a la libertad de procreación atañen a la *coacción*, tanto por parte del gobierno u otras instituciones, como, lo que es más controvertido, por las condiciones sociales en general.

En el primer caso, los organismos médicos o gubernamentales (u otras instituciones) pueden ofrecer incentivos o estructurar la divulgación de informaciones sobre las opciones de procreación. Por supuesto, resultará muy difícil que los que han de tomar decisiones de esa índole lo hagan de forma satisfactoria si los médicos, las enfermeras, los empleadores, las aseguradoras, los religiosos o el Estado tergiversan o son parciales al presentar las opciones de reproducción. Asimismo, las resoluciones a contracorriente que tomen las compañías aseguradoras u otras instituciones que financien los gastos respecto a qué prácticas cubrirán afectarán de forma importante la posibilidad de elección de muchas personas. Al asignar fondos para la investigación a una determinada enfermedad o tecnología en detrimento de otra, también se limitan las posibilidades de elección de los pacientes. Esos casos indican que existe cierto grado de alejamiento con relación a un Estado ideal, en el que los adultos maduros toman mayoritariamente decisiones, estando bien informados y de común acuerdo. No obstante, es discutible que tal Estado haya jamás existido, y en cualquier caso no se puede determinar la investigación a contracorriente y la financiación de manera que todas las personas elijan opciones en la dirección deseada.

El significado de *voluntariedad* está en discusión. A medida que la tecnología se desarrolla en esa área, crece la posibilidad de dos tipos de desafío a las decisiones voluntarias sobre la reproducción. Primero, las opciones de procreación se vuelven más difíciles y menos «libres» cuando se dan en un contexto de información coercitiva o insuficiente. Segundo, y tal vez más controvertido, las presiones económicas y sociales pueden crear situaciones en las que las decisiones sobre la reproducción quedan tan limitadas como si estuvieran establecidas por ley. Como afirmó el filósofo John Dewey, no tiene demasiado sentido decir que las personas son libres para elegir si, en la práctica, sólo una de las opciones está disponible. Eso es de especial importancia en el contexto de las pruebas genéticas

hoy en día. La falta de apoyo social, seguridad económica o seguros médicos puede ser un factor relevante para que una mujer aborte un feto con riesgo de ser portador de una enfermedad genética. Desde el punto de vista del individuo, eso es una amenaza al derecho negativo contra la interferencia en la toma de decisiones sobre la procreación. De forma más general, grupos enteros de personas, muchas de las cuales podrían compartir otras distinciones étnicas, económicas o de clase, se encontrarían fuera de la opción de las pruebas genéticas, o se verían alentadas a usar pruebas o técnicas que resultaran más baratas al Estado. El impacto colectivo de esa distribución económica de los servicios, o de las presiones consecuentes a su asignación, se asemeja al de los primeros experimentos con la eugenesia. Lo que es aún más peligroso, esas decisiones no podrían adjudicarse a una institución o política concreta, sino que se diluirían en el contexto económico del mercado de la genética y de las técnicas de reproducción. En otras palabras, si determinada oferta de servicios genéticos se transforma en el modo más importante de distribución, y ese mercado no logra proporcionar la oportunidad para que todos puedan elegir por igual, la falta de ecuanimidad puede manifestarse a través del surgimiento de una clase genéticamente inferior.

Eugenesia positiva y negativa

Otra distinción importante que se dio en el movimiento eugenésico fue entre la corriente cuyo principal objetivo era que hubiera más personas con características deseables, y la que procuraba la eliminación de las características no deseadas. Un buen número de los primeros eugenésicos deseaba promocionar el surgimiento de «genios» y de personas con mucho talento, alentando una selección más científica de los emparejamientos y una mayor procreación de los pocos elegidos. Eso era la «eugenesia positiva». En su exponente más extremado, se estimulaba a los oficiales alemanes de las SS a reproducirse con mujeres arias, y se colocaba a la prole de tales uniones en familias que elegían los científicos al frente del programa. Hoy en día, los métodos positivos incluyen la elección de donantes de esperma y de óvulos a partir de bancos con un reclutamiento ex-

tremadamente selectivo, y la insistencia general en la importancia de las relaciones genéticas en la familia.¹⁵

Por el contrario, la «eugenesia negativa» se dedicaba a la eliminación de los individuos menos aptos, reduciendo o suprimiendo su procreación. Las leyes de esterilización que tenían como fin eliminar de la población a las personas que presentaran defectos llegaron a volverse la imagen popular de la eugenesia en Estados Unidos. En el infame caso de la Corte Suprema *Buck contra Bell*, (1912), el jurista (y filósofo norteamericano) Oliver Wendell Homes puso en palabras la necesidad que muchos sentían de «impedir que nos hundamos en la incompetencia». En apoyo a las leyes eugenésicas de esterilización, escribió: «Es preferible para todo el mundo que, en lugar de esperar para ejecutar por criminal a la progenie degenerada, o de dejar que se muera de hambre a causa de su imbecilidad, la sociedad impida a los que son manifiestamente incapaces que continúen su estirpe [...] Tres generaciones de imbéciles es suficiente». Basándose en esas leyes, más de sesenta mil norteamericanos fueron esterilizados.

El análisis de la política actual con respecto a la genética y la reproducción constata que, en la mayoría de las naciones, existe poca reglamentación establecida por ley. Por supuesto, algunos países expresan objetivos eugenésicos positivos, aunque muchos poseen normas contra el incesto y los matrimonios intrafamiliares. Sin embargo, el empleo creciente de gametos de donantes extremadamente seleccionados sugiere que el interés por mejorar la descendencia, entre los que pueden pagar por ello, va en aumento. Es digno de mención que el interés por esas técnicas parte de la necesidad de sentirse responsable de los hijos que se engendran. Los padres que no logran tener un vínculo genético con sus hijos buscan reemplazar ese lazo sin fisuras con una toma de decisiones responsable sobre los caracteres que pueden, en vez de eso, proporcionar al hijo. De ese modo, lo que empieza por unas pocas opciones sobre la salud de los donantes potenciales de gametos termina por expandirse para abarcar una gran variedad de características que a esos padres les gustaría poder dar a sus hijos, en ausencia de su propio ADN.

En el trasfondo de la nueva toma de decisiones se encuentra la premisa de que la transmisión del ADN de los padres al hijo por medio del sexo y la recombinación es algo no sólo corriente, sino

normal desde el punto de vista médico. La medicina y la sociedad, al ofrecer tratamientos para la infertilidad que tienen como objetivo restaurar en la medida de lo posible el lazo del ADN creado por intermedio del sexo, han aceptado el concepto de que ser «parientes» es, en gran parte, una función de la información genética compartida. Ese contexto pone el acento tanto en un tipo especial de emparejamiento como, en términos generales, en la importancia del ADN y de su administración. El gasto de mil millones de dólares en la infertilidad, sólo en Estados Unidos, prueba la importancia de esa fe en el valor del ADN para la economía, pero su consecuencia real es la cosificación de un tipo concreto de control positivo de la reproducción, en el que determinados tipos de vida familiar se privilegian desde el punto de vista social, y se han vuelto normales desde el punto de vista médico.

Las políticas eugenésicas más agresivas surgieron de la preocupación por la salud pública, descrita en términos de la constitución genética de la población como un todo. El perfeccionamiento de la población es el objetivo explícito de tales políticas. La mayor parte de las actuaciones recientes consideradas «eugenésicas», por el contrario, se originan en general por el deseo de ampliar las opciones con que cuentan las personas, o de mejorar la salud de los individuos. Las pruebas y el cribado genéticos tienen como objetivo primario auxiliar a los padres en perspectiva a hacerle frente a determinaciones difíciles. Es importante, con todo, tener en cuenta que las decisiones individuales tienen consecuencias colectivas. El efecto de tales decisiones sobre la sociedad puede ser tan significativo como el de las tomadas con el fin explícito de modificar los niveles de población. La preocupación por las consecuencias colectivas de esas decisiones individuales —de dejar las opciones al «mercado» y a las buenas intenciones de los padres— es lo que motiva la inquietud por lo que el sociólogo Troy Duster denominó la eugenesia «de la puerta trasera», o sea, que los patrones reproductores se reglamenten por la clase social, el acceso a los servicios médicos y los ingresos.¹⁶

Muchos países en desarrollo utilizan la amniocentesis para verificar el sexo del feto, con el objetivo de eliminar a las niñas no deseadas. Eso ha ocasionado una asimetría de los sexos en India y Chi-

na, lo que no es más que un ejemplo de lo que puede ocurrir si se usan las pruebas genéticas y las técnicas para la reproducción de un modo poco estructurado, o no reglamentado. Sin embargo, ¿cómo podemos distinguir entre el dilema moral de un país como India, que aborta fetos femeninos no deseados, y los padres que (quizá ayudados por un consejero en genética) eligen abortar un feto condenado a morir de una muerte temprana y dolorosa? Algunos pacientes con corea de Huntington consideran que las décadas de vida sana con que pueden contar es lo que realmente importa. Otros caracteres genéticos ocasionan menos riesgos y problemas de salud. ¿Llegarán los análisis a estigmatizar un día a todos los que son, de algún modo, «enfermos» o «anormales»? ¿Elegirán los padres hacerse pruebas para otras características de importancia social, tales como ser alto o delgado? ¿Se someterán a pruebas para la determinación de la homosexualidad, al mismo tiempo que lo hacen para la propensión a desarrollar enfermedades cardíacas?¹⁷

Otro problema de la genética es la falta general de educación sobre su significado y su empleo. Hoy en día, la mayor parte de la gente en todo el mundo no entiende la ciencia genética, por no hablar del hecho complejo de que las probabilidades genéticas se consideran siempre en términos de una población concreta, en un ambiente determinado. Por consiguiente, muchas personas no son capaces de interpretar su riesgo. Por ejemplo, una prueba positiva para la mutación del gen BRCA1/2 de cáncer de mama tendrá diferentes implicaciones para una paciente con una historia familiar de ese cáncer que para otra sin esos antecedentes. No obstante, los incentivos económicos pueden llevar a la demanda de cribas en la población antes de que tengamos una buena comprensión de los riesgos que son relevantes para la mayoría de las mujeres.

La eugenesia es un concepto complejo, con significados distintos y una historia rica, aunque infame. Las cuestiones éticas que se le asocian dependen fundamentalmente de las diferentes interpretaciones de las expresiones y de los detalles concretos de cómo se usan los métodos de reproducción en estudio y en qué contexto se los emplea.

Es difícil encontrar una respuesta a las cuestiones que atormentan a los responsables de las políticas en la era de la genética. ¿Son nuestros genes sólo nuestros y sólo asunto nuestro? ¿O no existe

diferencia entre la información genética y cualquier otra que utilizan los actuarios? Si no somos responsables de nuestros genes, ¿significa eso que otros problemas que no son genéticos, o que al menos no lo son únicamente, como la obesidad y la tensión arterial alta, sí son culpa nuestra? ¿Tendrán los que sufren una obesidad genética derecho a un seguro y los demás obesos, no? ¿Cuándo sabemos lo suficiente sobre el valor predictivo de una prueba genética como para lanzarla al mercado? ¿Tienen interés las aseguradoras en las pruebas genéticas o excluirán todas las posibles enfermedades para transformar el seguro basado en el riesgo en un negocio poco lucrativo? ¿La reforma del sistema nacional de salud disminuirá esa presión o sólo aumentará la que sufren los padres para que empleen las pruebas genéticas que eliminarían la descendencia con enfermedades costosas?

Los progenitores también han de tomar decisiones difíciles sobre tener hijos. Hacen elecciones buenas y malas con respecto a cuándo y cómo engendrarlos, con quién y en qué circunstancias. Los Johanson pueden escoger abortar, en parte a causa de la presión social abiertamente en contra de la fibrosis quística. O la presión económica puede convencerles de que no están preparados para cuidar de otro hijo con esa enfermedad. Donde quiera que existan opciones, los padres han de optar. Dejar que suene el teléfono día tras día sin atenderlo es una forma de elegir. Esas decisiones se fundamentan en la sabiduría personal, que se aprende de la sociedad y de la educación formal, así como de los consejos y el consentimiento de los amigos, dirigentes y familiares. Los padres están dentro de una comunidad y comparten sus valores y su lenguaje. Aplican a sus opciones esos valores altamente sociales, que de esa forma influyen en la reproducción.

Con independencia de que los Johanson alguna vez discutan de forma consciente sobre el mejor porvenir de la especie humana, las decisiones relativas a qué niños nacen (cuándo, de quién) se toman dentro del *ethos* de la comunidad. Por consiguiente, podemos decir que *tener hijos es un hecho social*. Los valores de la colectividad influyen hondamente en los padres. No son unas calculadoras racionales las que, con decisiones autónomas, engendran a los bebés, sino seres humanos impregnados de una cultura.

La impregnación cultural —política y social— se evidencia en el problema complejo de elegir y consumir una relación con otro ser humano. El proceso del emparejamiento en la especie humana es tan complejo y poco definido que resulta difícil asignar valores a las distintas áreas implicadas, y casi impracticable describir los métodos de la toma de decisiones. Por lo tanto, una «teoría especial de la reproducción» resulta imposible de desarrollar, y una sobre los emparejamientos y el sexo, que se fundamente en elecciones racionales, fracasará con toda seguridad. Como señala Bethke Elshain, la confusión teórica sobre la procreación de niños es tan grande como la que existe sobre cualquier otro aspecto de la vida humana.¹⁸ Sigmund Freud, B. F. Skinner, Betty Friedan y el Papa elaboran discursos muy distintos sobre los objetivos y los parámetros de la reproducción: es poesía o política, biología o libre albedrío, Eros o las maquinaciones furtivas de los aparatos de hacer bebés. Louise Erdrich escribió sobre esa confusión:

Concebimos a nuestros hijos en la noche cerrada, bajo el sol radiante, en el exterior, en establos, callejones y furgonetas. No tenemos para ello reglas ni ceremonias; ni siquiera necesitamos un carné de conducir. La concepción es, a menudo, una especie de subproducto del sexo, una vela en un estudio de una sola habitación, puro azar, un prodigio. Dos personas que hacen el amor con el deseo de engendrar un bebé llevan el acto más allá de su singularidad y transforman la necesidad del momento en un deseo eterno. Pero de todos los anhelos efímeros, el que siente un ser humano por un bebé es quizá, en abstracto, el más puro, y el más complicado en la realidad. Ver crecer a un niño, criarlo, hacerle de padre o madre, mantenerlo, para al final dejarlo marchar son actos creativos poderosos y corrientes que absorben, con nuestro embeleso, grandes fragmentos de vida.¹⁹

Pero aunque nuestras teorías resulten tan inútiles como las máquinas de Rube Goldberg en nuestros museos de ciencias, y nuestros consejos no logren que ninguno de nuestros amigos consiga una cita, seguimos invirtiendo una enorme cantidad de energía en la discusión y la práctica del emparejamiento sofisticado y ritualizado. Nos sometemos a modas y costumbres incómodas y embarazosas. Muchas de esas prácticas se transmiten por medio de narraciones institucionalizadas sobre el emparejamiento apropiado: las iglesias

y los ayuntamientos autorizan los matrimonios; las leyes reglamentan la edad a la que el emparejamiento es consensual y con quién (un hermano y una hermana no pueden casarse, ni un padre y una hija); las normas de los diferentes colectivos establecen distinciones entre los tipos de relaciones (los compañeros de trabajo deben separar cuidadosamente las relaciones afectivas de las laborales). Los hábitos sociales muy antiguos se transforman en leyes, usos y costumbres que «socializan» por completo las decisiones que toman los seres humanos sobre sus opciones individuales de reproducción. La auténtica esencia de la descripción de la reproducción que la mayoría de los norteamericanos usa para explicarla a sus hijos, el cuento de los pájaros y las abejas sacado del folclore noruego, refleja un conjunto de creencias sobre cómo se sitúa el sexo en una tradición social.

Las leyes y fronteras que la sociedad establece sobre el sexo y la reproducción son las más rígidas de entre las innumerables presiones que, con respecto a ese tema, ejercen los seres humanos sobre sus congéneres. Más de tres docenas de revistas para chicas adolescentes presentan concepciones estereotipadas del desarrollo femenino, destinadas a enseñar a las jóvenes toda clase de técnicas necesarias para formar parte de uno de los varios «modelos» de chicas atractivas. Bajo ese punto de vista, las publicaciones para adolescentes —y gran parte de las diversiones juveniles— delimitan las fronteras del éxito reproductor a una variedad de grupos culturales. Las revistas femeninas prometen enseñar a seducir al hombre adecuado. A los hombres se les ata más largo, pero todavía se encuentran atrapados en algunos aspectos centrales y, por consiguiente, se les anima a vestirse, pensar, hablar y comportarse sexualmente de la forma más apropiada para encontrar a la persona «adecuada». En Estados Unidos, el impulso para la procreación se encuentra totalmente impregnado por los valores sociales.

Desde la elección del peinado hasta la del emparejamiento, del momento de la concepción al día en que la hija sale de la casa paterna, las modas y las presiones crean objetivos sociales y restricciones. Los progenitores se encuentran sometidos a la comunidad, y los hijos a ésta y a sus padres. Los valores y las normas competitivas dificultan la toma de decisiones en materia de reproducción. Y esas téc-

nicas se multiplican de forma exponencial. Surgen a diario nuevos medios a través de los cuales transmitimos nuestras ideas sobre lo que cuenta en una mujer atractiva, cómo seducirla y qué hacer una vez que nos la hemos encontrado. Los periódicos están plagados de anuncios de vitaminas, máquinas para hacer ejercicio dentro de casa y pelucas sintéticas. El ordenador se conecta en Internet con, quizá, quinientos mil sitios diferentes donde se clasifican a hombres y mujeres por su atractivo sexual. La paternidad es sólo una parte de la literatura que denominamos de «autoayuda», que va en aumento, por lo que se han vendido tantos ejemplares de *What to Expect When You're Expecting* como para imaginarnos que su autor se ha podido comprar toda una isla privada. La sociedad ha transformado en una mercancía los métodos y los objetivos de la procreación y de la paternidad y la maternidad a una velocidad alarmante.

Al mismo tiempo, nuevas tecnologías han logrado progresos en el estudio y en la aplicación de la información hereditaria a los padres. Esas técnicas auguran un cambio en la utilización de los datos genéticos. Es posible que Rhoda y Michael Salvano no puedan diseñar a sus descendientes ahora mismo, pero la posibilidad de elegir el esperma de un banco de esperma de diseño está a la vuelta de la esquina. Mientras que hoy en día la información genética sólo se emplea, por lo general, para tomar decisiones sencillas pero angustiosas, como terminar con un embarazo o llevarlo adelante en una familia con una enfermedad hereditaria, pronto podrá permitir a los padres hacer la compra de los rasgos genéticos por medio de pruebas, y posibilitar a los que tienen un hijo enfermo —o sano— modificar los genes de sus hijos. En las revistas y los libros que leemos la mayoría de nosotros (los padres norteamericanos de la generación de la autoayuda), la nueva genética se asemeja a un poder inmenso y prometedor, aunque siniestro, como un genio que hubiera salido de la botella.

En 1953, James Watson y Francis Crick publicaron «Molecular Structure of Nucleic Acids: A Structure for Deoxyribose Nucleic Acid» en *Nature*. En ese artículo de novecientas palabras, Watson y Crick afirmaron que el ácido desoxirribonucleico tiene una estructura, la ahora bien conocida doble hélice. Eso tuvo una importancia enorme, pues se pensó que la estructura de la información genética

ayudaría a explicar el modo de funcionamiento de la herencia celular y cómo se replica. La historia del ADN se cuenta como una especie de epopeya colosal de descifrado seguro. Una vez que se logra llegar a la doble hélice, comprenderla y modelarla, el viaje hacia las complejidades ocultas de la «identidad» hereditaria ya tiene medio camino andado.

Watson y Crick demostraron que cuatro tipos de nucleótidos repetidos se ligan gracias a la estructura torcida de la hélice. El mecanismo celular decodifica en aminoácidos esos cuatro «bits» de «información» genética: la adenina, la guanina, la citosina y la timina (A, G, C, T). Las combinaciones de esos trozos, denominadas *pares de bases*, forman un solo *gen*; un total de cincuenta a cien mil de esos genes componen el núcleo de cada una de los diez billones de células del cuerpo. En el interior de las células, los genes se organizan en unas estructuras denominadas *cromosomas*. Cada célula humana contiene un grupo de cuarenta y seis cromosomas (veintitrés de cada progenitor, pareados entre sí). En total, alrededor de tres mil millones de «bits» de nucleótidos contienen la información hereditaria, dispuesta en los cromosomas a lo largo de la doble hélice.

Los genes contienen las instrucciones para formar proteínas. Esas *proteínas* controlan el metabolismo celular. En el interior de las células, instrucciones concretas proporcionan el tipo específico de metabolismo apropiado para el funcionamiento de cada célula. Las células óseas se transforman en tales por medio de una serie de acciones enzimáticas que su información genética le especifica. A medida que un feto se desarrolla a partir de una sola célula hasta alcanzar alrededor de dos billones en el momento del nacimiento, el metabolismo especializado de las células transforma el alimento que recibe el feto a través del cordón umbilical en los sistemas orgánicos y las estructuras corporales. La información genética de las células ayuda, incluso, a determinar la dirección del desarrollo, de modo que diferentes tipos de células surgen a partir de distintos «linajes» de células madre en las varias etapas de la vida del organismo.

Aunque todas las células de un determinado individuo poseen prácticamente la misma información genética que se les transmitió cuando el espermatozoide encontró el óvulo en el momento de la

concepción, existe una gran especialización en las células del cuerpo. Tal cosa es posible porque cada una tiene, de cierta forma, la capacidad de diferenciar su porción particular de la información genética correspondiente a su función en el organismo. Por ejemplo, una célula de la retina se vuelve sensible a determinados estímulos porque una parte del código genético permite que ocurra el proceso metabólico apropiado. Grupos de células humanas, todos con la misma información genética, realizan tareas diferentes, como las funciones que ejercen el hígado, el músculo o el folículo piloso.

El descubrimiento de la «doble hélice» permitió explicar el modo en que actúa la información genética dentro de la estructura metabólica de la célula. Facilitó una cierta descripción de cómo se transmite la herencia genética desde los organismos a sus descendientes. Sin embargo, antes de una serie de importantes descubrimientos biológicos que tuvieron lugar en la década de 1970, el estudio y el control de la información sobre la herencia eran limitados. Los investigadores sólo podían sacar inferencias de la expresión específica de los genes a partir de organismos completos, vivos o muertos. Se trataba de un problema fundamental: ¿qué tipo de relación existe entre el *genotipo*, o la constitución genética del organismo, y el *fenotipo*, las características bioquímicas o físicas del mismo que pueden observarse? Todavía no era posible discutir el modo en que el código genético, presente en todas las células, permite la especialización y la función de éstas. Al igual que Mendel, los investigadores se encontraban limitados a las evidencias visibles de la herencia. Todavía les resultaba imposible ver cómo actuaba en el interior de la célula la información genética, o relacionar esa operación con un patrón genético para el organismo como un todo.

Pero se desarrollaron nuevos métodos. Tal vez el más importante fue un protocolo que permitió el *ensamblaje* de la información genética. Se ha comparado ese acoplamiento a una máquina de coser genética. Consiste en tomar información genética de una fuente, colocarla sobre un mecanismo transportador, y depositarla en otra. En primer lugar, se recorta el ADN de una fuente. En segundo lugar, se construye un *vector*, a partir de un plasmídeo o un virus, y se emplea como transporte. El vector posee un mecanismo especial que le permite insertar el ADN de la fuente en las células del organismo

de destino. En tercer lugar, ese ADN modifica el cromosoma de este último organismo. La célula modificada empieza a seguir las instrucciones del nuevo ADN, con el propósito de duplicar la estructura de una enzima concreta. A medida que se duplica, empieza a producir en profusión copias del gen modificado. En algunos casos, no se necesita vector y se administra el ADN directamente al organismo, donde se adhiere a las células apropiadas, ocasionándoles las modificaciones deseadas.

Los biólogos, empleando enzimas como si fueran cuchillas de afeitar químicas, consiguieron aislar y sacar segmentos específicos de información cromosómica. Cuando Stanley Cohen y Herbert Boyer implantaron con éxito la información cromosómica de una bacteria en otra, se logró un adelanto importante en el empleo de las nuevas tecnologías de la información genética. Habían conseguido catalizar el proceso de la ingeniería genética y pronto se logró acoplar la información genética humana a células de bacterias y hongos y así producir grandes cantidades de insulina y otros compuestos útiles. Esas herramientas, que eran revolucionarias hace tan sólo diez años, se encuentran hoy en día en muchas facultades de Estados Unidos.

Para la percepción popular de la ciencia, la producción de insulina humana por hongos fue algo asombroso. Si una parte importante de nuestro sistema endocrino puede reducirse a un código genético y la levadura de la cerveza es capaz de producirla, ¿hasta dónde podemos llegar con todo eso del «código»? Muchos ensayistas afirmaron, a principios de la década de 1970, que lo que era factible para la insulina podría serlo también para cualquier parte del cuerpo humano: «códigos» para todas las funciones humanas, el genotipo que precede al fenotipo.

Importantes como fueron esas técnicas para la ciencia biomédica contemporánea, señalaron un futuro en que la información genética podría modificarse, dando lugar a un nuevo tipo de medicina. Podría acoplarse el ADN humano, animal, o incluso vegetal, al de una persona, y curar así enfermedades hereditarias o mejorar los rasgos humanos. Los médicos y los padres podrían emplear la terapia genética en los embriones, antes de que sus células se multiplicaran, modificando los caracteres hereditarios no deseados. Empe-

zaba a tomar forma una visión del futuro que se basaba en una comprensión menos miope de la herencia genética humana. La tecnología de la década de 1970 proporcionó un método para ensamblar la información genética, pero no aportó más que pequeños indicios sobre los detalles de la relación entre la información genética y la función animal. Era necesario un mapa de la matriz de la herencia humana.

En 1984, la discusión de las posibles técnicas para lograr el código de la información genética del ser humano llegó a oídos interesados en el Ejecutivo y el Congreso. La Comisión Internacional de Protección contra Genes de Mutación y Cáncer procedentes del Medio Ambiente celebró un congreso en Alta, Utah, en la que se aludió repetidas veces al papel creciente de la tecnología del ADN en la investigación médica. Una copia de los debates encontró su camino hasta la Oficina de Evaluación Tecnológica, donde se incorporaron los datos de la reunión a un importante informe científico, «Technologies for Detecting Heritable Mutations in Humans» (Tecnologías para la detección de mutaciones hereditarias en seres humanos). Esa exposición convenció a los legisladores y al Departamento de Energía (DOE) que el mapa genético era esencial para catalogar los efectos de la radiación nuclear en los seres humanos; podría, además, tener implicaciones médicas. Un científico llegó incluso a expresar su predicción de que la cartografía genética cambiaría «el futuro de la investigación médica en el mundo». ²⁰ Sin embargo, no se disponían de los recursos y la infraestructura necesarios para esa tarea gigantesca. Se necesitaban docenas de instalaciones, especializadas cada una en un pequeño segmento de la información genética. A todas les haría falta fondos, y habría que crear una estructura para coordinar y supervisar el esfuerzo.

Los detalles concretos de ese proyecto empezaron a tomar forma en Santa Fe, Nuevo México, en un gran congreso convocado por el DOE. Hubo casi unanimidad en el apoyo a un gran proyecto, respaldado por el gobierno, para estudiar la genética humana. En 1987, la Comisión asesora de Investigación de los efectos para la salud del DOE recomendó a este organismo que «emprenda una amplia tarea, científica, tecnológica y multidisciplinar, para cartografiar y secuenciar el genoma humano». ²¹ El Congreso determinó que el DOE

necesitaba un socio que supervisara las implicaciones médicas, de modo que se reclutó a James Watson²² para que fundara el Centro Nacional para la Investigación del Genoma Humano en el Instituto Nacional de la Salud. Se les asignó, a ese instituto y al DOE en conjunto, tres millones de dólares (de 1989) para iniciar un proyecto de quince años de duración: la cartografía y secuenciación «del genoma humano».

El Proyecto del Genoma Humano, como se lo denominó, tenía siete objetivos:

- Cartografiar y secuenciar la mayor cantidad posible del genoma humano.
- Preparar un mapa modelo del genoma del ratón.
- Crear canales para la comunicación de datos entre los científicos.
- Estudiar las implicaciones éticas, legales y sociales de la investigación.
- Formar investigadores.
- Desarrollar tecnologías.
- Traspasar esas tecnologías a la industria y la medicina.

Para lograr esas metas, se fundaron veinte centros del genoma en las universidades a lo largo del país, cada uno de las cuales para trabajar en un segmento determinado del mapa genómico y en una parte de los otros seis objetivos.

El proyecto es tan fascinante desde el punto de vista político y problemático desde el teórico, como ambicioso. Encabezado al principio por el peculiar Watson, ha sufrido desde entonces dos importantes cambios de dirección. La investigación de Asuntos Éticos, Legales y Sociales se creó a partir de una subdivisión del propio proyecto, y se asignó un cinco por ciento a la bioética. Art Caplan, director del Centro de Bioética de la Universidad de Pensilvania, denominó a esa generosa provisión de fondos «la ley del pleno empleo para los bioéticos».

Ha abundado la controversia teórica sobre el Proyecto del Genoma Humano. Una discusión fundamental atañe al concepto nuclear del imponente proyecto: los Centros del Genoma esperaban conseguir una relación unificada de la correspondencia entre el fe-

notipo y el genotipo de todos los seres humanos (de ahí «el» genoma humano) a partir de la investigación del material genético de docenas de individuos diferentes. Ese método supone algo que muchos genetistas de las poblaciones afirman ser, sencillamente, una equivocación, o sea, que los genes hacen lo mismo en todas las poblaciones y en todos los ambientes.²³ Si resultara que la información genética varía enormemente en las poblaciones de organismos, es posible que un mapa al por mayor de la información genética, a partir de muchos individuos de distintas edades y experiencias, no sea demasiado válido o preciso. Eso representaría una equivocación en extremo cara. La Human Genome Initiative ha empezado a buscar información específica para cada población de distintos modos, y se ha hecho mucho ruido con respecto al intento de la empresa de genética deCode, domiciliada en Estados Unidos, de identificar y procesar el ADN y la historia médica de la población de Islandia. A pesar de esas preocupaciones y del esfuerzo para volver a centrarse en las poblaciones y sus diferencias en la medida en que pertenecen a la genómica, el éxito sorprendente obtenido al encontrar un único código para algunas estructuras enzimáticas humanas ha animado a los geneticistas moleculares. Esperan que el mapa será capaz de proporcionar claves sobre muchas enfermedades que afectan a todas las poblaciones y, tal vez, de dar respuesta a cuestiones mucho más profundas sobre la especie humana.

El proyecto se divide en tres fases: la cartografía, la secuenciación y la aplicación. Primero, los centros cartografiaron los alrededores de cien mil genes humanos, trabajando cada uno de ellos en uno o dos cromosomas de cada vez. Cuando esa fase llegaba a su fin, empezó la segunda: la determinación de la secuencia de los pares de bases de nucleótidos en cada gen. Existen aproximadamente tres mil millones de A, C, G y T, y la tarea de atribuirlos a sus respectivos genes, cromosomas y funciones será mucho más trabajosa que el mapa inicial. Los científicos, al carecer de una piedra de la Rosetta, se ven forzados a establecer correlaciones débiles entre la información genética (el genotipo) y la forma y las funciones corporales (el fenotipo). ¿Por qué el gen de la enfermedad de Alzheimer también se relaciona con la digestión? ¿Qué *hace*, al fin y al cabo, el gen del cáncer de mama? Todo eso se vuelve aún más complejo por la enormidad de los datos

que hay que recabar. De esa enciclopedia de la información de tres millones de fragmentos, los científicos *suponen* que alrededor del diez por ciento —o menos— desempeña un papel importante en la creación de las estructuras corporales o en la regulación de la actividad celular. Los otros noventa por ciento pueden ser «basura», una especie de ruido biológico que no sirve para nada. Los secuenciadores necesitarán de mucha sabiduría para diferenciarlos, lo que depende de que logren una comprensión global del inmenso mapa.

El Proyecto del Genoma ya ha tenido un gran efecto sobre la biotecnología. Se ha visto relegado como entidad científica, a medida que empresas con fines lucrativos buscan batirlo y patentar la información genética, adquiriendo enseguida los derechos sobre los productos relacionados con sus descubrimientos. A Craig Venter, jefe del Institute for Genomic Research y de Celera Genomics, ambos en Maryland, el movimiento independiente para el descifrado del código genético le llama a menudo «el vaquero» de los especialistas en genómica. Venter espera tener completada la secuencia del genoma humano en 2002. [Adelantándose a la fecha prevista, el 12 de febrero de 2001 la empresa privada Celera y un consorcio público formado por varios países anuncian simultáneamente la secuenciación completa del genoma humano.] Las empresas independientes de pruebas genéticas también se han visto grandemente beneficiadas por el proyecto, hasta el punto de que algunas han llamado a los científicos cuyos descubrimientos se derivaron del Proyecto del Genoma para que devolvieran algunos beneficios a los contribuyentes.

Además, han sido enormes las repercusiones del proyecto sobre la medicina. Prácticamente a diario, oímos hablar sobre el descubrimiento de un gen responsable por alguna enfermedad. Pero es necesario comprender la realidad de la biología para que podamos aclararnos sobre qué hacer con esos nuevos hallazgos genéticos.

Biología

La herencia desempeña un papel complejo en la formación de la naturaleza humana. Habitamos un mundo biológico, de criaturas vivas y muertas. Nuestra vida transcurre en varios medios orgánicos, grandes y pequeños, y cada uno de nosotros es el hábitat de un eco-

sistema compuesto de millones de organismos de diferentes tipos y tamaños. Como individuos, compartimos muchas cosas hasta con la más diminuta de esas criaturas. Al igual que ellas, necesitamos alimentarnos para vivir. Todos eliminamos las sobras, envejecemos y morimos. Nos relacionamos, asimismo, con todos esos seres a través de una red de interacciones. Compartimos la comida y nos comemos los unos a los otros.

Pero, por más que tengamos cosas en común con otras criaturas, también somos distintos. Las hormigas no son humanas, ni los seres humanos hormigas, porque las limitaciones biológicas no permiten determinados tipos de desarrollo. Las hormigas no pueden inventar computadoras de silicio, porque son incapaces, desde el punto de vista biológico, de adquirir o manejar los materiales necesarios. Las diferencias entre los seres humanos y las hormigas son representativas de las diferencias entre los distintos modos de vivir en determinado ambiente. El medio se relaciona con las criaturas y proporciona ciertas posibilidades:

El ambiente de un animal que posee locomoción difiere del de una planta sésil; el de una medusa es distinto al de una trucha [...] La diferencia no es solamente que un pez vive en el agua y un pájaro en el aire, sino que las funciones características de esos animales son las que son a causa del modo concreto en que el agua y el aire se relacionan con las actividades respectivas de esos seres.²⁴

El papel que el medio desempeña en la vida de un organismo es fuerte e importante. Los organismos que necesitan oxígeno no vivirán mucho en una cueva repleta de dióxido de carbono, por lo que el papel del oxígeno parece crucial en determinados contextos y en cierta medida.

Cuando los organismos reaccionan a las condiciones de su mundo, resulta claro que perciben algunas prácticas como más urgentes que otras. Ciertos modos de vivir sencillamente no son opcionales, como por ejemplo el respirar. Son hechos que no se pueden disimular. Podríamos decir que esos hábitos apremiantes encierran impulsos biológicos. Pero se ha cargado con un exceso de connotaciones históricas el empleo de la palabra «impulso» para definir la relación entre los componentes biológicos y los ambientales en un organis-

Nos limitaremos a decir que reproducirse, comer, beber, etc., forman normalmente parte de la interacción humana con el mundo, aunque tales comportamientos son muy importantes. Sin embargo, el punto más sutil —y significativo— es que los organismos de los animales y de los hombres desarrollan no sólo conductas, sino también estructuras que se corresponden con las exigencias ambientales. Un corazón o un pulmón, como estructuras, relacionan una parte de un organismo con una porción de los recursos del medio, permitiendo que sean posibles cierta flexibilidad y estabilidad en esa relación. Esas estructuras se vuelven parte del ambiente.

Los genes de un organismo son otro tipo de estructura; codifican la relación orgánica entre él, su progenie y su medio. Los genes inscriben instrucciones que permiten que partes del organismo lleven a cabo actos para utilizar la naturaleza y hacerle frente. Son nada más que un modo de describir la compleja interacción metabólica entre el organismo y el ambiente. No «antecedent» al organismo ni en sentido físico ni filosófico. En el momento de la concepción, los genes inscriben el modo en que los descendientes se relacionarán con los componentes de su medio. Eso se lleva a cabo cuando los genes de un espermatozoide y un óvulo se funden para dar lugar a un nuevo patrón genético. *Genotipo* es la palabra que se emplea para describir el código genético resultante. Todos los organismos tienen un genotipo. La información que contiene le dice a las células cómo han de especializarse para que originen un ser humano, un cerdo o un lagarto. El genotipo contiene instrucciones que determinan con exactitud el modo en que deben expresarse las proteínas para que pueda existir y funcionar un corazón o un pulmón.

Sin embargo, el organismo fetal no es idéntico a su conjunto de instrucciones. Además, el material genético del ser no es tampoco una mera copia de su genotipo. A medida que las células del feto humano se replican, éste crece y se desarrolla. Cada célula que se divide lleva la misma información genética única que se estableció en la ocasión de la concepción. No obstante, pronto el feto empieza a absorber recursos (primero a través de la madre, después respirando y comiendo por su cuenta). Las dimensiones y los recursos del ambiente afectarán el modo en que los genes se expresarán a lo largo del desarrollo del organismo. Si un niño toma más calcio, eso ocasionará un crecimen-

to más pronunciado de sus huesos, y durante más tiempo. Esos efectos no modifican la información del genotipo del bebé. Pero un organismo también ingiere y se expone a *mutágenos*. Los mutágenos, como por ejemplo las sustancias químicas carcinogénicas de nuestra comida, los rayos ultravioleta del sol y el ozono de la atmósfera, tienen esa denominación porque se asocian a las mutaciones genéticas. Una mutación es un cambio en el ADN del organismo, y no un simple efecto del ambiente en el que los genes se expresan. Una interacción mutagénica puede modificar el ADN en algunas células concretas del cuerpo o en muchas de ellas; es también capaz de alterar las células reproductoras, así como de redundar en modificaciones en las células somáticas, como en la creación de una molécula.

El contacto con un mutágeno no transformará a un ser humano en un cerdo, ni un corazón humano en un hígado de vaca, pero puede ocasionar mutaciones *aleatorias* que rompen el ADN de una célula germinal o somática concreta, con lo que agrupamientos corrientes de células se transforman en un cáncer. La mayor parte de las células de un organismo mantendrán su ADN original, a pesar de que algunas células hayan mutado en su vecindad. Pero existen muchos mutágenos somáticos y de células germinales y numerosas manifestaciones fenotípicas de la interacción de una mutación con el ADN original del organismo. Un número muy grande de células humanas contiene ADN que ha sufrido modificaciones, ligeras o importantes, a través de la interacción con los mutágenos. Por lo tanto, es posible y necesario afirmar que cualquier ADN del organismo, al igual que su fenotipo, sufre alteraciones en su ambiente. La mayor parte del ADN permanecerá estable (así, es posible hablar con propiedad de los «genotipos»), pero un ADN concreto puede modificarse al consumir recursos con las condiciones ambientales. Los genes, como estructuras biológicas, reaccionan a la temperatura, la humedad, la nutrición, los olores, la visión y los sonidos que experimentan, y sufren cambios debido a ello. Constituyen, por lo tanto, un paso importante en la interacción entre el organismo y el medio. Hablando claro, los genes inscriben, en el ámbito molecular, las conductas biológicas de la relación del organismo con su ambiente, algunas de las cuales son más estables y hereditarias (el genotipo) que otras (los segmentos de ADN en células concretas).

La diversidad genética desempeña un papel importante en la relación, siempre cambiante, del organismo con su mundo. Para cada carácter humano, tiene lugar una relación compleja entre los genes y el medio. Los genes determinan una parte específica del metabolismo del organismo, permitiendo que estructuras complejas ejecuten tareas dispares. Muchas actividades definidas genéticamente tienen lugar hasta en los órganos humanos que parecen sencillos: un corazón debe ser capaz de emplear energía de determinada manera durante largos períodos de tiempo, y sus tejidos sufren estrés prolongado sin que haya una relajación posterior. El carácter «circulación» se define para incluir una matriz de interacciones todavía más compleja. Más allá del corazón, existe un laberinto de venas y arterias y un sistema de filtración y oxigenación. Hay la sangre propiamente dicha, y los componentes que la constituyen. Todos esos sistemas requieren, a su vez, una complicada ordenación de relaciones metabólicas, al igual que el soporte nutritivo de esos metabolismos necesita, por su parte, un medio rico en vitaminas, minerales, proteínas y agua. Los genes ordenan con eficacia el metabolismo de los nutrientes, de tal manera que hace posible la circulación dentro del organismo. Sin embargo, los genes no son unidades estáticas, ni describen una sola forma de relación entre el organismo y el mundo. Los genes, aisladamente, no bastan para originar los caracteres. La identificación de un carácter es la identificación de una interacción compleja entre las instrucciones genéticas y su ambiente, en un momento determinado de un organismo concreto o de una población de organismos.

No obstante, se han identificado unas pocas enfermedades, como la corea de Huntington, con uno o dos genes que permanecen estables en prácticamente toda la población, en todas las épocas. Pero hasta en esos casos, es posible que la etiología de la enfermedad no se relacione causalmente con el gen de la enfermedad. Y esas enfermedades por un sólo gen son muy raras; la corea de Huntington tiene lugar en uno de cada diez mil nacidos vivos. Sin embargo, todo el Proyecto del Genoma Humano se fundamenta sobre ese modelo de correspondencia biológica simple: admite que caracteres humanos complejos tengan uno o dos genes que permanecen estables a lo largo del tiempo y de las poblaciones. A medida que se

descubren enfermedades y caracteres para los que se logran identificar genes, hemos de tener cuidado al valorar los marcadores. ¿Son la *causa* de la enfermedad? ¿Sirven determinados genes a múltiples propósitos? ¿Señalan enfermedades distintas en diferentes personas? El gen de la anemia falciforme también proporciona una resistencia aumentada a la malaria, y puede ocurrir que muchos genes tengan varias funciones. Se descubrió que una prueba genética para ciertos trastornos metabólicos también lo era para la enfermedad de Alzheimer.

La clave para un examen eficaz de la etiología hereditaria de las enfermedades y de la «base» genética de los rasgos es el *contexto*. Relaciones genéticas en apariencia sólidas, entre poblaciones de organismos y ambientes concretos, pueden ser inestables, pero incluso cuando no lo son es posible que sean más complejas de lo que parecen a primera vista. La cautela y los progresos experimentales están a la orden del día, y hay que prestar tanta atención a la definición de los caracteres como a la localización de los marcadores. Necesitamos, sobre todo, tomarnos con mucha más seriedad los componentes básicos que proporcionan la energía a la genética: el metabolismo y los nutrientes.²⁵

Resulta claro, por consiguiente, que no es sencilla la cuestión de la herencia y la genética. Los genes, el medio y la cultura interactúan de una forma compleja. No siempre parece evidente qué han encontrado realmente esos descubrimientos de los que se hacen eco los medios de comunicación. Incluso cuando se establece de forma definitiva el vínculo entre un gen y una enfermedad o condición, la presencia de ese «gen» en los medios a menudo no significa que se haya desarrollado una prueba, o siquiera que ese gen se correlacione con una enfermedad en la población general. Una vez disponibles, las pruebas genéticas hacen posible hacerle un diagnóstico a una persona aun cuando la enfermedad no se haya manifestado, y pueden dar lugar a análisis para enfermedades que no tienen cura hoy en día.

También se están efectuando ensayos clínicos en todo el mundo sobre las opciones terapéuticas de la información genética, así como sobre otros usos. Pueden intentarse las terapias génicas cuando se encuentra un vínculo entre un gen y una enfermedad. Desde 1990,

el Instituto Nacional de la Salud ha autorizado protocolos para pruebas de centenares de terapias génicas. Éstas son, por lo menos, de cuatro tipos. El primero implica el uso de tecnologías genéticas para proporcionar la hormona, enzima, antígeno u otra proteína que el cuerpo no consiga sintetizar, pero no altera el material genético del paciente. La modificación genética de bacterias para que sinteticen insulina humana, bacterias que después se inyectan en diabéticos, es un ejemplo de ese primer tipo de terapia *relacionada* con la genética.

La segunda variedad terapéutica tiene también como fin curar un trastorno sin modificar el patrimonio genético del paciente. Consiste en emplear la ingeniería genética para formar materiales biológicos desacostumbrados, que pueden utilizarse en tratamientos más o menos invasivos. La Universidad de Iowa está probando ese tratamiento para pacientes con tumores cerebrales cancerosos. En el hospital de dicha universidad, los médicos mantienen la esperanza con quince pacientes afectados de cáncer cerebral a punto de empezar un tratamiento con un gen del herpes. Los investigadores creen que ese gen, una vez inyectado, penetrará en las células tumorales y las hará vulnerables al ganciclovir, un medicamento contra el herpes. Teóricamente, las células cancerosas deberán morir, sin dañar el tejido circundante sano.²⁶

El tercer tipo de terapia genética consiste en hacer con el material genético del paciente sea más adecuado. En esa variedad de terapia, se modifican sólo las células *somáticas* del paciente, las cuales no toman parte en la reproducción, por lo que no se ven afectadas las futuras generaciones. Muchas terapias genéticas actuales para la fibrosis quística son de ese tipo, al emplear la inhalación de material genético modificado y suspendido en el virus de la gripe. Se espera que, si el paciente coge la gripe, el virus replicará durante un tiempo el ADN sano en sus pulmones. Otro ejemplo es el trasplante, realizado por el Baylor College of Medicine, de células hepáticas modificadas genéticamente en niños con insuficiencia renal terminal.²⁷ Ese tipo de tratamiento genético requiere un salto adelante de la tecnología genética.

La cuarta variedad de terapia genética consiste en la modificación de la línea germinal, las células reproductoras o gametos del

paciente. Las alteraciones de esas células pueden pasar a sus descendientes. No hay ninguna terapia en curso en Estados Unidos que ataña a las células germinales, y tanto el Proyecto del Genoma Humano como la organización mundial de cartografiado genético han establecido una moratoria temporal respecto a esos protocolos. De hecho, en 1992 el citado Proyecto sopesó exigir a todos los que solicitaran el análisis de un protocolo de terapia genética al Instituto Nacional de la Salud que garantizaran que ese tratamiento «no conduciría a una modificación de la línea germinal». Esta propuesta se abandonó en 1993.

Alrededor de esas cuatro terapias genéticas específicas, hay una multitud de nuevas tecnologías de la reproducción. Hemos empezado a hacer bebés a la manera de la década de 1990 en familias de nuevo estilo y con nuevas tecnologías. El año 1997, por ejemplo, marcó un hito. Se descubrió por casualidad que los tratamientos de infertilidad que llevaban al embarazo eran posibles en mujeres posmenopáusicas de edad avanzada. Arceli Keh, de sesenta y tres años, presentó en la clínica de reproducción de la Universidad de Southern California un documento de identidad falso, declaró que tenía cincuenta y tres años y logró llevar un feto en el vientre hasta el término del embarazo, dando a luz en septiembre. Los especialistas en ética cuestionaron si la menopausia debería constituir una barrera para la gestación, y algunos argumentaron que los embarazos en las mujeres mayores podrían ser un problema moral, dado que es improbable que la madre viva más allá de la adolescencia del hijo. No obstante, otros adujeron que los varones mayores tienen hijos con cierta frecuencia, y que si no está en juego la seguridad, no debe existir una limitación de edad. Investigadores de la Universidad de Pensilvania han revelado que la recuperación del esperma de hombres recientemente fallecidos se ha vuelto de pronto una moda clínica, y que las solicitudes para ese procedimiento son ahora corrientes. ¿Debería permitirse que las mujeres, u otras personas, decidieran en la sala de urgencias qué hacer con el esperma de su amigo, pariente o pareja fallecidos? ¿Pueden engendrarse niños por ese medio? ¿Pueden permitirse a los residentes de urología que a sus veinticuatro años hagan una política de la bragueta para la nueva generación de la tecnología reproductora?

Cuando una joven pareja estéril de Atlanta no lograba tener hijos ni podía pagar más tratamientos con ese fin, su especialista en reproducción vio su oportunidad y les ofreció gratis toda una batería de terapias para la infertilidad. A cambio, la pareja daría su consentimiento para entrar en un programa nuevo. El truco estaba en que el programa empleaba ovocitos u óvulos humanos congelados. Hasta 1997, no se había conseguido el nacimiento de un ser humano a partir de un ovocito congelado. Pero, gracias a la mentalidad emprendedora de esa pareja, en 1997 nació el primero, y luego le siguieron otros. Y, de la noche a la mañana, las mujeres empezaron a discutir el potencial de los programas de bancos de óvulos, que les permitiría retrasar los embarazos hasta después de los treinta o cuarenta años, críticos para el desarrollo de una carrera.

En noviembre de 1997, otro accidente provocó, en la familia McCaughey, de Iowa, el nacimiento de septillizos. Poco después de que el medicamento utilizado contra la infertilidad diera lugar a una gestación múltiple, lo que es frecuente en ese tipo de tratamientos, la familia comunicó que no procederían a una «reducción selectiva» del número de embriones, sino que procurarían que todos llegaran a término. Aunque nunca antes se había registrado el nacimiento de siete bebés, éstos nacieron y estuvieron en la unidad de cuidados intensivos en un hospital de la ciudad. Muchos apoyaron a la familia, como el gobernador de Iowa, que le regaló una casa, o una empresa de alimentos, que donó el coste de un año de comida infantil. No obstante, se calculó que los gastos médicos de la familia sobrepasaron los cinco millones de dólares en el primer año, lo que hace que muchos se pregunten el precio que la sociedad está dispuesta a pagar por los tratamientos de infertilidad que impliquen riesgos.

Las nuevas opciones son múltiples: la hiperovulación para la donación de óvulos; la donación de esperma a los amigos; la donación de esperma en Internet; la donación de esperma a los «bancos de genes», como el Depósito Californiano de Selección Germinal; el útero de alquiler, para embriones formados a partir de los gametas de los padres o de otros donantes, para otros padres; el almacenamiento de embriones congelados y su adopción; la recolección, congelación y utilización del esperma de hombres fallecidos, y varias combinaciones de las modalidades anteriores.

Y entonces llegó Dolly, una oveja formada por la fusión de un óvulo de una oveja negra y del ADN extraído de una célula mamaria de una oveja blanca. Un equipo de científicos muy bien humorados consiguió, en un tranquilo pueblecito escocés, hacer el primer mamífero clonado, al que después bautizaron con el nombre de una cantante de música *country* y exhibieron en el *Today Show*. Evidentemente, Dolly nació dentro de un tipo de ciencia aparte. En vísperas del anuncio, en febrero de 1997, de que se había clonado una oveja adulta, algunos periodistas, políticos, médicos y estudiosos de la ética, por lo general tranquilos, se pusieron a hacer especulaciones descabelladas sobre las inmensas posibilidades y los tremendos peligros que podrían derivarse de la aplicación de la clonación a los humanos.

Los Salvano no deseaban un clon, pero consideraron la IICS, en que se inserta el espermatozoide directamente en el óvulo, lo que permite a prácticamente cualquier hombre usar su propio esperma para procrear (con independencia de la motilidad de los espermatozoides, lo que antes era esencial en la FIV). Los desarrollos recientes de la medicina veterinaria con relación a preservación de las células germinales sugieren que será posible alargar la viabilidad del esperma del hombre de forma casi indefinida. La extracción de embriones hace posible que se retire del útero materno un embrión para darlo en «adopción congelada». El desarrollo de un útero artificial eficaz para animales (el más reciente, una cabra) se ha acompañado de la reducción en casi un mes de la edad en que un embrión es viable fuera del útero humano. Las unidades de cuidados intensivos para neonatos (UCIN) han hecho posible la supervivencia de un bebé con casi un mes menos de gestación. ¿Podría un feto desarrollarse enteramente fuera de un útero humano? Es algo probable, y que tal vez ocurra en los próximos veinte años.

Es posible que las mujeres tengan pronto la opción de congelar no sólo embriones (algo ya corriente), sino también óvulos. Una mujer de cincuenta años podría entonces tener acceso a sus propios óvulos sanos, congelados cuando ella tenía veinte años, proceso que permitiría que las mujeres esperaran a dar a luz hasta cuando estuvieran preparadas para ello. A un hombre adulto se le podría presentar un bebé, su gemelo, como un «regalo». El desarrollo de todas

esas tecnologías abre todavía más el abanico de las opciones reproductoras y alimenta en la población la idea de que «la genética» está cambiando el mundo. Mientras que el Proyecto del Genoma en sí mismo sólo es responsable, hasta el momento, del surgimiento de unas pocas técnicas, una pequeña cantidad de éxitos en la secuenciación y el cartografiado de los caracteres humanos ha dado lugar a varias opciones nuevas y significativas para los padres en el mundo de la reproducción asistida y de las pruebas genéticas.

¿La respuesta mágica? Esperanzas de curas genéticas

El Proyecto del Genoma Humano está siendo tremendamente caro, a semejanza del Proyecto Apolo. La ciencia, con el proyecto del genoma, vuelve su atención de los límites externos del universo a nuestras posesiones más preciadas: nosotros y nuestra posteridad. El alcance de dicho proyecto, y de su aprovechamiento por las grandes empresas de medicamentos y de biotecnología, es más ambicioso que el de ningún otro a lo largo de la historia, e implica a numerosos investigadores independientes, centros, tecnologías y estrategias. Participan los mejores equipos y tecnologías del mundo. Las expectativas de la ingeniería genética humana son muy altas.

Las nuevas opciones

Docenas de investigadores dirigen programas de genética molecular en grandes universidades, por lo general en bonitos edificios de nueva construcción. Cada uno coordina un equipo de investigadores, los cuales, a su vez, trabajan en un segmento particular de uno o dos cromosomas o en la correlación genética de una enfermedad concreta. Esos jefes de equipo comparten la confianza en la investigación genética; Thomas Lee saludó el esfuerzo como «diferente de todo lo que se ha intentado antes [...] Si tiene éxito, podría condu-

cirnos al control definitivo de las enfermedades, el envejecimiento y la muerte del ser humano». ¹ Una perspectiva, la de la ingeniería genética «negativa», consiste en la utilización de las tecnologías genéticas para el diagnóstico y la cura de muchas enfermedades y trastornos. Leroy Hood, profesor de Bill Gates en la Universidad de Washington, prevé un futuro en el que el proyecto habrá vuelto a inventar la medicina. Hood ha escrito que las terapias genéticas que emplean la información cromosómica humana para reparar los tejidos están sólo en sus comienzos: la medicina, con el Proyecto del Genoma Humano, pasará de una posición reactiva a una activa, previniendo las enfermedades, más que curándolas. Hood pone en palabras la expectativa generalizada de que, como consecuencia de la terapia y el cribado genético, los niños ya no nacerán con minusvalías. Las enfermedades congénitas quedarán eliminadas del fondo común de los genes.

La medicina activa le suena a todo el mundo como algo muy importante. La mayor parte de la gente piensa que ahora se centra demasiado en las intervenciones intensivas, en vez de optar por los cuidados que pueden mantener al paciente con buena salud a largo plazo. La posición activa es el perdedor de la medicina preferido de todos, el ideal de la obra *Dr. Quinn, the Medicine Woman* cuya protagonista, demasiado a menudo, se extravía persiguiendo cirugías cardíacas, radiologías y cuidados intensivos más dramáticos. Pero ser activo en materia de enfermedades genéticas no es lo mismo que mantener una dieta equilibrada. Se trata de una medicina intervencionista, como las viejas reparaciones, pero aplicada a enfermedades que todavía no se tienen. Los médicos pueden emplear las pruebas genéticas para iniciar el tratamiento de pacientes con genes malos sin que éstos presenten nunca la enfermedad.

Veamos el ejemplo de Blanche Carney. En un momento dado, Blanche descubrió, gracias a Myriad Genetics (y a su médico), que había dado positivo en las pruebas de una mutación del gen BRCA1/2, el «gen del cáncer de mama», por lo que se encuentra entre la población que tiene un riesgo de presentar, a lo largo de la vida, un cáncer de mama u ovarios de alrededor del 87%. No tiene cáncer de mama. No tiene cáncer de ovarios. Sin embargo, tiene ahora un abanico de opciones al que antes sólo habían de enfrentarse las enfer-

mas: ¿Debería extirparse los pechos profilácticamente? ¿Debería operarse los ovarios? ¿Debería empezar a tomar un medicamento antitumoral peligroso antes de que se le detecte algún tumor? Blanche no puede saber si estará entre el 87% con la mutación del BRCA1/2 que tendrán en efecto un cáncer de mama. Aunque supiera que lo tendría, es incierto en cuánto se reduciría su riesgo si se le extirparan los pechos y los ovarios. Se trata, por lo tanto, de decisiones especialmente difíciles. ¿Qué pasaría si Blanche estuviera embarazada de un feto que tuviera el gen BRCA1/2? ¿Es el cáncer de mama una razón que justifica el aborto? La medicina activa que podemos hacer con el diagnóstico genético no es la bucólica profilaxis que Marcus Welby practicaba. Se trata de un asunto draconiano.

Hay más de esa «buena atención» médica a disposición de pacientes como Blanche. Ella podría tomar un medicamento de acción endocrina para disminuir su riesgo de acabar padeciendo un cáncer de mama. Pero esas sustancias también tienen sus inconvenientes. Blanche podría sufrir un aumento del riesgo de otros cánceres al hacer uso de ellas. Además, esos tratamientos son caros y su seguridad es incierta.

El paso a la medicina genética activa requiere una comprensión nueva del diagnóstico: uno «tendrá» una enfermedad cuando «tenga» los datos genéticos que se asocian con una predisposición a la enfermedad, y no cuando tenga los síntomas. Al igual que las autopsias, y más tarde las radiografías, permitieron que los médicos trataran a los pacientes basándose en mediciones e imágenes, en lugar de atender los síntomas que los enfermos relataban, en el futuro, según Hood, veremos a los médicos tratar a pacientes que no sufren ninguna enfermedad en absoluto: sólo la condición biológica previa de un posible futuro doloroso.

Si la predicción de Hood sobre la medicina genética activa resulta ser exacta, la estructura básica de la enfermedad se podrá demostrar por su vinculación al ADN, y poco tendrá que ver con los síntomas que cuente el paciente. En el futuro, los pacientes podrían llevar su «documento de identidad genético universal», presentado en anuncios de televisión y en *Misión imposible*, y que contendría una ficha con su ADN. A medida que se asocian nuevas enfermedades a la información genética, una paciente podría presentar en

cualquier consulta médica su carné de identidad y enterarse con ansiedad si el cáncer de mama, por ejemplo, está en su baraja. El énfasis en las curaciones *new age* y por la fe se volverán tan insolventes como las que emplean sanguijuelas; los auténticos diagnósticos y curas estarán en los genes.

Para Carla Strumpf, ese día es hoy. Esta mañana ha recibido la llamada de un investigador de un hospital de Pensilvania que se dedica a los trastornos metabólicos y dietéticos. Carla llevaba toda la vida sufriendo de problemas de digestión y metabolismo y las pruebas genéticas a las que se sometió hace dos semanas prometían facilitar el tratamiento de sus dolencias y posibilitar darles un nombre. Estaba ansiosa. Pero esta mañana el médico investigador le informó de que la prueba del gen que codifica su apolipoproteína E mostró que tenía una copia dupla de E4. Eso no conlleva sólo implicaciones metabólicas, sino que también, como le contó de buenas a primeras el facultativo, «significa que usted puede llegar a tener la enfermedad de Alzheimer». Los efectos con entrelazamientos múltiples de los genes sobre los rasgos implican que ocurrirán muchos más casos de «pruebas cruzadas», a medida que se analicen a los pacientes «fortuitamente» para cosas que puedan preferir no saber.

La predicción de Hood se basa en diversos supuestos. Primero, da por sentado que la mayor parte de las enfermedades humanas pueden predecirse estadísticamente a partir de la información hereditaria. Hasta ahora, tanta precisión sólo se ha conseguido en unas pocas enfermedades genéticas. Por ejemplo, más de trescientas mutaciones distintas se asocian a la fibrosis quística. Pero Hood anticipa una época en que la secuenciación integrada mostrará las relaciones sofisticadas de todos esos segmentos individuales de la información hereditaria y revelará los componentes transmisibles de otras dolencias, e incluso de virus. Hood piensa, al igual que la mayoría de los defensores más entusiastas del proyecto genómico, que la información hereditaria es idéntica en todas las personas y todos los ambientes: los genes de enfermedades en mi cuerpo serían los mismos que en los ruandeses o los franceses. Si se verifica que las dolencias tienen marcadores distintos en diferentes partes del país o a edades distintas —o si algunas enfermedades ocurren por factores «no genéticos»— tendremos que volver a diseñar el marco teórico.

Las expectativas de los especialistas en genética humana sobre los adelantos médicos van más allá del diagnóstico precoz y la medicina preventiva. El Proyecto del Genoma Humano promete que más diagnósticos serán posibles para más personas y para más dolencias. La búsqueda extensiva de marcadores hereditarios se ha centrado también en el alcoholismo, la depresión, la inteligencia, la criminalidad, la orientación sexual, el envejecimiento y el Alzheimer, por citar sólo algunos casos. Se espera que el diagnóstico genético clarifique las causas de las enfermedades conocidas y que separe grupos de enfermedades en varias dolencias distintas.

Un ejemplo de esa última posibilidad es la enfermedad de Alzheimer. Hoy en día, el diagnóstico del comportamiento de esa dolencia se funda en general en escalas de observación poco fiables. La tecnología genética podría reemplazar ese cajón de sastre de la medicina geriátrica por una enumeración de afecciones neuromusculares de los mayores, definidas con claridad, cada una con su propio marcador genético y su posible tratamiento. Otro ejemplo es el de la depresión. Pese a su diagnóstico cada vez más frecuente, su etiología y bioquímica son muy nebulosas. En consecuencia, la terapéutica psiquiátrica para las depresiones se basa en los inhibidores de la recaptación de la serotonina, como el Prozac, el Zoloft y otros análogos, con una efectividad, en conjunto, poco mayor que la de una píldora de azúcar, y con unos efectos a largo plazo sobre la personalidad prácticamente impredecibles. Hay esperanzas de que los estudios de las relaciones genéticas descubran las causas de la depresión, la adicción, el déficit de atención y otras enfermedades conocidas, al identificar su localización biológica. Se podría entonces subordinar la historia vital del paciente y su medio al poder determinante de sus genes. De manera análoga, la psiquiatría busca hace tiempo la base genética del alcoholismo, y más de una investigación importante (pero luego refutada) ha vinculado esa dolencia a una anomalía cromosómica. El supuesto básico que orienta esos estudios es que muchas enfermedades, si no la mayoría, son hereditarias, o como mínimo que su predisposición se transmite de padres a hijos. Incluso sin una comprobación genética clara, prácticamente toda la literatura de autoayuda del alcoholismo hace referencia, sin más, a los componentes biológicos de la enfermedad. Los optimis-

tas esperan encontrar esa referencia básica y demostrar que, de hecho, el alcoholismo se deriva en parte de los genes.

Todavía más ambicioso es el intento de descubrir las causas de otras condiciones indeseables: los biólogos procuran rastrear la etiología de problemas como el envejecimiento. La medicalización de la senectud y de las deficiencias de la inteligencia, por no citar más que dos fronteras, amplía tanto el territorio de la medicina como el de sus consecuencias en nuestras vidas. Aunque todavía no se ha encontrado un tratamiento para la vejez, la descomposición del proceso de envejecimiento celular en varios parámetros metabólicos puede arrojar luz sobre la manera de proteger las células humanas de los estragos del tiempo. Una vez que se puedan identificar como normas metabólicas los «rasgos de envejecimiento», se podrán clasificar los metabolismos aberrantes como enfermedades o trastornos de los que protegerse. En vez de luchar contra la edad, podríamos limitarnos a hacerlo contra los procesos metabólicos anormales. De ese modo, por medio de la facultad diagnóstica de la genética, seríamos capaces de tratar al envejecimiento como a una enfermedad evitable. De igual forma, muchos esperan que los nuevos datos genéticos conduzcan a avances en la neurobiología.

Hood no está solo, de hecho se le unen un buen número de premios Nobel, con Sir John Eccles al frente, que aventuran un futuro en el que los fallos en la atención podrán curarse, en lugar de lamentarse. Su idea consiste en expandir el territorio de la actividad médica para ayudar a la población. Si logramos encontrar los genes para la inteligencia, se podrán diagnosticar y tratar sus desvíos o déficits.

La esperanza de comprender otros rasgos sociales, tales como la orientación sexual, la agresividad e incluso la hostilidad, por medio de los genes, lleva a los investigadores en biología a buscarlo activamente. El equipo de Dean Hamer, del National Cancer Institute, ha efectuado varios estudios que asocian la homosexualidad masculina, pero no la femenina, a determinados patrones del cromosoma X.² Los genetistas británicos trabajan hace más de quince años buscando una constelación de marcadores genéticos de la agresividad criminal. Estudios recientes han descubierto un vínculo prometededor entre las tendencias violentas y ciertas anomalías cromosómicas.

Estudios anhelan proporcionar diagnósticos y, después, he-
tas, para el tratamiento de determinados rasgos sociales.
concluye que la medicina puede desempeñar un papel mucho
que el de sus actuaciones en el presente contra las enferme-
El médico cambiará la medicina: en vez de arreglar un cuer-
perariado, mejorará nuestra calidad de vida a través de los cono-
mientos de prevención genética. Los tratamientos actuarán sobre
muchas condiciones que, hoy en día, no son susceptibles de cuida-
do médico. Del mismo modo que la medicina se desplaza de la in-
tervención a la prevención, quizá también lo haga de la genética ne-
gativa a la positiva, tanto ensanchando el concepto de enfermedad
para incluir en él una amplia gama de comportamientos sociales,
como ampliando el papel de los médicos más allá del tratamiento de
las enfermedades.

Un bebé perfecto

En la literatura popular, apenas se menciona la palabra *genética* sin que se aluda a los bebés de construcción perfecta del futuro. Se repite la descripción de la humanidad perfecta al estilo del milenio, consumidor de cultura, en prácticamente todas las grandes coberturas periodísticas de los adelantos genéticos: 1,80 m de altura, alrededor de 90 kg, sin ninguna enfermedad hereditaria. Su cerebro se ha diseñado para que tenga un CI de 150, y está especialmente dotado para las ciencias biomédicas. Tiene el pelo rubio, los ojos azules, una belleza arquetípica, y aplomo. Las tendencias neuróticas y a las adicciones se han eliminado, como también cualquier impulso criminal, pero en el modelo masculino se conserva la agresividad como parte del bagaje «atlético»: musculoso y veloz, es competitivo y puede jugar al baloncesto, al fútbol y al hockey como un profesional. Asimismo, está presente el bagaje de la «sensibilidad», por lo que disfruta de la poesía de varias épocas y culturas.

Pero los bebés mucho mejores no son sólo el asunto de *Un mundo feliz* y del *Time*. La nueva cartera de opciones de reproducción es, como mínimo, lo que en parte forma el atractivo de la ingeniería genética para la prensa popular: los padres podrían llegar a partici-

par en el diseño científico y sistematizado de sus bebés perfectos. ¿Qué decisiones tomarían los padres? La opción elegida por los Salvano, buscar un donante de esperma, nos ofrece una pista. En www.fertilityoptions.com, a través de la combinación de las técnicas de fertilización in vitro con las expectativas de mejoría genética, los Salvano pueden escoger un donante que compense sus esfuerzos. Puede colocarse el esperma de un genio o un atleta en un recipiente de Petri con el óvulo de la señora Salvano, y se implantan luego varios de los embriones resultantes de la fecundación en su útero. El tío Carlos nunca se enterará de que el señor Salvano es estéril; el niño tampoco lo tendrá que saber.

Es posible que los padres soliciten información sobre los donantes de esperma, incluso sobre su religión, edad, grupo étnico y toda una gama de características físicas y médicas. Eso deja a los profesionales que trabajan con la FIV en posición de elegir si proporcionan en su integridad los datos no terapéuticos. La facultad de decidir sobre esa cuestión ha ampliado de forma considerable su papel social. Si un equipo de FIV se niega a facilitar determinadas informaciones sobre el donante, no quiere decir que no lo pueda hacer, sino sólo que ha elegido no hacerlo. El poder de decisión sobre los datos que se facilitan contrapone el deseo del médico de proteger su autonomía a su propio juicio respecto a la privacidad, transmisibilidad y oportunidad de los rasgos del donante. Decida lo que decida, ella siempre habrá tomado la decisión importante. Y apenas existe una reglamentación de la FIV, casi los únicos en afirmar que la reproducción asistida es una disciplina clínica bien normalizada son los propios médicos que trabajan en ese campo.

La toma de decisiones sobre la información con respecto a los donantes, en la FIV, abre la puerta a otras opciones que los médicos pronto tendrán sobre el empleo de las técnicas de reproducción. Los pacientes pueden solicitar análisis para cribar una serie de trastornos. El estudio sobre la homosexualidad de Hamer llevó a la creación de una prueba diagnóstica que los médicos podrían utilizar para investigar esos marcadores. Los facultativos han de decidir si efectúan ese diagnóstico no terapéutico a los pacientes que soliciten información sobre la orientación sexual de su feto. Cualquiera que sea su elección, la simple posibilidad de realizar la prueba otorga

algunos poderes al médico, un poder que amplía el campo de la medicina al transformar en patológica la homosexualidad, o que viene dado por la nueva postura no médica del facultativo, de actuar como técnico y consejero de la reproducción.

Harán falta pocas modificaciones, o ninguna, para que los médicos adquieran esos nuevos poderes en el campo de la procreación. Emplearían el mismo tipo de procedimientos para determinar la homosexualidad o las tendencias agresivas que los que ya se utilizan en el diagnóstico de la fibrosis quística o la enfermedad de Alzheimer. Estas mismas disposiciones de consentimiento informado se aplicarían solicitando al médico la explicación de la posibilidad de que esos métodos no lleguen de hecho a detectar el trastorno buscado y que puedan dar lugar a implicaciones sociales y económicas. La tendencia se inclina hacia la inclusión de algunos de esos nuevos análisis en un «paquete» de pruebas genéticas, al lado de muchas otras enfermedades cuyos genes ya se han identificado.

Como discutiré ampliamente más adelante, el único cambio real implica a la comprensión de lo que los médicos pueden verdaderamente hacer por los pacientes y la sociedad. Si un facultativo acepta proporcionar esas tecnologías, llevará con su actitud esas técnicas al terreno de la práctica médica, aunque denominemos «características» los rasgos que analizamos, en lugar de «patologías». La creencia norteamericana y lo convenido hace mucho sostienen que lo que hacen los médicos es curar a los enfermos. Si un facultativo se ocupa de rasgos y características no patológicas mientras actúa en calidad de médico y en un contexto médico, la consecuencia neta es que la definición de lo patológico (y, por consiguiente, de la medicina) se amplía para incluir esos nuevos campos de actuación.

Más allá de las nuevas opciones diagnósticas para los padres y los médicos, está la posibilidad de las mejorías estéticas genéticas. La fantasía de una terapia genética para lograr el embellecimiento está por todas partes en nuestra cultura, aunque la realidad es que el único adelanto que estará disponible en los próximos veinticinco años son las pruebas genéticas. No obstante, el diseño de la especie humana por medio de modificaciones directas y sistematizadas encierra tal grado de potencialidades que numerosos escritores han celebrado el perfeccionamiento a través de la terapia genética,

subrayando el potencial de un «lienzo humano» sobre el que dibujar un ser mejor.

El sociólogo Brian Stableford es uno de esos escritores que suscribe una «nueva búsqueda de mejores seres humanos». Afirma que la sociedad está preparada para avanzar a partir de la presente etapa de ingeniería social que él (siguiendo a Daniel Dennett) llama la «segunda fase del darwinismo». La fase actual empezó cuando nos volvimos conscientes del papel de las fuerzas de la evolución en la conducta humana: «En la segunda fase, la mayor parte de nuestros logros en el control de la evolución de otras especies se consiguieron de manera fortuita. Nuestros antepasados sólo tenían una idea vaga de lo que estaban haciendo cuando producían determinadas cepas de plantas y animales domésticos [...]. Ahora que empezamos a comprender cómo funciona el ADN, estamos también adquiriendo la tecnología para modificarlo, lo que nos permitirá transformarnos en ingenieros genéticos y tomar el control del mecanismo vivo de las células y los organismos».³

La capacidad para efectuar ajustes en la evolución conducirá a la humanidad a la «tercera etapa» del poder biológico humano. «Los hombres serán los amos de la evolución y tendrán la facultad de controlar la suya, al igual que la de otras especies.»⁴ Durante la última fase, nuestras actuaciones serán «externas», como la clonación de órganos humanos para trasplantes, y «curativas», como la supresión en el genoma de las patologías transmisibles. Después de que se hayan dominado esas actuaciones, la ingeniería biológica humana podrá avanzar hacia el perfeccionamiento activo del desarrollo evolutivo.

Stableford hace muchas sugerencias concretas para la mejora del cuerpo humano a través de las modificaciones genéticas. Primero, fortaleceremos la fragilidad. Dado que somos tan vulnerables a la falta de oxígeno durante un trauma, lo que a menudo nos ocasiona lesión cerebral y muerte, propone «unos pequeños pulmones extra, con un corazón diminuto y vasos sanguíneos [...] que se adosarán a la garganta, para mantener la oxigenación cerebral cuando se dañe el sistema circulatorio mayor».⁵ Emplearíamos ADN animal para conseguirnos una columna vertebral mejor y así evitaríamos la tensión y el cansancio. Nos añadiríamos unas manos que se regeneraran,

para protegernos de los accidentes con cuchillos y sierras mecánicas. Y se haría nuestra piel más resistente, pues es muy frágil alrededor de nuestros órganos vitales.⁶ Estómagos capaces de digerir la celulosa nos permitirían comer «más abajo en la cadena de alimentos», de modo que pudiéramos aprovechar mejor alimentos como la hierba, lo que quizá ayudaría a aliviar el problema del hambre en el mundo. Y tenemos demasiado intestino delgado, un órgano que él defiende que se acorte genéticamente.

El nuevo mundo de los seres humanos se extenderá más allá de las reparaciones de los defectos existentes. ¿Por qué no construir en los humanos los ojos de la mosca, para poder percibir así un mayor espectro con poca luz? La lechuza es capaz de ver prácticamente en la oscuridad. El pez linterna ilumina su propio camino: podríamos componer, a su semejanza, colonias luminosas de bacterias en nuestras mejillas. El murciélago y la ballena «ven» con una eficacia auditiva que apenas hemos empezado a copiar con la tecnología: ¿por qué no ensamblarnos un sónar? Y la audición está muy perfeccionada en varias formas animales. Podríamos estudiarlas también para aumentar la nuestra.

Con «una mejor defensa contra el frío y algún tipo de protección contra la enfermedad de los buzos», podríamos vivir bajo el agua. Stableford describe literalmente ese ser humano propuesto a los lectores: puede retirarse los genitales para protegerlos contra el frío, la piel es resistente y cubierta de escamas, los pies son curvos, y dispone de un segundo aparato respiratorio. Se parece a uno de los alienígenas que vemos aterrizar en nuestro planeta en las fantasías de ciencia ficción de Hollywood. «Con casas y fábricas bajo el agua, hechas de un material que no se oxide, nuestros descendientes tendrán escasa necesidad de visitar la tierra de sus ancestros. Podrían desarrollarse dos mundos separados.»⁷ Stableford también ubica a los nuevos humanos en el espacio, provistos de piel y ojos sellados y de una nueva capacidad para almacenar oxígeno y alimento. Haría falta una estructura esquelética distinta para vivir en la gravedad cero.

Los estudios sobre la correlación entre la herencia y la inteligencia tienen una importancia fundamental en el trabajo del cartografiado genético, y muchos de los renombrados investigadores del proyecto genómico comparten una gran esperanza sobre las alteraciones ge-

néticas de la inteligencia. Por supuesto, las especulaciones sobre cómo se podrían hacer esas manipulaciones tienen que ver no sólo con las limitaciones potenciales del proyecto, sino también con las de la neurociencia cognitiva. En qué consiste en verdad la mente y cómo funciona es tema de encendidos debates entre los genetistas moleculares, y también entre los filósofos del pensamiento y los psiquiatras. Los genetistas moleculares especulan, al menos desde la famosa disputa entre Edward O. Wilson y Richard Lewontin a mediados de la década de 1970, sobre el grado de control que la herencia ejerce sobre la inteligencia.⁸ Para muchos, el optimismo sobre la etiología biológica de la inteligencia se vería colmado al conseguir niños mucho más brillantes, que fueran capaces de solucionar los problemas con rapidez y entusiasmo. El mismo impulso que ha llevado a padres a suministrar Prozac y Ritalin a sus talentosos hijos, el de obtener una puntuación que les permita ser admitidos en Harvard también presiona para que se mejore genéticamente la cognición.

El biólogo experimental francés Jean Rostand se encuentra entre los que piensan que la genética debería trabajar con una finalidad más constructiva desde el punto de vista social, para perfeccionar las reparaciones corporales por partes de Stableford y mejorar el cerebro. Describe una nueva *clase* de seres humanos, construida para encarnar el mayor número posible de mejoramientos. El futuro «superhombre» de Rostand ha sido el sueño de algunos filósofos, desde Friedrich Nietzsche en su *Así habló Zaratustra* a los *Dialogues philosophiques* de Joseph Renan. «Es posible que [por medio de la ingeniería genética] podamos conseguir, dentro de algunas generaciones, hombres de inteligencia superior a la media, y, de entre ellos, algunos superiores a todo lo conocido.»⁹

Aunque Rostand, al igual que la mayor parte de los escritores que citan a Friedrich Nietzsche como un ejemplo de la ideología del «superhombre», le atribuye equivocadamente alguna especie de plan biológico para perfeccionar a las personas, la idea central es correcta: en todo el pensamiento constructivo, desde Sócrates, el sueño de una especie mejor de seres humanos ha sido fundamental en la metafísica, la religión y el pensamiento social.

La confianza en nuestra capacidad para construir socialmente la naturaleza humana lleva a Rostand a respaldar la división del traba-

hereditaria. Por supuesto, ésta favorece a los profesores universitarios. Los superpensadores podrían pasarse el tiempo cavilando y estarían dotados de cerebros inmensos y de una creatividad visionaria. No les haría falta luchar por sus ideas ya que esa función la realizaría una especie más agresiva de guerreros. Como justificación de ese sistema, Rostand señala el hecho de que nuestra sociedad ya se encuentra estratificada. Así, apunta que los niños de hoy heredan a menudo la ocupación de los padres. El proyecto de Rostand consiste en ampliar la paternidad, de forma que todos los padres y madres tomen conjuntamente las decisiones sobre quién heredará qué estilo de vida y qué tipo de cuerpo. Afirma que el salto moral de la presión parental y social a la especialización genética es pequeño.

Una tecnología específica para que ese control social de la naturaleza humana se extienda es la *clonación*. Ésta participa en varios planes para mejorar la humanidad, desde las primeras novelas de ciencia ficción. La tecnología actual permite la duplicación prácticamente ilimitada de los embriones. La diferencia, sin embargo, entre un clon de un cigoto de dos células y el de un adulto de diez billones de células es trascendental. En el presente, no se puede clonar un adulto, ni siquiera un niño. Se espera que los adelantos en las técnicas de la clonación se acercarán a lo que queremos decir cuando hablamos de «clones»: la duplicación de un individuo humano adulto, que posea todas las características del original. En los clones de ficción científica se mantienen las arrugas en la frente que surgieron tras un largo verano escribiendo sobre un tema nuevo, al igual que el sentido de humor ácido que se desarrolló al tratar con los estudiantes universitarios. Un clon auténtico nos exige que dupliquemos no sólo las estructuras de la inteligencia y el carácter, sino la persona en su totalidad. Su clon *es* usted, como si le hubieran sacado una copia en la fotocopidora. La oveja Dolly se vuelve usted en joven, el sueño de tantos déspotas que resulta difícil rastrearlo en el tiempo.

Un clon de este tipo parece ser la clave de la sociedad de Rostand, estratificada tanto por la forma como por la función. La clonación elimina la influencia de la naturaleza sobre el azar, una condición que en el presente desempeña un papel de gran importancia en la reproducción. En ese sentido, la clonación abre un amplio abanico de posibilidades novedosas de control parental y social. Impli-

ca también el desarrollo de un tipo de tecnología que se popularizó en la década de los sesenta con el «trasbordador» empleado en la serie de televisión *Star Trek*: se reduce a una persona a energía molecular y luego se la reconstruye, «irradiada». Esa tecnología transforma a una persona en una colección de información, lo que parece estar en el centro de las expectativas de muchos sobre el Proyecto del Genoma Humano,¹⁰ la esperanza del bebé perfecto.

Cambios políticos y económicos

La utilización de la ingeniería genética con fines curativos y de mejoramiento podría representar una oportunidad de cambiar la estructura social en sus fundamentos. Para algunos, la genética ofrece una gran ocasión para retirar la reproducción del control de determinados miembros de la sociedad.¹¹ Otros mantienen que la genética debería estar sujeta por completo a las fuerzas del mercado. El mejor ejemplo de esa última posición es la que expresa el filósofo Robert Nozick, quien afirma que un «supermercado» genético es el único mecanismo de distribución justo de esas tecnologías.¹² Al igual que el varón blanco, joven, rico y sano «resulta», con mayor probabilidad, ser el receptor de un trasplante de órganos o paciente de una cirugía plástica que un hispano de clase media baja, es probable que el que reciba las alteraciones genéticas para corregir la miopía o aumentar la función sexual sea rico y poderoso. Pero los ricos son necesarios para dar inicio al proceso: si se benefician primero de la genética, es sólo porque incentivan la investigación, al invertir en empresas biotecnológicas y al solicitar una alta calidad de vida biológica. Nozick insiste en que la aplicación de las leyes del mercado a la genética es idéntico, desde el punto de vista moral, a su aplicación en cualquier otro asunto. La clase media se beneficiará cuando esas técnicas se desborden y se derramen hacia abajo, dado que la naturaleza humana mejora lenta pero inexorablemente. Para Nozick, la medicina es, sencillamente, otro mercado: las reglas de éste, como las de la selección natural, alientan la vitalidad de todos los miembros vivos de la especie. Algunos científicos que escriben sobre ética han apoyado los argumentos de Nozick, rechazando

En la idea de que las mejoras genéticas deberían ser lo más disponible posible en un mercado estratificado. Lee Silver, por ejemplo, afirma en *Retorno al edén* que la mejora de la inteligencia es exactamente como el caso de los colegios privados: una ventaja de la riqueza que puede, con el tiempo, alcanzar a las masas. En *Dialéctica del sexo*, Shulamith Firestone denosta precisamente esa ética del libre mercado del comercio genético, así como a las familias dominadas por el varón. Firestone, en busca de «la revolución definitiva», propone que las mujeres se liberen de lo que más las encadena: el parto. Éste les ha salido caro, tanto física como emocionalmente. El útero artificial, unido a una autonomía materna absoluta y a la ingeniería genética, podría liberar a las mujeres de los hombres y de la sociedad patriarcal. Afirma que las mujeres dejarían de depender de los rituales masculinos y de las instituciones que rodean a la reproducción «tradicional». Las nuevas técnicas de la procreación eliminarían dichos rituales, a los que el socialismo femenino suplantaría. Las mujeres tendrían la facultad de hacer sus propios fetos y tomar las decisiones que les pertenecen. Así estarían capacitadas para erosionar los modelos anticuados de comportamiento social. Las mujeres por fin usurparían el control de los nacimientos de sus vínculos institucionales con el patriarcado. ¿Qué mejor forma de liberar a las mujeres de la opresión sexual que reivindicar un futuro en el que logren reproducirse sin las cadenas que representan el matrimonio, los hombres y el sexo?

Optimismo de alto octanaje

Los optimistas genéticos expresan a menudo su preocupación por las trabas sociales que impiden el progreso en la materia. Kenneth Ryan explica el problema: «la lección moral de *El mundo feliz* [...] [es en realidad] la perversidad del control totalitario sobre la ciencia [...]. El orden social se mantiene en *El mundo feliz* negándose el acceso [...] a la consecución de nuevas tecnologías».¹³ Afirma que la ciencia ha de tener toda la libertad que requiera. Pero la prensa y otros perros guardianes no le permiten un progreso que es «esencial para la democracia».

Declara que la ciencia necesita ser más pragmática. Eso significaría amplificar sus éxitos en la prensa, para «fortalecer la confianza pública en la sinceridad» de los científicos.¹⁴ El pragmatismo implicaría ser cuidadosos para no perder el control de la percepción popular: cuando se resquebraja el apoyo público, se ralentizan en exceso los adelantos científicos. Ryan cita como ejemplo el requisito, oneroso para los científicos, de obtener el consentimiento informado de todos los pacientes que se sometan a cualquier tipo de investigación clínica, y lamenta que «sólo hacen falta unas pocas transgresiones [...] para sufrir con el actual nivel de supervisión».¹⁵ El fundamento filosófico de ese «pragmatismo» es abrazar la ciencia por la ciencia y rechazar «el arrogante imperialismo ético que encuentra un tema moral, real o imaginario, en cada esquina».¹⁶ El pragmatismo científico sería la única solución para el intrusismo por parte de una población reaccionaria y una prensa sensacionalista: en las situaciones difíciles, desplazaría la carga de la prueba moral a «los que desean ahogar los nuevos conocimientos por razones metafísicas».¹⁷

El esfuerzo para la identificación de todos los genes humanos ha dado fuerza a la esperanza de científicos, médicos y laicos de que será posible diagnosticar con más facilidad las enfermedades. De hecho, un nuevo tipo de diagnóstico podría permitir que los facultativos trataran las enfermedades antes de que surgieran. A medida que se correlacionan los genes con las condiciones fisiológicas, aumentarán las posibilidades de los tratamientos. Los médicos desarrollarán y aplicarán tecnologías cuya utilización no implica el tratamiento de patologías. Esas técnicas ampliarán el ámbito de la toma de decisiones. Muchos prevén una gran cantidad de resoluciones genéticas respecto a una vida más larga, cuerpos mejores e inteligencia más alta. Rostand predice que la genética propiciará nuevas estructuras sociales, en las que la estratificación será tanto genética como política. Nozick y Silver hablan de un supermercado genético en el que la innovación se basará en la riqueza, que a su vez se verá directamente beneficiada por las nuevas tecnologías positivas.

Tras las predicciones de Stableford y Rostand, se vislumbran bosquejos de una naturaleza humana mucho mejor. Dos ejemplos de esos proyectos son el uso de las tecnologías de la clonación para

... a los miembros de una clase social selecta y la emancipación
... na de la procreación, pero aún podrían ir mucho más allá en
... ntes direcciones, entre las que se incluyen las que se han po-
... rizado respecto a la nueva noción social de un bebé genética-
... te perfecto.
... Se trata de un optimismo bastante extremado. No obstante, el
... optimismo sobre la genética es todavía más notable. Son muchos los
... que no albergan grandes expectativas sobre ella.

¿Jugar a ser Dios? Los temores a la ingeniería genética

La ambiciosa tarea de cartografiar el genoma humano suscita las críticas de personas situadas en distintos puntos del espectro social y que poseen diferentes intereses. ¿Es ésa la mejor forma de emplear los limitados recursos sociales? Como ha apuntado el filósofo científico Philip Kitcher, todavía no sabemos a quién favorecerá ese logro o cómo se distribuirán sus beneficios. Muchos de los temores ante el proyecto genómico encierran en realidad la preocupación por entrometerse en el reloj de la herencia. ¿Tenía Dios la intención de que los seres humanos rehicieran su patrimonio genético? ¿Perderemos el contacto con los ritmos biológicos naturales del planeta? Las feministas temen que la ciencia, dominada por los varones, utilice la manipulación genética para subyugar a las mujeres; algunos críticos de la cultura recelan que un supermercado genético erosione los valores consolidados a través del tiempo. Tampoco son esos miedos los susurros de una minoría pusilánime: las encuestas más recientes demuestran que el cuarenta y nueve por ciento de los norteamericanos prefiere no hacerse pruebas para las enfermedades, y que el cincuenta y ocho por ciento piensa que «modificar los genes humanos es contrario a la voluntad de Dios». ¹ Una fuerte protesta política, a la que Jeremy Rifkin y otros han dado voz, se ha alzado contra la investigación genética. Demasiados han tratado a Rifkin como si fuera un chiflado, un extremista que esgrime argu-

mentos tontos contra el progreso. Es tiempo de evaluar las serias ramificaciones de nuestros pesimistas públicos.

El siglo de la biotecnología de Jeremy Rifkin

Rifkin, el abanderado y principal dirigente del *lobby* antígenético, ha sido una figura destacada en la discusión pública de la genética. Tiene un sentido de la teatralidad sorprendente y es un excelente organizador. Mientras un gran grupo de teólogos objetaba a esa tecnología, Rifkin se mantuvo callado en la retaguardia, coordinando las piezas de un argumento teológico con el cual no estaba de acuerdo. Cuando otro grupo enorme de personalidades notorias, con Bella Abzug al frente, publicó en el *New York Times* un manifiesto en contra de que se patentara el material genético, Rifkin fue la persona que acordó una redacción que permitiera que un colectivo tan heterogéneo se mantuviera unido. ¿Sale una novedad sobre la clonación? Rifkin llama a los medios de comunicación y protesta de la forma más escandalosa por el colapso social inminente. ¿Salen novedades sobre fondos para el cartografiado genético? Rifkin es el primero en la agenda para debatir los riesgos de la biotecnología. Aunque es posible que se cuente entre los participantes menos respetados para una discusión académica sobre el asunto, hay que reconocerlo: Rifkin, con seguridad, ha puesto en movimiento la retórica y el celo necesarios para que la población en general se asuste con los peligros potenciales de la genética. Prácticamente no hubo ninguna discusión pública sobre la oportunidad de que una gran empresa de biotecnología patentase el gen del cáncer de mama hasta que Rifkin bombardeó los medios de comunicación. Los profesionales se contentaban con debatir entre ellos las complejas implicaciones legales que se podrían esgrimir para evitar que Myriad Genetics poseyera, en última instancia, una porción del cuerpo humano, si bien esa cuestión, pese a que la pudieran contestar, ciertamente merecía que se la sometiera al escrutinio público. Mientras tanto, la propiedad del gen por parte de la empresa era casi segura, hasta que Rifkin empezó a llevarla a los medios de comunicación y a sus conexiones políticas y religiosas, tan importantes para dar inicio a un debate público.

Las objeciones de Rifkin a la tecnología genética tienen su fundamento teórico en el temor a que el hombre «transforme en mercancía a la naturaleza, un asunto que, irónicamente, también dobla la multitud, inalámbrica y recargable, que reside en los cambios residenciales. Rifkin afirma que, con el tiempo, el ser humano, con su estilo de vida tecnológico, ha reducido la naturaleza a una mercancía económica. Como consecuencia de eso, hemos perdido la capacidad de apreciar el auténtico valor de los ciclos naturales. Tal vez los más importantes sean los ciclos reproductivos, que la manipulación genética podría interrumpir. Por consiguiente, Rifkin advierte que la investigación genética representa una ingerencia humana indeseada en el orden biológico, que es delicado y sostenible. Al igual que Brian Stableford, Rifkin divide el surgimiento de las nuevas modificaciones genéticas en etapas. Antes de la industrialización y la urbanización, una idílica «primera fase» de la reproducción dependía de las tendencias naturales humanas. Los seres humanos se subordinaban a los ciclos del sol y la tierra y seguían los ritmos naturales de las estaciones, las comidas y la vida al elegir la época y la manera apropiadas para la procreación. Mucho se dejaba al azar, y la especie humana se benefició enormemente al seguir los patrones naturales. Pero los humanos prestaron oídos a la parte inquietante y agresiva de su constitución y comenzaron a dominar el fuego y a construir ciudades.

Aunque Rifkin está en gran parte de acuerdo con la idea de Stableford, según la cual la «segunda etapa» de nuestra historia fue una época en la que hubo una mayor comprensión de los poderes de la reproducción y de la importancia de las fuerzas de la evolución, la interpretación que hace Rifkin de los cambios tecnológicos es más sombría. El problema radica en que el aumento de nuestra capacidad de controlar el medio y nuestra progenie se consiguió con un coste significativo para el mundo «natural». A medida que la humanidad empezó a colonizar las ciudades y trabajar en todas las estaciones y a todas horas, se modificó nuestra forma de entender los recursos naturales. Al igual que otros, que con más detalle reedificaron la crítica nativa norteamericana a la industria colonial, Rifkin da a entender que se ha perdido la noción de «equilibrio» y de «comercio» en la utilización de la energía, y que la tendencia humana a

utilizar en exceso la energía, siempre que conviene al progreso o al lucro, la ha deformado. Durante la bucólica primera etapa, sólo gastábamos energía cuando la necesitábamos y únicamente en el contexto de un ciclo en el que ese uso devolvía algo al mundo. En la segunda fase, pasamos a desear una reserva energética que los empresarios explotarían y que nos proporcionaría una vida mejor, más veloz y más barata. Rifkin critica, en esencia, la noción del progreso humano basado en la tecnología que John Stuart Mill expone en *El utilitarismo*. Al aceptar los medios necesarios para solucionar los problemas, en lugar de respetar ciertas leyes de conducta naturales, hemos pasado a pensar de un modo distinto sobre la solución de los problemas morales.

La transición de la existencia agraria al capitalismo industrial trajo como consecuencia que cambiáramos nuestra energía básica del *flujo solar* al *almacenamiento solar*. La existencia humana estuvo condicionada por la salida y la puesta del sol, pero con el descubrimiento y el dominio de las reservas solares la humanidad rompió la barrera. La gente pasó a tener una pila de fuego almacenado a su disposición.² El empleo de ese «fuego almacenado» trastornó las relaciones biológicas naturales, que habían dependido del flujo propio de la energía solar. *La explotación de los recursos solares acarreo la de los ritmos de vida*.

El cambio fue más drástico en Inglaterra, donde los trabajadores empezaron a emigrar de las granjas a las ciudades. Los terratenientes forzaron la salida de los campesinos de las tierras arrendadas para poder dedicarlas a la cría en gran escala de ovejas y otras explotaciones intensivas. Los propietarios vendían entonces su lana a la industria textil de Londres, en expansión, que a su vez empleaba a una parte de los agricultores desplazados, recolocándolos. Los campesinos ingleses se deslomaron buscando trabajo en la industria. Durante los años de la prosperidad de 1850-1860 en Inglaterra, a medida que los sueldos subían, una parte de los trabajadores lograron encontrar empleo y mejores condiciones de vida. Muchos otros millares no lo consiguieron y murieron de hambre o regresaron fracasados a sus pueblos; eran los «incapaces».

El profeta de la segunda etapa de las tecnologías de la reproducción humana fue Charles Darwin, «desde el banquillo, contemplan-

espectáculo histórico que se desarrolló a lo largo de seis décadas». Darwin traspuso el acontecimiento industrial de su país a la biología y la zoología: «Después de examinar los numerosos cuadros, diarios y publicaciones formales de Darwin, cualquier observador desinteresado llega a una conclusión indiscutible: invistiendo la naturaleza de una personalidad inglesa, le atribuyó motivaciones impulsos ingleses y hasta le proporcionó el mercado y la forma de gobierno de Inglaterra».⁴

Rifkin afirma que el trabajo de Darwin no es más que un pretexto biológico para la industrialización inglesa. El científico, basándose en Thomas Malthus y Adam Smith, entendía la biología según el modelo de la vida social británica, y por consiguiente legitimaba que esa vida estuviera en línea con la naturaleza y la biología. La segunda fase del control de la procreación empezó cuando se pasó a considerar la competencia más despiadada como apropiada para el crecimiento y los cambios económicos. En ese contexto, las ciencias biológicas y la zoología encontraron una nueva categoría y objetivos novedosos. En la estela del darwinismo, se dio comienzo a otro intento para mejorar la especie humana de forma antinatural. Dado que la historia humana se vinculaba a la evolución biológica, el control de los acontecimientos humanos implicaba el de los dones biológicos.

La «tercera etapa» del control reproductivo humano nos conduce a la era posdarwinista, en la que se logra alcanzar el darwinismo «social». Una vez más, Rifkin sólo difiere del optimista Stableford en que su estado de espíritu es más desolado. Nuestros hijos, afirma, se despojarán del «orden de las cosas» darwiniano que todo abarca y «verán el mundo con otras lentes, veladas para suavizar el resplandor de un ambiente totalmente manipulado».⁵

»Cuando nos preguntamos qué va a sustituir la teoría de la evolución de Darwin, no tenemos más que mirar a lo que va a reemplazar la era industrial para encontrar la respuesta. La época de la biotecnología trae consigo una nueva forma de organizar la naturaleza. Y si el pasado histórico es, de alguna manera, un guía, es seguro que ese nuevo modelo organizativo se santificará por medio de la concepción de una cosmología nueva que explique la organización de la naturaleza [...]. La nueva generación, la primera de la era tecnológica, descansará tranquila, convencida de que lo que está haciendo a

su entorno inmediato es compatible con la forma en que siempre ha funcionado el mundo.»⁶

Nuestros hijos no cuestionarán el hecho de que la biotecnología sea el resultado de años de una conciencia movediza. La tecnología es ubicua. El ordenador modifica y diluye la ordenación natural de nuestra experiencia. Los teléfonos tienen ordenadores. Las lavadoras tienen ordenadores. Los despertadores tienen ordenadores. Y esa atmósfera tecnológica ha impregnado la forma en que los biólogos, especialmente, conciben el ser: «La idea de que se puede reducir cualquier fenómeno al tratamiento de la información ha vencido por completo a los biólogos [...] la naturaleza [es] el almacenamiento y la transmisión de la información en el interior de un sistema».⁷

Para Rifkin, la tercera etapa de la tecnología genética anuncia el desplazamiento filosófico de la calidad sagrada (pero controlable) de la naturaleza hacia la de naturaleza como información. «Los seres vivos ya no se perciben como zanahorias o guisantes [...] sino como haces de información.» Ésta se almacena en el código genético. Una vez que los seres humanos se percataron de que dicho código es natural, modificarlo se volvió aceptable: «ya no era una cuestión sagrada o de inviolabilidad».⁸ Como la información nos rodea por todas partes, afirma Rifkin, no nos damos cuenta de cómo están ocurriendo los auténticos cambios de la biotecnología. «La preocupación por un resurgimiento de la eugenesia es bien fundada, pero está mal colocada. Mientras los éticos profesionales vigilan la puerta delantera en busca de signos reveladores de una resurrección de la pesadilla nazi, la doctrina eugenésica se ha introducido calladamente por la puerta trasera y ya trabaja en sigilo, reorganizando las prioridades éticas de la familia humana.»⁹

Esa eugenesia furtiva es peligrosa, porque equivale a «hacer el bien con la idea de conseguir una eficacia mayor [...] se define el “bien” como la manipulación de la vida para mejorar su rendimiento». A su vez, el aumento de la eficacia ha pasado de hacer hincapié en la industria para hacerlo en la biotecnología, lo que augura una era de un pragmatismo social peligroso. «La nueva eugenesia comercial, en vez de clamar a gritos por la pureza racial, habla de manera práctica del aumento de la eficacia económica, la mejoría de los patrones de desempeño y el aumento de la calidad de vida.»¹⁰

Para que no nos seduzcan las promesas de los genetistas de encarnarnos a pasos lentos hacia una mejor calidad de vida, Rifkin afirma que nunca podremos trazar una línea de separación entre la manipulación genética positiva y la negativa. Una prueba para aislar un defecto hereditario en el feto se vuelve una presión sobre las madres: una buena madre se sentirá obligada a solicitar muchas técnicas presuntamente beneficiosas para su bebé. Con cada nueva prueba diagnóstica y cada terapia genética, nos colocamos en el peligroso camino de «comerciar con nuestra humanidad».

Si la diabetes, la anemia de células falciformes y el cáncer pueden curarse modificando la estructura genética del individuo, ¿por qué no hacer lo mismo con otros «trastornos»: la miopía, el daltonismo o la zurdera? De hecho, ¿qué impide que una sociedad decida que determinados colores de piel son un trastorno?¹¹

Según Rifkin, existe una solución que nos devuelve al problema del flujo solar en oposición al almacenamiento solar. «La naturaleza nos ha entregado cada vez más de sí misma para que podamos asegurarnos el futuro cada vez más [...]. Necesitamos seguir un camino distinto para el conocimiento, uno que tenga como objetivo averiguar cómo participar mejor de la naturaleza, en lugar de cómo dominarla.»¹² Hay que elegir entre «manipular la vida de nuestro planeta, criando una segunda naturaleza a nuestra imagen, o [...] participar de ella con el resto de los seres vivos».¹³

El patriarcado genético

Una de las descripciones que más asusta de «la vida manipulada de nuestro planeta» es la que efectúa Robyn Rowland en *Living Laboratories: Women and Reproductive Technologies*. Esta autora critica la biología molecular actual por ser una «ciencia masculina», que aspira a «controlar el resultado [de la procreación], desarrollando para eso métodos para obtener personas “perfectas”, “sin problemas”, a través de la determinación del sexo, de la eliminación de las enfermedades genéticas o del “perfeccionamiento” de los adultos normales y sanos».¹⁴

Para Rowland, el patriarcalismo de la ciencia es una constatación empírica y filosófica. Afirma que los científicos varones, empezando

do por la fertilización *in vitro*, han accedido cada vez más al útero. Eso modifica el control de la mujer sobre los asuntos sexuales y lo subordina a la mirada, intrusa y endémicamente estéril, de los médicos. Por supuesto, la afirmación empírica de Rowland, según la cual la mayor parte de esos nuevos observadores de la reproducción, con sus metas, objetivos y métodos en apariencia bastante invasivos, son varones, es innegable. Pero la motivación filosófica más importante es que esos hombres, aunque con la intención de ayudar, extienden la dominación del patriarcado al cuerpo femenino.

Basa su aseveración demostrando que las visitas al ginecólogo, que constituyen una parte del largo tratamiento de la infertilidad, no son más que un aspecto del deprimente universo de la relación con los hombres y sus motivos. Están las poderosas imágenes de una larga serie de médicos, observadores y cortantes, entrometiéndose con sus luces brillantes en la vagina. Todos esos hombres comparten el anhelo por el recurso que sólo las mujeres poseen. «La procreación y el parto son posibilidades que tienen las mujeres y desean los hombres. Todas las formas de creatividad implican un cierto grado de poder; en este caso, se crea otro ser humano, al tiempo que el sujeto del amor y el afecto [...]. Si lo que se ofreciera a las mujeres fuera compartir la alegría y la creatividad, con una facultad limitada de procrear y parir, ellas verían bajo una luz diferente el deseo de los hombres de bajar a la arena de la reproducción. Pero mientras éste se exprese por la invasión de las mujeres y sus cuerpos, destructiva y llena de odio hacia ellas, eso nunca podrá ser bien recibido.»¹⁵

Los hombres se encuentran profundamente enajenados de sí mismos, por lo que desean el poder de hacer un nuevo ser humano y parirlo, una facultad que sólo poseen las mujeres. Al intentar reproducir esa facultad en el laboratorio, los hombres han transformado a las mujeres en «la materia prima experimental del ansia masculina de controlar la creación de la vida; laboratorios patriarcales de la vida».¹⁶

La selección sexual es el primer tipo de control patriarcal de la reproducción por medio de la genética. Las tecnologías genéticas han bajado la edad en la que puede determinarse el sexo de un feto. La facultad de predeterminar el sexo de los fetos está al caer. En más

arenta clínicas de Estados Unidos, los médicos separan los espermatozoides por su volumen de ADN y su carga eléctrica.¹⁷ Eso permite que, con un alto grado de acierto, los padres elijan un varón o una hembra como descendiente.¹⁸

Las tecnologías que surgieron con las investigaciones de la FIV pueden emplearse también para seleccionar por su sexo a los embriones así conseguidos, antes de su implantación. Aunque la selección del sexo en la FIV todavía es algo controvertido, Rowland predice un mundo en el que el sexo formará parte del peligroso abanico de elecciones que habrán de tomar los progenitores, en lugar de la naturaleza. Rowland apunta que, en las clínicas de selección de espermatozoides, los padres eligen de forma abrumadora tener hijos del sexo masculino.¹⁹ De ese modo, el patriarcado puede llegar a reproducirse a sí mismo. Afirma, además, que el uso de la selección sexual es una pendiente resbaladiza hacia la eugenesia: «está tan relacionada con la investigación genética que la manipulación del patrimonio genético continuaría [...] y sentaría un precedente para la eugenesia».²⁰ En resumen, la tecnología genética capacitaría a los hombres a reproducirse solos por medio de ella, en vez de tener que contar con las mujeres y la suerte para conseguirlo.

Rowland pone en duda las estrategias de control de la población que dan lugar a la selección de hijos varones. ¿Cómo sirve esto, en verdad, al propósito del control de la natalidad? La motivación real de la selección de sexos sería la tendencia misógina de los hombres.

Aunque los norteamericanos dicen preferir que la selección de sexos no forme parte de los cuidados prenatales de rutina, Rowland apunta que, si esas técnicas pasan a estar disponibles, en cuanto lo estén los norteamericanos sin duda las emplearán para escoger más varones que hembras. Las consecuencias de esa elección venidera podrían ser tan dramáticas como el futuro que sugiere John Postgate, en el que la sociedad «podría tratar a las mujeres como a las hormigas reinas [...] o como trofeo para los varones más sobresalientes (o decididos)».²¹ Esas mujeres, reproductoras para los hombres y desfiguradas para la comunidad, serán los pobres de la sociedad. «Más mujeres pobres, necesitadas de dinero, pueden verse envueltas en el sistema de procreación para producir los varones que detentarán el poder en la generación siguiente.»²² Para Rowland, la selec-

ción del sexo reforzará y hará más rígidos los tradicionales y discutibles prototipos sexuales, y originará nuevas formas, peligrosas, de interferencia masculina en el cuerpo de la mujer.

Sin embargo, la selección del sexo no es más que el inicio de una invasión gubernamental y comercial de la reproducción. Las tecnologías genéticas que nos proporcionan el diagnóstico para los padecimientos que hoy se pueden aislar ya son propiedad de empresas biotecnológicas, que poseen las patentes y comercializan las técnicas. Esas empresas venden la tecnología para reunir información genética a sociedades anónimas que hacen cribas para la «susceptibilidad al daño» genética.²³ Los criterios de esas empresas y del gobierno son los que se imponen en la reproducción. Lo que fue una vez un proceso silencioso en el interior del útero se ha transformado, según Rowland, en una oportunidad para la opresión social y masculina.

Las definiciones de enfermedad, fundamentadas en diagnósticos genéticos y vinculadas a los criterios de las sociedades anónimas y de las aseguradoras, podrían llevar a la eliminación del derecho de la mujer de definir lo que es una «vida aceptable» para ella y para sus hijos. Si las mujeres, individualmente, se ven forzadas por las presiones sociales, médicas o económicas, a abortar hijos que no cumplen los criterios sociales de normalidad, o a dar a luz niños manipulados genéticamente, habrán perdido el control más básico sobre sus úteros. Las mujeres que han elegido tener niños con discapacidades a menudo disfrutaban de la corta vida de esos hijos y de la experiencia de amarlos durante el tiempo que aquella dure, así como de la libertad de haberlo elegido. Rowland narra la historia de varias de esas madres y sus hijos, quienes vivieron con enfermedades hereditarias y prosperaron. Christopher sobrevivió a la fibrosis quística y ganó un importante premio literario. Alex, aunque murió a los once años, ganó un certamen escolar de judo antes de fallecer por esa misma enfermedad. «En lugar de emplear la tecnología para hacer cribas prenatales, abortos y manipulaciones genéticas, podríamos proporcionar una mayor asistencia a los que presentan incapacidades, para que pudieran llevar una vida más plena.»²⁴

Al igual que Rifkin, Rowland escribe que la manipulación de los genes humanos forma parte de una tendencia más extendida y peli-

querer controlar la naturaleza. Rifkin añora los idílicos tiempos de flujo solar, mientras que Rowland ansía una nueva era en la que los hombres dejen de asumir papeles de dominación en las relaciones sociales y parentales. Ambos critican el hincapié que se pone actualmente en la eficacia, la tecnología y la mejora de nuestras relaciones a partir de la ingeniería genética.

nueva ética de Hans Jonas

Hans Jonas, uno de los fenomenólogos de la New School for Social Research que primero llevaron la discusión sobre la biotecnología al gran público, se preocupó también por esa tendencia que denominó «el pragmatismo dominante de nuestra época». En «Biological Engineering—A Preview», Jonas expresa su temor a que la manipulación genética presente «interrogantes éticos de un tipo totalmente nuevo».²⁵ Buscó un nuevo referente ético porque la intervención genética constituía, para él, una actividad radicalmente novedosa. Escribió que «lo que se acostumbra entender por manipulación es el empleo de la técnica para beneficiar a algún usuario. Los experimentos del pasado hacían una distinción entre los seres humanos y el objeto de esos ensayos: no experimentábamos con nosotros mismos ni con nuestro futuro.

»El advenimiento de la ingeniería biológica señala un alejamiento radical de esa división clara, constituyendo de hecho una ruptura de importancia metafísica: el hombre pasa a ser tanto el objeto directo como el sujeto del arte de la ingeniería».²⁶

Jonas considera, del mismo modo que lo hacen Rifkin y Stableford sobre la «tercera etapa», que las personas han pasado a manipularse a sí mismas. Ese cambio augura un nuevo tipo de «juego», en el que el experimentador modificará la situación de las poblaciones humanas del futuro.

Esa transformación es la que apunta al problema moral de la ingeniería genética. Los seres humanos «no pueden reclutar a personas o desechar poblaciones [...]. Qué se ha de hacer con los accidentes inevitables de las intervenciones genéticas, con los fracasos y los monstruos [...] es el interrogante ético que hay que enfrentar antes

de que se permita incluso un primer paso en esa dirección fatídica». Asimismo, Jonas no se preocupaba únicamente por el paciente vivo, sino por el futuro, modificado por terapias de la línea germinal o por manipulaciones genéticas electivas. Lo que más le inquietaba era la población «indefensa» del futuro. «¿Sobre quién y sobre qué [...] ejerce la genética su poder? Resulta claro que la ejercen los vivos sobre la posteridad; más exactamente, los hombres del presente sobre los del futuro, quienes serán los objetos indefensos de las decisiones que toman los planificadores de hoy. El anverso de su poder será la posterior servidumbre de los vivos a los muertos.»

¿Qué derecho tenemos de modificar el futuro? ¿Qué derecho nos permite «predeterminar a los hombres del mañana»? ¿Qué sabiduría poseemos para hacerlo? Para Jonas, éstos son los interrogantes que requieren un examen cuidadoso de las tecnologías de la ingeniería genética.

Como la eugenesia negativa y las terapias genéticas, que se dedican sobre todo a curar más que a perfeccionar, consisten sólo en «una extensión de la medicina preventiva, y no en un comienzo de la manipulación genética», Jonas no se oponía por principio a su uso. A diferencia de Rifkin y Rowland, no tenía como objetivo evitar que el poder génico cayera en manos de una pequeña oligarquía, como sería la de los médicos varones. A pesar de que el «pragmatismo dominante de nuestra época» le molestaba, su preocupación principal consistía en afrontar los problemas éticos, en esencia novedosos, que la ingeniería genética planteó. La terapia genética era, a ese respecto, nada más que un nuevo tipo de tratamiento.²⁸

En ese punto, Jonas tuvo intuición de futuro. La mayor parte de las terapias y las pruebas genéticas, como podemos comprobar cada vez más, es similar desde el punto de vista técnico (y casi idéntica desde el moral) a otras prácticas clínicas existentes. Los tratamientos genéticos presentan gran parecido con los trasplantes. En cuanto tecnología, son prácticamente iguales, con muchos de sus problemas y sólo algunos de estos novedosos en lo fundamental, como es el caso de los vectores. Desde el punto de vista moral, presentan menos interrogantes de importancia de los que ya poseen los equipos de trasplantes. Las cuestiones que son difíciles lo son en parte porque no contamos con un análogo del «equipo» de trans-

... la terapia genética, con su investigación interdisciplinaria de los donantes y de los receptores adecuados. Las pruebas genéticas semejantes a muchas otras pruebas clínicas: son de dudosa validez, a veces sugieren implicaciones para las generaciones futuras y poseen un interés inmediato para los que pagan por los cuidados médicos y para los que los proporcionan por una serie de razones, algunas de las cuales no tienen relación con el paciente. Para Jonas, como más tarde para Leon Kass, el peligro estaba en las grandes preguntas. ¿Evolucionarán los tratamientos hacia las intervenciones genéticas «positivas», destinadas a perfeccionar las habilidades del ser humano, su carácter, la duración de su vida y su misma naturaleza? A medida que se aíslan y se catalogan los cofactores genéticos, aumentará mucho la capacidad humana para eliminar a los indeseables: los seres humanos podrán excluir de forma sistemática los caracteres que parezcan peligrosos, pero que son también valiosos. Tenemos a menudo una gran confianza en que sabemos cuáles son los rasgos «malos», pero es posible que, a cambio, no sepamos reconocer el valor de los caracteres más sutilmente «positivos». «¿Quién ha de juzgar la excelencia de los especímenes, de los donantes de esperma y de óvulos, y bajo qué criterios? Recordemos que es mucho más fácil identificar lo indeseable que lo deseable, el *malum* que el *bonum*. Es incontrovertible que la diabetes, la epilepsia, la esquizofrenia y la hemofilia son indeseables, tanto para los que las padecen como para sus prójimos. Pero ¿qué es «mejor»: una cabeza fría o un corazón cálido, una gran sensibilidad o la robustez, un temperamento plácido o rebelde, y en qué proporción o distribución?»²⁹

Cuando determinamos en los futuros embriones «indefensos» qué característica es preferible evitar, efectuamos un juicio injustificado sobre el valor de los caracteres humanos. Jonas teme una miopía que sustituya «las variadas maravillas no planeadas del ser humano» por los intereses inmediatos. La «única certeza» en este comportamiento es «el empobrecimiento de las reservas genéticas.»³⁰

El placer natural del planeamiento humano por medio de la tecnología genética, según afirma Jones, se encuentra en las elecciones de la clonación. Ésta constituye la fuente mayor de la elección genética, un banco de opciones tan ilimitado como la capacidad tec-

nológica de copiar la progenie deseada. Podemos criar docenas de Einsteins, teme Jonas, en vez de alegrarnos en primer lugar por la aleatoriedad y la diversidad que alumbró a Einstein. Al almacenar los clones de prácticamente todo el mundo, nos animaríamos a descongelar los de las personas que después resultarían estar de moda. Los clones encarnan la triste posibilidad de que pudiéramos elegir descendientes a partir de los valores de hoy, en lugar de dar una oportunidad al futuro. Los padres que clonen a su progenie darán por sentado con mucha facilidad el valor de sus hijos en materia de belleza, salud, política, sexo y habilidades. ¿Necesitamos en realidad otro Mozart? Jonas censura la tendencia general de las personas a pensar que, si algo es bueno, más de lo mismo es mejor. Sobre todo cuando se trata de las penosas vidas de los famosos y los talentosos, se pregunta Jones, ¿deberíamos sustituir por un mercado de clones la probabilidad al azar de que nazca uno de esos niños?

Aún más importante, ¿qué pasa con los derechos de los clones? Los padres que anhelan un Mozart, ¿qué van a esperar de su hijo? Jonas teme que los padres que inviertan en un clon sólo apreciarán aquello por lo que han pagado, y no permitirán que la criatura viva su vida de una manera distinta a cómo ha nacido (o ha sido diseñada) para ser. La experiencia del mundo que tendrá ese niño o esa niña estará siempre limitada por el conocimiento de que es el clon de alguien que ya ha tenido una vida plena y realizada. Mucho antes de que el filósofo del derecho Joel Feinberg escribiera sobre el derecho de un niño a un futuro «abierto», Jonas reflexionó que «el sujeto existente [...] tiene el derecho existencial a determinadas condiciones subjetivas de su ser, y ésta es la cuestión [...]. El hecho simple y sin precedentes es que el clon sabe ya demasiado sobre sí mismo».³¹

La manipulación genética, por consiguiente, abre a los padres la puerta para que se entrometan en la libertad de sus hijos de un modo que, para Jonas, no tiene precedentes. El clon no es nunca libre para ser otra cosa que un clon. Eso hace de él un conjunto de caracteres y expectativas, a diferencia del niño que nace por medios normales. Debemos guardarnos de la tendencia de la genética a hacer de las personas y de los futuros seres humanos un mero producto, sustituyendo el azar moral por el diseño y el control. «El ser mismo de la humanidad pierde, por su causa, su fundamento ontológico.»³²

Jugar a ser Dios

Los estudiosos, al igual que muchos profanos, temen que las intervenciones genéticas, además de hacernos perder la incertidumbre vital de la reproducción natural, nos quitará la condición santificada de ser hijos de Dios. Se argumenta que la genética es totalmente distinta a los tipos de medicina humana, y que equivale a «jugar a ser Dios». Ramsey estuvo entre los primeros en presentar una resistencia técnica a la investigación genética. «Los hombres no debieran jugar a ser Dios antes de aprender a ser hombres y, después de aprenderlo, ya jugarán a ser Dios [...]. Tomadas en su conjunto, las propuestas de biólogos revolucionarios, la anatomía de su forma de pensar fundamental, el contexto último para actuar basándose en esas propuestas nos ofrece un punto de partida para aprender el sentido de “jugar a ser Dios”, en contraposición a ser hombres en la tierra.»³³

Esta argumentación se asienta en varios supuestos. En primer lugar, presupone que Dios creó a los seres humanos exactamente como deseaba que fueran. En segundo lugar, da por cierto que Dios concibió un sistema, al que llamamos evolución natural, en el que participamos todos, pero sobre el cual no hemos de ejercer el dominio. Y en tercer lugar, implica que el don genético que Dios nos dio se encarna en la biología *específica* que poseemos.³⁴ Alguien contrario a la investigación y las terapias genéticas puede apoyar la primera y la tercera de las premisas, aun cuando no esté seguro de que Dios actuase por medio de la evolución.

Esos supuestos llevan a la conclusión de que la intervención genética representa «jugar a ser Dios». Esta frase, que se ha usado de muy distintas formas, algunas de las cuales dan lugar a confusión, implica una interferencia en una esfera restringida.³⁵ Jugamos a ser Dios por nuestra cuenta y riesgo, no sólo porque nos exponemos a la condenación divina, sino también porque los materiales biológicos que amañamos se encuentran más allá de nuestro entendimiento y se vinculan a lo divino. Además, como asevera Ramsey, «una ética completamente nueva se deriva de la biología sustituta [...]». Hay que volver a definir ahora la virtud y la rectitud humanas desde el punto de vista del *summum bonum* biológico». Esa nueva ética del control total sobre la santidad biológica humana parece ex-

traña, al venir de seres humanos que todavía tienen que aprender a «cuidar el jardín creado por Dios» que ya se les ha confiado.³⁶

Muy a menudo se asocia jugar a ser Dios con la actividad poco definida de la «manipulación genética». Como señalé en la introducción de este libro, la cantidad de eufemismos que se asocian a la genética ha aumentado en una proporción sólo ligeramente menor al número de éticos en la materia. La ingeniería genética, a la que ya le pesa la idea de que en ella trabajan ingenieros, y de que sus objetivos se delimitan del mismo modo que cuando construimos puentes o tanques, suena como algo inquietante y sugiere peligrosas incursiones en el territorio de Dios, una vez que se le ha aplicado el apelativo de «genética». ¿Tendrán las expresiones *terapia genética*, *pruebas genéticas*, *actividad de trasplante de genes* o *biotecnología* esa misma connotación? De cualquier modo, el listón está alto. Dios tiene un plan para la biología humana que sólo hemos empezado a averiguar. ¿Qué pasará cuando interrumpamos su proyecto de la biología humana? Ésta forma parte del tapiz sagrado de la historia, y hay algo de inmoral y antinatural en manipular su tejido.

No tenemos nada que temer, excepto la esperanza misma

Todos los adversarios de la ingeniería genética se refieren a los peligros de los valores sin base teórica, o estrechamente dirigidos hacia los beneficios, en materia de reproducción. Si se la deja a merced del mercado, la genética se vuelve un instrumento de la industrialización, el patriarcado, o el más cínico utilitarismo. A Leon Kass le preocupa mucho el ímpetu de la biotecnología y de las empresas a ella vinculadas. Escribe que el discurso relativo a la genética se ha reducido a «un cálculo utilitario: sopesamos los “riesgos” y los “beneficios” [...] [pero] pasamos por alto el hecho de que las definiciones mismas de “riesgos” y “beneficios” se basan en juicios de valor».³⁷

A Kass le gustaría que se expandiera el debate de las tecnologías genéticas para abarcar interrogantes mayores sobre los valores. Espera, sobre todo, animar a los que se preocupan por la genética a que comprueben que los juicios sobre la manipulación muchas veces se basan en apreciaciones sobre más convicciones sociales fun-

tales. Por consiguiente, hay que situar a la ingeniería genética en diversos contextos sociales: el médico, el de nuestra visión de los bienes sociales y el económico. Afirma, por ejemplo, que los beneficios de la manipulación genética dependen a menudo de otros factores más amplios sobre «el alargamiento de la vida, el control de la natalidad y del tamaño de la población [...] la disminución de la actividad y el perfeccionamiento de la memoria, la inteligencia y el placer».³⁸ Pero, por lo general, no hemos encontrado a muchos dispuestos a embarcarse en una discusión tan amplia.

Para Kass, la esperanza es el punto de apoyo de una forma de hacer peligrosa. Los científicos y los críticos sociales han pasado por alto muchos aspectos de la tecnología de la reproducción porque se han centrado demasiado en la hoja de balances. «El mismo pragmatismo que nos hace ser sensibles a las consideraciones sobre el coste económico nos ciega con mucha frecuencia al mayor coste social que los adelantos biomédicos nos exigen.»³⁹

Kass desearía reemplazar las preguntas sobre las economías regionales (¿cuánto ganan o pierden con un determinado descubrimiento los residentes de esta ciudad, Chicago?) por el estudio del potencial de uso responsable e irresponsable de las tecnologías genéticas, tanto por parte de los progenitores como por parte de la sociedad (¿quién ejercerá el control sobre qué técnicas, y con qué fines? ¿Quién tiene la sabiduría suficiente para interferir en la información genética, y hasta qué punto?). La «línea pragmática», afirma Kass, «lleva a pasar por alto amplios peligros sociales y a que permanezcamos centrados en el progreso inmediato. Los riesgos y los beneficios, sin embargo, se fundamentan incluso en el corto plazo en nuestro entendimiento de qué es valioso».⁴⁰

Rifkin sostiene que la manipulación genética es el paso final de la conquista de la naturaleza por el hombre, que completa un proceso que se aceleró con la industrialización y la enunciación de la teoría de la evolución. Rowland comparte la aseveración de Rifkin según la cual las tecnologías genéticas consuman una transición en la historia de la humanidad, pero sustituye el papel que tiene la naturaleza para Rifkin por la conquista del varón de la reproducción femenina. Para Jonas, la extensión de la manipulación a la biología del ser humano implica la imposición de valores nuevos y peligrosos a las

generaciones futuras, pues la ingeniería genética pondría en peligro su identidad y su libertad. Al contrario de Jonas, sin embargo, los teólogos que se oponen a la ingeniería genética con el argumento de que equivale a «jugar a ser Dios», no buscan una nueva ética. En vez de eso, advierten sobre la futura interferencia en el terreno restringido de la información genética. Kass teme que la despreocupada expectativa, que apenas rasca la superficie de los interrogantes sociales más hondos levantados por la ingeniería genética, eclipsará la crítica radical al Proyecto del Genoma Humano.⁴¹

Todos esos escritores critican a los defensores de las tecnologías genéticas. Rifkin ve una nueva eugenesia, menos llamativa que la ciencia de los nazis, pero que se desplaza en silencio hacia los mismos objetivos de una mejor naturaleza humana. Rowland denigra la orientación de las mejorías científicas. Jonas contrasta su «nueva ética» con el «pragmatismo dominante de nuestro tiempo». El ímpetu demasiado esperanzado de mejorar las generaciones futuras se anuncia en la versión que Jonas da de *El mundo feliz*. Para los pesimistas en materia de genética, los adelantos son tan malos como el pesimismo lo es para los optimistas. Todos esgrimen fuertes principios, pero diametralmente opuestos.

4

Desenmascarar los mitos

Aunque la mayor parte de los norteamericanos se enteran de las nuevas manipulaciones genéticas por la televisión y la prensa popular, las universidades de Estados Unidos no pasan por alto las elecciones a que han de hacer frente los padres en la nueva era de la producción. De hecho, las hemos estudiado a fondo. Los profesores de los departamentos de biología, derecho, filosofía, estudios de los sexos, medicina y sociología se han dedicado a la investigación relacionada con las implicaciones éticas, legales y sociales de las nuevas intervenciones genéticas y han escrito largamente a ese respecto en los últimos veinte años. Sin embargo, al igual que le ocurre a tanta erudición académica contemporánea, esos debates se publican en revistas y publicaciones que no alcanzan más que a otros profesores, y muchas veces sólo a los que trabajan en la misma disciplina que nuestro departamento.

Aunque los que trabajamos en la ética de la genética hemos procurado desarrollar algunos programas educativos, la mayoría de éstos se dirigen a los estudiantes universitarios. Para los alumnos de genética, la enseñanza típica de ética consiste en una clase de una tarde de duración, dedicada a un único principio: no se fíen de los datos.¹ A los estudiantes de filosofía, de quien se esperaba que, al final del siglo XX, fueran capaces de hablar en público sobre esas materias, se les enseña sobre todo una lógica simbólica altamente sofisticada y la filosofía de la mente y del lenguaje, mientras que los

generaciones futuras, pues la ingeniería genética pondría en peligro su identidad y su libertad. Al contrario de Jonas, sin embargo, los teólogos que se oponen a la ingeniería genética con el argumento de que equivale a «jugar a ser Dios», no buscan una nueva ética. En vez de eso, advierten sobre la futura interferencia en el terreno restringido de la información genética. Kass teme que la despreocupada expectativa, que apenas rasca la superficie de los interrogantes sociales más hondos levantados por la ingeniería genética, eclipsará la crítica radical al Proyecto del Genoma Humano.⁴¹

Todos esos escritores critican a los defensores de las tecnologías genéticas. Rifkin ve una nueva eugenesia, menos llamativa que la ciencia de los nazis, pero que se desplaza en silencio hacia los mismos objetivos de una mejor naturaleza humana. Rowland denigra la orientación de las mejorías científicas. Jonas contrasta su «nueva ética» con el «pragmatismo dominante de nuestro tiempo». El ímpetu demasiado esperanzado de mejorar las generaciones futuras se anuncia en la versión que Jonas da de *El mundo feliz*. Para los pesimistas en materia de genética, los adelantos son tan malos como el pesimismo lo es para los optimistas. Todos esgrimen fuertes principios, pero diametralmente opuestos.

4

Desenmascarar los mitos

Aunque la mayor parte de los norteamericanos se enteran de las nuevas manipulaciones genéticas por la televisión y la prensa popular, las universidades de Estados Unidos no pasan por alto las elecciones a que han de hacer frente los padres en la nueva era de la reproducción. De hecho, las hemos estudiado a fondo. Los profesores de los departamentos de biología, derecho, filosofía, estudios de los sexos, medicina y sociología se han dedicado a la investigación relacionada con las implicaciones éticas, legales y sociales de las nuevas intervenciones genéticas y han escrito largamente a ese respecto en los últimos veinte años. Sin embargo, al igual que le ocurre a tanta erudición académica contemporánea, esos debates se publican en revistas y publicaciones que no alcanzan más que a otros profesores, y muchas veces sólo a los que trabajan en la misma disciplina que nuestro departamento.

Aunque los que trabajamos en la ética de la genética hemos procurado desarrollar algunos programas educativos, la mayoría de éstos se dirigen a los estudiantes universitarios. Para los alumnos de genética, la enseñanza típica de ética consiste en una clase de una tarde de duración, dedicada a un único principio: no se fíen de los datos.¹ A los estudiantes de filosofía, de quien se esperaba que, al final del siglo XX, fueran capaces de hablar en público sobre esas materias, se les enseña sobre todo una lógica simbólica altamente sofisticada y la filosofía de la mente y del lenguaje, mientras que los

asuntos de la ética y la sociedad se incluyen en el currículum «aplicado».

La población, por lo tanto, ha pasado a creer que la universidad permanece dormida ante los cambios en la biotecnología, y con razón. Los debates públicos sobre la manipulación genética, cuando ocurren, acostumbran ser del tipo documental sorprendente. Así, mientras el Proyecto del Genoma Humano da lugar, a toda velocidad, a un gran número de investigaciones genéticas, la gente corriente por lo general no participa de las discusiones sobre el futuro de las tecnologías de la reproducción hasta que éstas se manifiestan en productos concretos que se ofrecen a los padres y a otras personas, cuando ya es demasiado tarde para empezar un debate sobre los aspectos éticos asociados, por ejemplo, con hacerle la prueba a un feto para verificar si tiene el gen de la obesidad. Parecería un poco tonto si sostuviéramos que no se debería comercializar tal prueba, después de habernos gastado millones de dólares e incontables horas buscando ese gen.

¿Por qué el mundo universitario, en cuanto a las tecnologías genéticas se refiere, han fallado en promover audiencias públicas, comentarios sensatos y debates públicos en el ámbito nacional sobre esas políticas? La respuesta es bien sencilla. La bioética norteamericana no ha tenido en cuenta lo que William James, uno de los últimos filósofos en desempeñar un papel activo en la vida política del país, denominó «valor efectivo» de nuestro saber. Los que forman parte del ambiente académico norteamericano se han distanciado mucho del terreno de los debates públicos.

Es improbable que los artículos que discuten los aspectos éticos de la genética, en su mayor parte escritos por profesores, ayuden a los padres, no sólo debido a la prosa espesa y plagada de la jerga típica de la materia, que se dirige sólo a los especialistas, sino porque la mayoría de nosotros ha prestado muy poca atención a la relevancia de nuestro trabajo para las parejas que realmente han de enfrentarse a difíciles elecciones. Hemos pasado por alto la promesa de nuestras universidades de servir a la comunidad en general, y los filósofos somos los más culpables de todos. Los filósofos norteamericanos han desarrollado métodos para medir el rigor y el éxito, los protocolos profesionales y las categorías que tienen muy poco que

con las ideas de la comunidad. Los profesores de filosofía, por lo siguiente, tienden a contentarse con verdades que funcionan más allá de lo que John Dewey llamó los «sistemas herméticamente cerrados» del pensamiento filosófico. Nuestros sistemas afirman su fuerza en la religión o la «razón pura», y demasiado a menudo fracamos en descender de nuestros elegantes y elevados ideales para centrarnos en el mundo terrenal de las experiencias cotidianas, donde vivimos y tomamos todas nuestras decisiones importantes. Si John Rifkin falla al reflexionar sobre los planteamientos técnicos de la genética, él por lo menos escribe para el público en general, una necesidad que todavía no resulta evidente para muchos filósofos norteamericanos y sus departamentos.

Para empeorar las cosas, la intervención genética es un campo en sí mismo complejo. La comprensión biológica de la herencia, como se muestra en el capítulo 1, se encuentra en la intersección de la ciencia y nuestras esperanzas, es técnica en sus detalles y se palpan sus beneficios en su manifestación práctica. «Genética» no es la denominación de una práctica única o monolítica, ni de un asunto social. Más bien, es una serie de elecciones que, por razones prácticas, han de hacer los padres, los científicos, los profesionales sanitarios y las instituciones gubernamentales. Esas personas desempeñan también múltiples papeles en contextos muy variados. Un científico puede ser, asimismo, un creyente, y un padre, un asegurado. Existen intereses institucionales en los resultados de todo tipo de investigación genética: tanto las empresas como las iglesias han tomado medidas para utilizar o frenar las tecnologías genéticas. Cada uno de esos grupos e individuos aportan a estas técnicas un conjunto de objetivos e historias.

Lo que se necesita es un acercamiento pragmático a la investigación y las intervenciones genéticas. Aunque, en el próximo capítulo me extenderé sobre qué significa eso desde un punto de vista metodológico, la primera parte consiste en poner lo mejor de nuestro conocimiento de la ciencia y la cultura a trabajar para desenmascarar los conceptos erróneos sobre genética que se exponen en los medios de comunicación. Sólo entonces podemos volver nuestra atención a los problemas con que realmente se enfrentan, o pronto han de hacerlo, los científicos y los padres, en cuanto protago-

nistas de la revolución genética. Sabemos que muchos norteamericanos se preocupan de que la intervención genética equivalga a «jugar a ser Dios». Pero si el científico y médico especialista en las terapias genéticas no consigue imaginarse que sus actos cambian la respuesta a la crítica religiosa, es improbable que lo tenga en cuenta. ¿Cómo puede el genetista *evitar* jugar a ser Dios? ¿Es eso algo a lo que realmente debemos hurtarnos? Los principios éticos que no tengan una sintonía acurada con el contexto biológico y cultural de la genética no van a guiar las acciones de nuestros científicos de un modo inteligente. Necesitamos filtrar un poco el ruido.

Nuestra primera tarea es examinar cómo funcionan las principales críticas sociales a la tecnología genética: las que exponen Jeremy Rifkin, Robyn Rowland, Hans Jonas y Paul Ramsey. Entre diez y quince pacientes tienen a diario consulta en un programa de fertilización in vitro. ¿Alentaría Rifkin a los Salvano a formarse una idea diferente del logro familiar, basada en el flujo solar, en lugar de volverse hacia las nuevas tecnologías que pueden proporcionarles un hijo? ¿Seguirían las mujeres, eslabones inconscientes de la máquina de dominación patriarcal, el consejo de Rowland, y se apartarían todo lo posible de las maquinaciones de los hombres? ¿Puede Ramsey alejar a los pacientes, las familias y los equipos sanitarios de los protocolos susceptibles de violar los designios de Dios respecto a la herencia biológica? El primer paso para avanzar en la comprensión popular de las intervenciones genéticas consiste en examinar cómo se adecuan Rifkin, Rowland, Ramsey y otros a la tarea de guiar a la gente en las opciones reales que existen sobre la procreación en un mundo tecnológico.

Nuestra segunda tarea se encuentra al otro extremo del espectro, donde encontramos a los estudiosos con una fe ilimitada en la biología molecular y en sus frutos tecnológicos. ¿Qué consecuencias prácticas acompañan esos puntos de vista? A Leroy Hood y otros les gustaría que creyéramos que la mayor parte de nuestro carácter se reduce a algunas constelaciones de determinantes biológicos. ¿Cuán acertado es ese análisis y qué probabilidad tiene de originar buenas políticas públicas? ¿Es posible crear el superhombre genético de Rostand y, si ése es el caso, lo querríamos hacer? ¿Puede esperar Shulamith Firestone que las mujeres busquen la emancipación

de la ingeniería genética y de un útero artificial, con el espíritu con que Martin Luther King Jr. procuró acabar con el racismo y sus estructuras de poder? Al igual que debemos averiguar las consecuencias prácticas de las críticas de Rifkin y Rowland, también debemos desvelar las implicaciones reales del optimismo genético. ¿Pueden las personas demasiado obsequiosas que rodean el Proyecto del Genoma Humano podrían autorizar el impulso acrítico de la investigación y proporcionar la justificación de discutibles protocolos de investigación?

La naturaleza contra la tecnología en la crítica cultural de Jeremy Rifkin

Rifkin afirma que la genética forma parte del movimiento político y económico para modificar la naturaleza y hacer de ella una mercancía. Según él, la caída de una vida armoniosa y lograda tiene lugar cuando los seres humanos cambiaron por primera vez los ritmos de la naturaleza por el progreso. Declara que, a medida que las personas pasaron de la vida rural a la industria urbana, aprendieron a atribuir la salvaje competición económica a la naturaleza. Ese concepto de la naturaleza legitimó los avances científicos y tecnológicos que, si se llevan al extremo, modificarán nuestros genes y trastornarán la naturaleza misma. Al final de la transición de la vida rural a la urbana se encuentran los biólogos, apostados junto a máquinas que crearán niños artificiales en recipientes de Petri, a menos que un *lobby* antigénico logre detener toda la investigación en la materia.

El relato de Rifkin se asienta sobre dudosas bases. Se trata de la reedición tanto de la historia de Thoreau como de la de Rousseau, que presentan a los seres humanos como criaturas inocentes fácilmente corruptibles por las malvadas instituciones, si dejan de adoptar la parte pacífica de su naturaleza. Según su versión, se infravalora nuestro parecido con la hormiga guerrera o con el mono asesino. Y su consideración por la naturaleza humana está igualmente bajo mínimos. Thoreau volvía a la ciudad dos veces a la semana, para que su madre le hiciera la colada: la «mala» tecnología apoya las actividades hasta del mismo Rifkin. No podemos dar cuenta de los movi-

mientos de la historia a través de los actos codiciosos de unos pocos hombres malos, cuyo objetivo era destruir el orden natural. Los seres humanos han buscado la tecnología y han estado especialmente atentos a la cría de razas de animales y a los cultivos de granos desde la más antigua historia escrita. Los avances en el dominio de la naturaleza han sido, además, sutiles y graduales, y no un salto brusco de las sociedades agrarias a las bioindustriales del siglo XIX.

Como los seres humanos han empleado siempre herramientas y técnicas, hemos de sospechar de las afirmaciones de Rifkin según las cuales los instrumentos más sofisticados rompen el equilibrio natural. Las teorías que colocan en un equilibrio idílico a los seres humanos y la naturaleza, al que la novedosa «mala» tecnología destruye, parten del supuesto de que la técnica es algo distinto al modo en que los organismos se relacionan con su medio. Asimismo, dado que los organismos humanos forman parte de la naturaleza tanto como los dientes de león, hemos de preguntarnos cómo es que sus actividades se vuelven «artificiales».

Las tecnologías de los humanos no son más «artificiales» que la hibernación de los osos o las presas que construyen los castores en un río. Vivimos en un mundo natural y somos criaturas de la naturaleza. Nuestra forma de comer, matar, amar e, incluso, morir, encierra nuestro dominio sobre otros organismos y sobre nuestro ambiente. A veces, ese control es bastante sofisticado, como en el caso de los respiradores o los aviones a reacción. Pero nuestra técnica no se limita a la alta tecnología, como la de las videocámaras o las pruebas genéticas. Impregna nuestra vida. La lengua, la ropa, todos nuestros utensilios, nuestros aparatos, y hasta algunas de nuestras costumbres culturales (como nuestros procedimientos legales y económicos) son tecnologías que nos proporcionan distintas formas de vivir en el mundo natural y controlarlo.

De hecho, las tecnologías no son más que las soluciones que encontramos al problema de vivir en la naturaleza. Descubrimos, en el transcurso de largos períodos de tiempo, que determinados comportamientos acarrearán ciertas consecuencias. Al igual que el bebé aprende a controlar su mundo a través de los objetos y las palabras, una cultura aprende a modificar sus circunstancias y condiciones por medio de la técnica y la tecnología. Por consiguiente, tanto un

como un diccionario constituyen poderosas tecnologías. Los seres humanos construyen elaboradas herramientas con el fin de satisfacer una necesidad. En ocasiones, la tecnología funciona, en otros casos la seguimos empleando. Otras veces, fracasa.

Por el contrario, para Rifkin la tecnología es una fuerza oscura y artificial que nos arranca del jardín idílico y agrario. Pero debe de medir su propia experiencia, al pasar por alto el papel constante y esencial que la tecnología desempeña en todo tipo de existencia humana, la agraria incluida. Es algo inevitable y tan artificial como cualquier otra actividad humana. Cuando falla alguna tecnología, eso no se debe a que no sea natural. Nuestra prueba para ellas es la verificación de su utilidad en el mundo. ¿Qué ocurre cuando las usamos?

Por lo tanto, ciertos interrogantes deben excluirse de una investigación práctica. No podemos reivindicar un equilibrio propiamente dicho de los seres humanos y la naturaleza, puesto que los humanos forman parte de esa naturaleza. No podemos tener como objetivo la preservación del orden natural, dado que todas nuestras actividades necesariamente preservarán o crearán una parte de ese orden. Una contestación práctica a Rifkin empieza por reconocer que la mejor ciencia humana demuestra que somos animales y formamos parte del mundo natural. Interactuamos con la materia de la naturaleza y estamos hechos de ella.

Por consiguiente, nuestras decisiones desastrosas, tales como la destrucción de ecosistemas o la alteración ambiental, difícilmente pueden demostrar un ataque humano a la naturaleza. Nuestras locuras evidencian, por el contrario, la cara destructiva de la naturaleza, a la que representamos en ese momento. Muchos animales se matan hasta desaparecer, o estropean los ríos, o se alimentan de colonias enteras de organismos. El que seamos capaces de cometer destrucciones similares nos demuestra que compartimos determinadas características primarias con otros animales de nuestro mundo. Cada una de nuestras nuevas estrategias recluta los recursos y las vidas de todos los organismos que nos constituyen (los miles de millones de bacterias que viven en el interior de nuestro cuerpo, por ejemplo). Como apunta John Dewey, «tanto el ambiente como el organismo conforman los procesos vitales, puesto que *están* integrados».²

Cuando fracasan los procesos y las tecnologías de los humanos, nos reagrupamos. Reconstruimos las técnicas y procuramos rehacer el mundo de una forma que satisfaga más la pluralidad de necesidades que compiten entre sí. Nuestros intentos, al igual que nuestras tecnologías, están impregnados de valores. Un martillo es un material bruto al que se ha transformado en herramienta. Como tal, expresa nuestros valores y objetivos. Por lo tanto, la elección de una tecnología novedosa no es instrumental, como tampoco las tecnologías concretas están libres de valores.

En la vida es raro que nos enfrentemos a la elección de descartar la tecnología. Por ejemplo, postulemos que una madre decida comprarse un coche. Su decisión es un acto de múltiples efectos para con las posibles soluciones a muchos problemas, y la ha tomado en un mundo donde las exigencias y las demandas contrapuestas condenan las soluciones sencillas. La madre no puede escoger eludir las tecnologías. Debe, en vez de eso, elegir entre las posibilidades que presentan: caminar, montar a caballo, alquilar un coche, comprarlo. La tecnología buena será la que mejor responda a su necesidad de desplazarse, en función de sus condiciones de vida. No tiene demasiado sentido proponer como alternativa que la opción buena para esa mujer es la que menos tecnología emplea o la que mejor preserva el equilibrio del ambiente. Ninguna de las soluciones a su problema permitirá que no se enrede con el mundo tecnológico.

Por consiguiente, debemos apartarnos de las discusiones que oponen la tecnología a la naturaleza. La tecnología es una parte inevitable de la existencia humana. La distinción entre el modo de ser tecnológico y no tecnológico es, a un tiempo, imposible de sostener y carente de sentido. Un debate inteligente ha de centrarse en qué técnicas son las más adecuadas para las necesidades contrapuestas de una sociedad y un ambiente complejos.

Podemos reconocer la validez del temor que subyace en la postura de Rifkin: las instituciones humanas pueden tomar decisiones equivocadas con respecto a nuestro bienestar y el del ambiente en general. Esa preocupación parece justificada, pero para abordarla es necesario abandonar la manera en que Rifkin se enfrenta a ella. Al fin y al cabo, la tecnología médica e industrial de los seres humanos ha proporcionado instrumentos valiosos para que la vida se extien-

...y mejore. La sociedad aprendió a cultivar la tierra, y así sortear sequías y los largos inviernos. La expectativa de vida se ha alargado en los últimos cien años, a medida que las tasas de mortalidad infantil se han reducido drásticamente. Las comunidades ya no se encuentran limitadas a un radio de cinco kilómetros: el teléfono, el ordenador, la televisión, el avión y el coche han proporcionado grandes oportunidades a muchos norteamericanos. Rifkin está en lo cierto al señalar que esos avances tienen dos caras. La asignación poco inteligente de los recursos y la discriminación insensata han actuado como barreras ideológicas y prácticas a los adelantos de la especie humana. Y, a veces, el progreso no ha sido tal para todos.

Un mundo increíblemente complejo, con incontables opciones de consumo y no más que unas pocas obligaciones éticas y políticas inevitables, ha tenido como consecuencia, tal vez, «una disminución general, en la vida de las personas, del conocimiento por experiencia directa». ³ Además, a medida que la compartimentación social y profesional aumenta a cada año que pasa, resulta cada vez más fácil traspasar la responsabilidad de las elecciones sociales a las instancias más altas: podemos argumentar que, «sencillamente, estamos haciendo nuestro trabajo». ⁴

En ese clima, los profesionales de las aseguradoras o las empresas no tienen incentivos para enfrentarse a las difíciles cuestiones morales, o para educar a los padres sobre los nuevos riesgos de los descubrimientos genéticos. Los padres podrían encontrarse en la situación de tener que decidir sobre pruebas prenatales que cambiarán sus vidas, poseyendo sólo un conocimiento parcial al respecto. Podemos alabar el valor de Rifkin: sus seguidores no se limitan a atacar las manipulaciones genéticas en revistas técnicas de filosofía; salen de los laboratorios y se plantan ante las cámaras de televisión. Intentan modificar los libros de texto. Van a las audiencias políticas. Se implican con la comunidad y logran llevar los debates a las iglesias, las agrupaciones civiles y los colegios a lo largo del país. Si la sociedad se esfuerza en comprender la complejidad de la ingeniería genética y las ve como una parte de las decisiones reales a las que los padres pronto habrán de enfrentarse, podrá avanzar hacia una política más comprometida. Las tecnologías genéticas no tienen por qué

ser una barrera a esa reparación de la experiencia política; de hecho podrían ayudar a provocarla.

¿Un Edén biológico?

Hans Jonas y Paul Ramsey

Cuando Jonas y Ramsey nos advierten de que no deberíamos manosear de forma indiscriminada el futuro, o «jugar a ser Dios», tienen en mente un orden de cosas muy similar al equilibrio natural de Rifkin. Se enfrentan, por lo tanto, a problemas parecidos. Jonas presupone que *podríamos* evitar «manipular» el futuro, y que existe un conjunto de opciones adecuadas a esa postura. Para él, la raya de separación entre alterar la libertad de las generaciones futuras y la paternidad apropiada se sitúa en la ingeniería genética. Reivindica que, con esa manipulación, los seres humanos estamos experimentando con nuestro futuro. Ramsey argumenta, de modo parecido, que la ingeniería genética tiene un poder único, por lo que interferirá con los designios genéticos de Dios.

Pero ¿cuáles son las demás opciones? ¿Podemos evitar experimentar con el futuro? Dewey observa, con propiedad, que «todo acto es una invasión del futuro». ⁵ Las intrincadas formas de ejercer la paternidad originan la atmósfera en que viven los niños: los padres toman todo el tiempo decisiones sobre sus hijos, desde antes de la concepción hasta la muerte del hijo, o del padre o la madre. En el extremo tecnológico del espectro, la cirugía intrauterina, en la que se abre la matriz y se opera al feto, permite a los padres que se corrijan las anomalías fetales. El aborto le dice al futuro: «No voy a tener ese hijo», y construye de ese modo un cierto tipo de porvenir, del que no formará parte el nacimiento de esa criatura. La fertilización *in vitro* efectúa la «prueba del bebé en el tubo de ensayo». Las madres que fuman durante el embarazo afectan a sus hijos. Los padres que apuntan a sus hijos al colegio cambian su futuro. Y los que albergan expectativas sobre el futuro de su prole ejercen una honda influencia sobre ellos. Antes incluso de tener relaciones sexuales, ya elegimos la pareja, el estilo de vida, la carrera y los compromisos. Todo eso nos proyecta al futuro y crea una serie de con-

circunstancias, oportunidades, limitaciones y valores con los que vivirán de vivir nuestros hijos. ⁶ ¿En qué sentido, pues, es la ingeniería genética el precursor de un nuevo porvenir? ¿En qué sentido son esas opciones novedosas? La respuesta parece clara: no tenemos una sabiduría nueva: lo que nos hace falta es el contexto histórico y social de la *vieja* sabiduría para poder tomar *nuevas* decisiones.

Para creer que la ingeniería genética es más que una extensión biológica de la toma de decisiones actual, necesitaríamos convenirnos de que tiene un poder *ontológicamente* profundo. En otras palabras, las modificaciones genéticas deberían constituir un tipo especial de control parental, sujeto a normas y responsabilidades diferentes. Tal como lo ve Ramsey, los genes alterados tienen la facultad de socavar la especial inscripción biológica de la identidad que Dios otorga a cada criatura, por lo que la manipulación genética amenaza los designios del Creador. Sin embargo, la ingeniería genética no es la única forma por la que nos entrometemos en nuestro código molecular. Al fumar, aumentamos la probabilidad de que nuestras células se conviertan, en el ámbito molecular, en cancerosas, a través de la modificación de su material genético. Células pulmonares que antes estaban bien se transforman en «oncogenes», que codifican la formación y multiplicación de tejido canceroso pulmonar. Ramsey y otros han tendido a separar la «ingeniería» genética, a causa de su atractivo y sofisticación tecnológica, de otras decisiones que afectan a los genes: por ejemplo, la de beber el agua mutagenética y de color marrón del sur de Florida, estando embarazada. Al subrayar de modo selectivo las características desacostumbradas de la ingeniería genética, Ramsey pasa por alto la ubicuidad de otras decisiones análogas que se toman hoy en día en la sociedad.

En el análisis de Jonas, el poder de la ingeniería genética es su facultad de hurtar a las generaciones futuras la libertad y la propia identidad. Pero ¿en qué se diferencia eso de la persona que no tiene en cuenta la salud de su pareja potencial, o de los padres que saben que ambos poseen un gen mutado para la fibrosis quística y eligen procrear igualmente? En los dos últimos casos, los padres se proyectan a sí mismos y a sus valores sobre su prole. Los portadores de

FQ se ven forzados, dada la probabilidad estadística de que tendrán un hijo con FQ, a jugar a la ruleta rusa basándose en su juicio sobre la vida con la fibrosis quística. Los padres que sopesan la salud de la pareja antes de reproducirse realizan un juicio similar. Todos tomamos decisiones con respecto a la forma en que conducimos nuestra vida reproductora, y esas elecciones afectan profundamente el futuro de nuestros niños. Las opciones después del nacimiento de la criatura son igualmente restrictivas: los padres que envían al niño a clases de piano también toman una decisión que infringe su libertad.

Jonas hace hincapié en el control sistemático de las decisiones genéticas que la manipulación de los genes posibilita, y subraya su supuesta diferencia de las opciones normales de la paternidad. Pero hemos de tener cuidado y no exagerar el componente de azar en las relaciones parentales y afectivas corrientes. Se trata de una cuestión práctica. Difícilmente podríamos negar que el amor a primera vista existe. No obstante, enseñamos a nuestros hijos que la inmediatez de ese amor debería seguirse de un conjunto de decisiones que cada componente de la pareja habría de tomar: procuramos pensar con antelación con quién y en qué circunstancias nos reproduciremos. Les decimos a nuestros hijos que tengan cuidado, que esperen a la persona adecuada en el momento propicio. No dudamos en enseñarles la habilidad de planear el futuro. El ejercicio de la paternidad ofrece a diario la ocasión para la toma de decisiones sistemática o, como mínimo, reflexiva.

La cuestión práctica radica, pues, en valorar la diferencia entre las decisiones parentales corrientes y la de cambiar el plasma germinal de la especie. Esto último parece más trascendente. Pero hemos visto que nuestras decisiones de modificar nuestros genes no siempre implican alta tecnología; de hecho, la elección de la pareja crea el efecto de que «los seres humanos se construyen a sí mismos». La diferencia radica en el grado de control posible en cada caso. Jonas está a favor del empleo de las intervenciones genéticas para la cura de enfermedades, pero teme que pudieran dar lugar a una ingeniería positiva e, incluso, a la clonación. Sin embargo, esta última no es la frontera moral que supone Jonas. Nuestras elecciones sobre el futuro de los hijos y las posibilidades de la manipulación biológica favorecerán, necesariamente, la mejoría de la vida, así como la cura de enfer-

des. Debemos prestarles atención a esos objetivos sociales, en contexto, en lugar de esperar una nueva sabiduría.

abusos contra el sexo femenino ulamith Firestone y Robyn Rowland

Quando Firestone reivindica que las mujeres se emancipen de los hombres y de la dominación patriarcal por medio del útero artificial de la ingeniería genética, ataca en particular a los valores que las mujeres asocian al embarazo. En el mundo de la utopía biotecnológica de Firestone, «se eliminará» la infancia, junto con la intimidad «artificial» entre las mujeres y los niños.⁷ En su lugar, se levantaría una nueva sociedad, con libertad e independencia para todos. Muchas mujeres, como las teóricas del feminismo, no están de acuerdo con tal razonamiento. La experiencia femenina del alumbramiento ha sido hondamente celebrada. Aunque algunas mujeres opten por evitar el embarazo, el argumento de que la intimidad entre madre e hijo carece de valor o es machista suena a falso.

No obstante, la acusación de Firestone según la cual el embarazo sería debilitante destaca el hecho de que muchas norteamericanas no cobran la baja maternal y de que muchas más se vuelven el blanco de hostigamientos y discriminación. Aun sin suscribir el compromiso ontológico de Firestone sobre el poder emancipador de la genética, podemos asumir, de su contundente reivindicación, que las mujeres han sido víctimas de la indiferencia y la misoginia en sus lugares de trabajo.

Rowland saca la conclusión opuesta sobre el uso de la tecnología genética, pese a lo cual hace el mismo llamamiento a la fuerza femenina, asediada por los hombres.⁸ Para esa autora, los hombres han agredido a la naturaleza y las mujeres deben rescatarla del dominio calculador de los científicos varones. Afirma que las tecnologías genéticas de la reproducción humana forman parte del «mito del control», según el cual luchamos contra el final natural de nuestra vida. En el centro del control estarían los hombres, que van en contra de la naturaleza y sus leyes, al procurar evitar que nazcan niños enfermos y crear *in vitro* curas para las patologías.

El problema del llamamiento de Rowland a lo natural es que establece distinciones injustificables entre el control y la naturaleza. Si morir es natural, también lo es cuidar (o controlar) la salud de nuestros hijos e intentar evitar que sufran inútilmente. Practicar la medicina no constituye una negación de que sufrir y morir sean algo natural. Resultaría *menos* natural, dado el comportamiento de los seres humanos y los animales, que los padres dejaran de lado la precaución al tratar de la salud reproductora.

Debemos preguntarnos también por qué considera la medicina genética algo especialmente patriarcal. Los varones no actúan más en ese campo que en la cardiología, y en ambos las consecuencias atañen la prevención de la muerte. Rowland se basa en afirmaciones simplistas sobre lo que es natural, como el control de la medicina por médicos especializados en mujeres, y no debate por qué razón supone que la masculinidad es exclusivamente peligrosa, o menos natural ontológicamente. A falta de pruebas al respecto, sólo podemos apoyar el compromiso de Rowland en valorar la vida de los individuos con discapacidades. Tiene razón al defender que las personas con fibrosis quística pueden llevar una vida valiosa y compensadora. Pero proponer que deberían evitarse los defectos congénitos serios no es un insulto a esas personas, a menos que equiparemos a los pacientes con las enfermedades. Muchos pacientes no contradirían la afirmación de que el mundo sería un lugar mejor si no tuvieran que sufrir y morir a causa de su enfermedad. A veces, romantizamos en exceso el valor de los sufridores.

Con relación al Proyecto del Genoma Humano, los estudiosos se han inclinado por basarse, tanto para apoyar como para condenar la manipulación genética, en reflexiones poco fundadas y ultrapasadas de «lo natural», «la tecnología» y «la libertad». Esas categorías poco pueden ayudarnos a relacionarnos mejor con las tecnologías genéticas. Su antídoto es la recuperación del debate que tiene en cuenta la confluencia de la ingeniería genética con otras prácticas científicas, parentales y sociales. Sin embargo, existe una barrera difícil de vencer. Se trata de lo que Richard Lewontin denominó «la ideología del determinismo genético».⁹ Y que se encuentra por todas partes en nuestra literatura cultural sobre la biología.

Determinismo genético clásico Ídolos del cuerpo

El determinismo genético es el concepto según el cual todo, o gran parte de lo que es importante en la identidad humana, se determina en el momento de la concepción y se codifica en el ADN. Esa creencia se inspira en la historia de la biología que vimos en el primer capítulo: los seres humanos han utilizado durante mucho tiempo la tecnología para que esta les facilitara el control de la agricultura y de la reproducción humana. Hasta los griegos mantenían que un niño que creciera fuera de una comunidad humana empezaría a hablar griego de forma natural. No obstante, la *teoría* de que la biología conforma la vida social sólo surgió a partir de Charles Darwin. Luego, veinte años después de la publicación de *El origen de las especies*, nuestra nueva teoría biológica encontró su representación en la literatura del siglo XIX con la creencia de que «la sangre se exterioriza». En la biología del siglo XIX y principios del XX, la promulgación de los estudios eugenésicos ocurrió como consecuencia de la declaración inicial de Francis Galton sobre el determinismo genético, que atribuía a la dotación de la herencia prácticamente todas las características humanas. La catalogación de las historias familiares y las recomendaciones de la salud pública para los matrimonios eugenésicos se fundaban en la creencia extendida de que el patrimonio biológico prefigura a la persona. La genética molecular, en especial el trabajo de cartografiado del genoma humano, ha aplicado con frecuencia ese modo de pensar a su búsqueda de un único mapa genómico. Se espera que el Proyecto del Genoma Humano proporcione datos hereditarios estables para un ambicioso conjunto de caracteres, que abarcarán no sólo las enfermedades, sino también la inteligencia, la orientación sexual, la criminalidad y el envejecimiento. Muchas de las expectativas de progreso genético se basan en el determinismo, o en conceptos muy cercanos a él.

El determinismo genético se fundamenta en uno o más de los siguientes supuestos.¹⁰ El primero es que el *genotipo*, el patrón genético de un individuo, determina el *fenotipo*, los caracteres que la persona manifiesta. Si eso es cierto, habríamos de esperar que todos los aspectos del desarrollo se encontrasen inscritos como una espe-

cie de proyecto prefijado, cuyo contenido es un tipo específico y predeterminado de bebé. Pero los fenotipos presentan notables variaciones en organismos con genotipos similares (como es el caso de los gemelos idénticos), pero que han sido expuestos a condiciones diferentes. Es seguro que algunas características, como el grupo sanguíneo y algunas enfermedades, se vinculan directamente al genotipo. No obstante, «esos caracteres determinados por completo genéticamente son la excepción, más que la norma».¹¹ Además, tanto el fenotipo como el genotipo cambian con el tiempo. Sin embargo, el auténtico problema con esa convicción es que considera a los «genes» y al «ambiente» como entidades distintas, que actúan de forma compartimentalizada para determinar el organismo. Como veremos más tarde, la relación entre la biología y la experiencia es, en realidad, muy fluida y bilateral, de modo que tiene poco sentido sugerir que sólo una de ellas determina la otra.

El segundo supuesto del determinismo genético es que «los genes determinan la capacidad [...] en la metáfora del "cubo vacío"».¹² Según esa convicción, la herencia genética establece condiciones limitantes a las capacidades de cada persona, que son permanentes e inmutables. Una persona posee cierta capacidad genética para una característica dada, que puede llegar a realizar en mayor o menor grado. El cubo de inteligencia de Jack¹³ puede llenarse con lo que aprende en el colegio, pero el tamaño de su cubo determina el límite fijo de su capacidad de aprender.

El problema de esa metáfora es que no sólo da por ciertos los complejos poderes de la genética sobre las características sociales, sino que también presupone que el cubo de la capacidad genética humana es fijo e inmutable. Por lo tanto, se trata de una metáfora doblemente problemática. En primer lugar, como veremos en el capítulo 7, todas las capacidades humanas, a excepción de las más elementales, dependen de la práctica y de los objetivos sociales. El nivel y los tipos de habilidad que se conocen como «inteligencia» cambian a medida que también lo hacen las creencias, los valores y las necesidades de la sociedad, de modo que la forma particular que Jack tiene de pensar puede ponerse de moda o no, y se la considerará o no como inteligencia. Un segundo problema es que Jack cambia constantemente, dado que los lugares que visita y las comidas

ingiere alteran su genotipo. Al igual que su tejido muscular se modifica cuando hace ejercicio o come determinados alimentos, el material genético que se distribuye por su cuerpo altera su composición y su acción a medida que él crece, envejece y cambia. Por lo tanto, su cubo, en el caso de que tenga uno, no poseería nunca una forma o un tamaño fijos. El cuerpo de Jack es tan cambiante como la definición de inteligencia.

La tercera justificación del determinismo genético es la teoría de que «los genes determinan las tendencias».¹⁴ Cuando se dice que una persona tiene una predisposición genética al sobrepeso, o una tendencia al alcoholismo, uno se basa en esa teoría. Como señala Lewontin, la idea es muy eficaz al apoyar el determinismo genético de los rasgos, porque parece tener más en cuenta la relación entre los genes y el medio. La exposición estadística de la relación genotipo / fenotipo sostiene, en apariencia, ese punto de vista para algunas características concretas, como por ejemplo, que el sesenta por ciento de las personas con determinado gen son homosexuales. Esa estadística parece apoyar la «nueva» idea de que existe una probabilidad del sesenta por ciento de que una persona concreta, con el gen Xq28, sea homosexual. Sin embargo, desde el punto de vista biológico, la teoría de la tendencia no es más que un odre nuevo para el viejo vino de las «capacidades». De hecho, supone una noción de capacidad todavía más problemática. Según la metáfora de las tendencias, *escogemos* los rasgos, pero las sugerencias genéticas *nos influyen* en ello. Así, creemos que elegimos, cuando en realidad «la llamada genética de nuestras entrañas» nos determina, persuade o empuja a ello.¹⁵ Es como si a los que comen en exceso les llegara una voz de las tripas, que en realidad sale del interior del genoma, diciéndoles: «come más guacamole».

En el ámbito molecular, la relación entre un gen concreto y el fenotipo de un organismo depende de cómo reacciona ese gen específico a un entorno particular. Como los genes no tienen más que esa relación sencilla, es difícil de suponer que instan al organismo a «querer» portarse de un modo complejo. Un gen que produjera la «tendencia» al alcoholismo tendría que realizar una cantidad sorprendente de tareas moleculares, que darían lugar a la necesidad de beber. Además, la prueba de que un gen efectúa esa hazaña se dedu-

ce del hecho de que se correlaciona con una determinada característica en un porcentaje de la población. Habría que deducir que el gen no crea una tendencia tan fuerte, o que hay personas con una fuerza de voluntad inmensa, en los casos en que no existe correlación entre el gen y esa característica. Esa inferencia, sencillamente, no se sostiene. Las estadísticas sobre correlaciones sólo son válidas para las *poblaciones de organismos*. Las pruebas estadísticas no se aplican a los individuos, pues un gen producirá un efecto X en un organismo, o no lo producirá. El hecho de que el gen G dé lugar a que el sesenta por ciento de los organismos presenten el rasgo T *no significa* que exista un sesenta por ciento de «tendencia» al rasgo T en un organismo concreto. Decir que hay una tendencia no es hacer más que resumir un hallazgo estadístico: su sentido no va más allá de eso. De igual forma, proponer que existe la posibilidad de luchar contra alguna tendencia sólo confunde el asunto. Los genes o determinan un rasgo en un conjunto de circunstancias ambientales, o no lo hacen.

La noción de la «fuerza de voluntad» que sugieren las «tendencias genéticas» sencillamente no se ajusta a los hechos. En el caso de la obesidad, podemos decir que los genes influyen en el metabolismo, pero tendría poco sentido decir que nos produce el deseo de comer en exceso, aunque dejan la «elección» al que come. Es un error hablar de que un gen nos «dispone» a ganar peso. Sólo puede determinar un aspecto concreto del metabolismo. Lo que uno come, o, incluso, lo que a uno le apetece comer, probablemente resultará ser menos una función de los genes que del cruce de la cultura y la familia.

¿Es necesario que haya un espíritu en la máquina?

El Proyecto del Genoma Humano no ha hecho más que dificultar y complicar aún más la creencia en el determinismo genético. Como apunté en el capítulo 1, el proyecto genómico se apoya en la noción de que la información genética permanece, desde el punto de vista funcional, idéntica en todas las poblaciones humanas a lo largo del tiempo. Sin embargo, «todos los genomas humanos son diferentes entre sí [...]». La catalogación final de «la» secuencia del ADN huma-

será un mosaico de una hipotética persona común que no corresponderá a nadie». ¹⁶ No es de extrañar, por lo tanto, que, aunque se han identificado unas pocas enfermedades que se corresponden con marcadores estables del ADN, eso no funciona para todas las personas, y, en el caso de la mayor parte de las enfermedades hereditarias, existen por lo menos quinientas mutaciones distintas para cada gen. La búsqueda de un fundamento estable para toda la biología humana, por no hablar de la vida social, puede verse radicalmente retrasada por la realidad de la diversidad genética entre las personas y en ellas mismas.

Las implicaciones filosóficas y médicas del determinismo genético son profundas, porque nuestras creencias sobre el poder de la genética estipulan nuestra aproximación a las enfermedades y los rasgos complejos. Tomemos, por ejemplo, el caso de la inteligencia. Muchos biólogos moleculares, en especial los que trabajan con el proyecto genómico, afirman que esa característica se determina biológicamente. Desde la perspectiva de esos científicos, lo importante con respecto a la inteligencia no es la educación ni las condiciones o los objetivos sociales. Esa cualidad queda reducida a un denominador común, como la velocidad de cálculo neuronal, o un gen que codifica una sustancia química determinada en el cerebro. Los filósofos, los biólogos, los neurocientíficos y las instituciones sociales han invertido años y millones de dólares persiguiendo una simple sustancia o un proceso que sea el fundamento biológico del pensamiento. El listón está alto: el éxito significaría poder aplicar, sencillamente, técnicas de ensamblaje genético a la inteligencia humana.

Las implicaciones del determinismo genético también nos muestran con claridad por qué hay tantos temores y esperanzas alrededor del proyecto genómico. La reivindicación del poder último del ADN sobre la vida humana facilita que se reverencien los genes como «el código de la vida» o que se condene la genética por interferir con Dios y la naturaleza. Sin embargo, si no aceptamos el supuesto del determinismo genético, también se reducen de forma considerable nuestras expectativas y miedos. No obstante, la sociedad ha aceptado fuertes reivindicaciones sobre el poder de la genética, oponiéndoles poca resistencia.

Hoy en día, el determinismo biológico les resulta fácil de aceptar a los profanos porque, como cultura, hemos asimilado por completo la idea de que los seres humanos —y la naturaleza— son máquinas.¹⁷ No resulta sorprendente que pensemos así de nosotros y de la naturaleza. Siempre se ha escrito sobre la sociedad haciendo referencia al nivel existente y a la naturaleza de la tecnología.¹⁸ La economía industrial del siglo XIX en Inglaterra llevó a un gran número de intelectuales a subrayar el papel de la competencia en la naturaleza. Esa competencia pasó a formar parte de una descripción inadecuada pero extendida del orden natural. Así, como señala Rifkin, cuando Darwin empleó las metáforas de la tecnología industrial en *El origen de las especies*, éstas se generalizaron rápidamente en el lenguaje, porque eran un instrumento útil para expresar el funcionamiento de la maquinaria biológica de los animales y los seres humanos. En otras palabras, el lenguaje de Darwin nos ayudó a comprender la naturaleza, porque ese autor hizo que ésta se pareciera a la sociedad. Hemos llegado a aceptar que el orden natural actúa de forma más o menos impensada, eliminando a los débiles y conservando los rasgos de fuerza, poder y buena salud.

Los éxitos del Proyecto del Genoma Humano, al identificar los genes para ciertas características y trastornos, han alimentado ese determinismo genético más mecánico. Si los genes codifican enfermedades complejas, ¿por qué no la inteligencia y otros comportamientos? De modo análogo, algunos ven las realizaciones de la genética agrícola, introduciendo el ADN de plantas y seres humanos en animales, como la comprobación de que lo distintivamente humano puede codificarse, modificarse y transportarse de una especie a otra. El ADN, y en especial los genes, se han transformado en ídolos y, con el Proyecto del Genoma Humano, también en la clave para comprender lo que somos y quiénes somos. Al decir que contienen prácticamente todo lo importante sobre nosotros, se legitima el concepto de los seres humanos como máquinas humanas. El peligro radica en que, cuanto más aceptemos ese punto de vista, con más probabilidad aceptaremos también la ética que se asocia a los fundamentos políticos y económicos de esa concepción de la naturaleza.

Empecé este capítulo declarando que el profesorado universitario actual de ética y genética no ha sido eficaz en aumentar la con-

ciencia social de las cuestiones filosóficas y éticas que conllevan las cuestiones genéticas. Eso se debe, en parte, a nuestra laboriosa resistencia a implicarnos de forma activa con la sociedad corriente. Sin embargo, la población tiene un gran interés en la tecnología genética y ha acompañado los debates entre optimistas y pesimistas, quienes hemos visto que ni entienden la genética ni ofrecen una alternativa real a los padres y los investigadores.

A causa de su complejidad, situación y urgencia, la ingeniería genética humana exige que los valores se entiendan en su contexto. Al hacer el seguimiento biológico, cultural y de los complejos componentes corrientes de las opciones parentales, hemos demostrado que el determinismo genético constituye la amenaza más extendida a ese interrogante. El exceso de fe en el poder de la genética afecta por igual a optimistas y pesimistas, pero esa fe no podrá resistirse a la realidad de la diversidad biológica y de un continuo que va de lo biológico a lo cultural. Necesitamos un método mejor para entender la genética.

Enfoques genéticos de la familia y la salud pública

La reproducción con sentido común y la idea del bebé perfecto

La paternidad es la principal institución social relacionada con la reproducción. Numerosas costumbres (hábitos culturales) rodean e ilustran a los padres, cuando éstos toman sus decisiones sobre la procreación. Ningún argumento a favor o en contra del uso apropiado de las tecnologías genéticas ha prestado la suficiente atención a la paternidad, y sin embargo es en ese contexto donde se tomarán las decisiones más importantes y donde se manifiestan la biología y la cultura.

La *esperanza* define el camino de la paternidad. Las aspiraciones que albergan los padres para sí mismos y sus hijos crean el contexto de la reproducción. La esperanza de un «bebé perfecto» por parte de los padres es el centro de la preparación para el nacimiento y la paternidad; al igual que nuestra sociedad celebra a la mujer que se casa como a la «novia perfecta», en la medida en que se establece una relación íntima con el bebé, se recalca la perfección del hijo. El «bebé perfecto» es un icono en el viaje de la esperanza. Sin embargo, la paternidad responsable, más que expectativas, implica *elecciones*. Elegir *hacer* un niño implica comprometerse a trabajar por crear una vida mejor para ese bebé.¹ Decidimos hacer que algunas de

nuestras esperanzas se vuelvan realidad al participar de los cuidados prenatales. Después del nacimiento, esa esperanza impregna nuestro deseo de hacer de nuestro hijo una persona de la que nos podamos sentir orgullosos, y a la que podamos respetar. Las elecciones y las expectativas de los padres, en su conjunto, crean la atmósfera moral en la que viven nuestros hijos.

Sin embargo, también tienen su lado oscuro. Con demasiada frecuencia, las esperanzas de los padres no son realistas, están mal colocadas o carecen de previsión. De la misma forma que la imagen de la «novia perfecta» se ha transformado, en la literatura popular sobre bodas, en un patrón más que una actitud de celebración, es posible que se fuerce al bebé a alcanzar ideales rígidos o ajenos a él, en lugar de disfrutar de su propio tipo de perfección. Muy a menudo, el hijo de un atleta se encuentra con que está prefigurado como un «niño atleta». Una de las historias más comunes en nuestra cultura es la de «el primer médico de la familia», que fuerza a los demás a tener como el sueño de su vida ser también médicos.² Las elecciones de los padres crean un sistema de valores y actitudes, a menudo demasiado restrictivo, que puede transformarse en un modelo opresor que se obliga a los niños a alcanzar. Es necesario mitigar nuestras esperanzas y estar dispuestos a suavizar e, incluso, desvincular, la relación del hijo con las ambiciones de los padres.

Aunque el ejercicio de la paternidad implica esperanzas y elecciones que son de gran importancia, muchas de las opciones no se verbalizan, o parecen no brotar más que de la experiencia diaria. En cierta medida, eso es adecuado. La paternidad, como la creación, es algo sexual e íntimo, no calculado. Pero, incluso cuando el hijo crece, puede ser poco claro el efecto que nuestras incontables elecciones tendrán sobre él. Sólo algunas de las muchas opciones de la paternidad se piensan amorosamente por adelantado; en general, los padres se debaten a diario entre docenas de posibilidades, sin saber muy bien qué actos u opciones quedarán «registrados» en la constitución física y moral de los hijos. La paternidad se caracteriza, a menudo, por el sentimiento de falta de control y de comprensión, una lucha constante para mantenerse al día con los niños que cambian a diario en un mundo que también se transforma. Las elecciones y las expectativas nunca parecen funcionar perfectamente.

... es, por lo menos en parte, lo que hace que la intervención genética resulte tan atractiva: podría permitir a los padres participar, de forma sistemática y sistemática, en la construcción de su bebé perfecto. ¿Cómo se harían esas elecciones sistemáticas? Los padres esperan tener un niño sano y, si se lo pueden permitir, toman elecciones como el cuidado prenatal) que les ayuden a «construir» un bebé sano. Las pruebas genéticas parecen ofrecer, a ese respecto, las expectativas más brillantes para los padres. La corea de Huntington y la fibrosis quística (así como algunas otras enfermedades raras) pueden ser problemas aislados de la hélice. Por medio de la terapia genética, se eliminarían del óvulo fertilizado, o cigoto, esas enfermedades desastrosas, pero diferenciadas desde el punto de vista genético. No obstante, como hemos visto, existen intereses enfrentados que hacen más complejo el esfuerzo para tener niños sanos de lo que las simples opciones podrían indicar.

Los padres pueden tener también la oportunidad de tomar decisiones sobre la modificación no terapéutica de su descendencia. Éstas no son nuevas, desde el punto de vista ontológico; ya toman actualmente una serie de decisiones que se espera que mejoren la calidad física de sus hijos, desde los cuidados prenatales, pasando por dar el pecho, hasta poner música clásica cerca del útero. Nuestro compromiso social básico con la educación también encierra la supuesta novedad de procurar modificar la inteligencia. Los padres a los que les gustaría emplear la genética para perfeccionarla se encuentran, sin embargo, con la complejidad de las decisiones que hay que tomar en materia de procreación: la mayor parte de los rasgos humanos dependen de un conjunto complejo de características en las que intervienen factores sociales y biológicos. No necesitamos recordar la Alemania nazi para protegernos de los riesgos de la manipulación positiva: los padres toman ya decisiones que restringen el horizonte de sus hijos. Por ejemplo, aunque el hijo de un atleta considere la presión paterna para que siga sus pasos intolerable, el niño científicamente perfecto, diseñado con el objetivo de llegar a ser determinado tipo de niño, estaría todavía más presionado (aunque de una forma menos perceptible para él) que un carácter predispuesto biológicamente. El lado oscuro del control parental es que las elecciones y las expectativas pueden atormentar al hijo: la ingeniería gené-

tica, con el *propósito* de crear un niño excepcional, podría constituirse en una extensión radical de ese lado oscuro.

La toma de decisiones por parte de los padres implica unas esperanzas y opciones que el contexto biológico y cultural de la vida rodea, atempera y modifica. Al examinar la forma en que se podrían trasladar esas expectativas y esas elecciones a las alternativas concretas, por medio de la tecnología de la reproducción, volveré a colocar en un contexto un abanico de opciones para los padres, cada uno de los cuales desea a un bebé sano, feliz y «perfecto».

Las «curas» para todo tipo de problemas

¿Qué significa realmente desear un bebé? ¿Qué es ser padre o madre? ¿Es una enfermedad ser «estéril», y, si ése es el caso, qué tipo de enfermedad podría ser? ¿Qué significa necesitar que nuestro hijo se relacione genéticamente con nosotros? La idea de que existe algo intrínsecamente valioso en tener el *tipo* de hijo que se consigue mediante la reproducción sexual está en el núcleo del argumento según el cual los norteamericanos deberían tener acceso a los tratamientos de infertilidad y a las intervenciones genéticas. Los niños que se han concebido mediante una relación sexual comparten el material cromosómico con sus padres, su embarazo transcurre en el interior de la madre y, por consiguiente, participan en muchos de los rituales y las instituciones que giran alrededor de ser «como» los padres. Juanito tiene los ojos del padre, la sonrisa de la madre y hasta el sentido de humor de la tía Pepa. Esos parecidos, en apariencia insignificantes, son en realidad cruciales para la propia comprensión de la familia, y funcionan como un manantial de identidad y sentido corporativo.

Para muchos pacientes de las clínicas de infertilidad, la reproducción asistida puede ser una forma de participar en la experiencia de lo corporativo, o de intensificarla (por ejemplo, las parejas emplean un donante de esperma, en lugar de adoptar un niño «sin ningún parentesco»). Cuando se añade una prueba o una intervención genética a un tratamiento de infertilidad, el objetivo es preservar la relación con el hijo «genético», al tiempo que se elimina la enferme-

hereditaria. Pero, antes de establecer realmente hasta dónde hemos de llegar con las modificaciones genéticas, tendríamos que saber cuán meritoria es la meta de obtener un pariente genético. El derecho a la semejanza nunca ha sido debatido en los medios universitarios. La mayoría da por supuesto que el deseo de una pareja estéril de buscar un hijo con una similitud genética con sus padres es, sencillamente, la expresión de un deseo, también genético, de preservar la identidad familiar. En general, se considera que esa búsqueda de un parecido es parte del proceso «natural» que, en las parejas fértiles, se da por seguro, y que se habría que restaurar todo lo posible para las que no lo son. Pero ¿qué quiere en realidad decir llevar a cabo la fertilidad humana? ¿Se define el estado reproductor «normal» según la capacidad física de unos órganos reproductores que funcionan bien? O, por lo contrario, ¿se conceptúa (como apuntó Dan Brock) por el número medio de hijos nacidos de familias fértiles en Occidente? ¿Qué quiere decir que las parejas estériles tienen el «derecho» a buscar el parecido? Además, ¿qué significa decir que ese derecho es *positivo*, expresando con eso que los asegurados deben pagar por tal semejanza, o que han de entregarse fondos para investigaciones que permitan tal búsqueda de la semejanza para los que puedan comprarla?

Reivindicar el derecho o la preferencia por la búsqueda del parecido es presuponer la superioridad de un tipo de comunidad sobre la otra. En buena medida, el estudio de las comunidades ha tomado forma a partir del libro *Community and Society*, de Ferdinand Tönnies. Ese autor hace una distinción moral importante entre las comunidades de tipo *gemeinschaft*, en las que el lazo dominante es la corporación o el parecido, y las de tipo *gesellschaft*, donde el vínculo principal es la complementariedad o la interdependencia mutua. Opina que la mayoría era del primer tipo, antes de la división del trabajo en la sociedad industrial moderna, y el segundo ha pasado a caracterizar la era industrial. Sugiere una posible preferencia por el tipo *gemeinschaft* con relación al *gesellschaft*, pero abre la puerta a un análisis de esa presunción tradicional. Algunos estudios de la última mitad del siglo XX indican que esos dos tipos de comunidades han existido, manteniendo relaciones simbióticas entre sí, a lo largo de la historia hasta la época moderna, y que esas significativas co-

comunidades humanas requieren tanto la semejanza como la *diversidad* entre sus componentes. Un padre o una madre que desee que su hijo se le parezca mucho favorece la semejanza, pero, en principio, no existe ninguna razón para que un niño salga más beneficiado por ese deseo que por el de que crezca con una apariencia distinta, otras habilidades y anhelos diferentes.

Es tan legítima, desde el punto de vista moral, la búsqueda de la riqueza de diversidad, que proviene de pertenecer a una comunidad con otros que nos complementan, como la persecución de la semejanza. Además, esa búsqueda de la diversidad debería ser tan vital para establecer la comunidad de padres e hijos como el anhelo de la similitud. Nuestros hijos nos fallan si sólo replican nuestra existencia. La experiencia parental más enriquecedora tiene lugar cuando nuestros hijos nos conducen a mundos nuevos, y así ensanchan nuestra humanidad. Eso resulta más evidente cuando los niños maduran y se hacen adultos, afirmando su propia identidad. ¿Cuántos padres y madres se han visto arrastrados a las costumbres peculiares y a las afinidades de sus hijos, y con esa experiencia difícil han llegado a descubrir el significado del crecimiento moral y familiar? El fin último de la complementariedad con nuestros hijos debería conformar nuestra ansia inicial de la paternidad, de modo que, desde un principio, deseemos, como padres, complementarnos y no duplicarnos. El concepto de Tönnies sobre las metainstituciones es tan válido para las familias y las futuras familias como para las escuelas, las iglesias y los gobiernos. La búsqueda de la semejanza está cargada de peligros, y sería un profundo error permitir que se institucionalizara, en la medicina dedicada a la reproducción, como el paradigma de la restauración de la normalidad. Todavía más peligroso es el hecho de que casi no nos damos cuenta de las metas implícitas en la importancia que damos a los trasplantes nucleares, los diagnósticos de preimplantación y otras técnicas que ya hemos discutido. ¿Es que el placer, el dolor y la intensidad del embarazo, el alumbramiento y la paternidad y la maternidad no tienen más objetivo que el de hacer más de uno mismo?

necesidad de curar y proveer

Los padres [...] parecen sorprenderse con su propio desamparo ante la pasión que llegan a sentir por sus hijos. Vivimos y trabajamos con la conciencia dividida. Enamorarse de otro adulto, sentir la posibilidad de una tristeza insoportable por su pérdida, la personalidad esencial expresada de ese modo, ese toque especial, es en sí una conmoción admirable. Pero [el amor nuevo de la paternidad] [...] es de una calidad distinta. Es un amor vinculante, que todo absorbe, que difumina las fronteras y los mensajes. Se trata de algo incómodamente cercano al borrarse a uno mismo, y frente a lo que nuestras mayores ambiciones, desesperaciones, iconos particulares e impulsos se pierden en un *antes* de ensueño, que surge y se mete a la fuerza en la presencia con una persistencia tozuda.³

El embarazo asusta y produce transformaciones; va acompañado de una ruptura radical de nuestra vida cotidiana. Se puede palpar una ola de cambios, miedos y expectativas, tanto física como emocionalmente. Nos volvemos, a un tiempo, esperanzados e inquietos físicamente. Nos trasportamos hasta el límite de nuestra experiencia, donde posibilidades totalmente nuevas pasan a formar parte de nuestros actos y nuestras palabras cotidianas. Los futuros padres lo bastante afortunados como para considerar el embarazo un acontecimiento positivo experimentan, aun así, la pérdida de algunas posibilidades, al lado de una profusión de opciones nuevas.

Es interesante el hecho de que que las personas con una enfermedad terminal, larga o desfiguradora, relatan con frecuencia que experimentaron algo parecido al recibir el diagnóstico.⁴ En la maternidad, la mujer sufre una serie de transformaciones de igual importancia: su cuerpo se modifica, experimenta dolores, miedos y emociones diferentes a los que conocía, y se encuentra rodeada de personas que esperan de ella algo nuevo, incluso el milagro de que un ser vivo salga de su cuerpo.

Tanto si el embarazo ha sido buscado como si es el resultado de un encuentro casual, o incluso de una inseminación artificial, a partir de cierto punto pasa a ser un viaje elegido para tener un hijo. Y, en su transcurso, hay muchas preguntas que responder. ¿El seguro nos ofrece la cobertura suficiente? ¿Seremos capaces de enfrentarnos a las obligaciones de la paternidad y la maternidad, que inclu-

yen los cambios en la carrera, los planes, la economía, las relaciones familiares y de trabajo, y las necesidades de espacio? Enfrentarse a la pérdida de algunas posibilidades puede ocasionar una enorme tensión. Y está la pregunta eterna: ¿será normal el bebé? Durante los primeros días, se forman pocos lazos con el feto. El embarazo sólo puede identificarse por sus correspondientes mareos, pues el feto parece tener como única capacidad de comunicación hacer que la mujer embarazada se sienta hambrienta, mareada, cansada y sensible. Así, como señala Hans Jonas, al comienzo se percibe al bebé como una especie de obligación parental para el futuro. Las primeras ocasiones para relacionarse con el feto son impersonales y distantes: debemos comer cereales, beber mucha agua, tomar pastillas y abstenernos de alcohol y drogas. Los progenitores están ansiosos por saber y hacer más.

Todos esos cambios se acompañan, por supuesto, de un gran número de alegrías y posibilidades. Un bebé promete todo un mundo nuevo de actividades, desarrollo y diversión, y trae responsabilidades compensadoras a los padres sensatos. El mundo, para los afortunados que disponen de los recursos suficientes, está lleno de equipamientos para bebés y niños. Y todos los que aguardan a un bebé tienen elecciones que hacer, para las que nuestra cultura y sus reiteraciones sobre los padres, responsables desde el punto de vista «biológico», o como mínimo, «médico», nos han preparado.

Entre las preocupaciones principales de los futuros padres y madres se encuentra la salud. Eso, por supuesto, es algo apropiado de un modo general. Sin embargo, el objetivo de conseguir un bebé sano implica una serie de decisiones complejas, conformadas por una imaginaria social diversa, llena de incompatibilidades sobre el significado de la salud. Cuando se trata de tener hijos, lo más espinoso está en los detalles. Todas las decisiones sobre la salud de un bebé han de tomarse de un modo experimental, continuo y ligado al contexto: las resoluciones que se toman a las ocho semanas de gestación son diferentes de las que se toman a los tres años. Además, a pesar de que nuestra sociedad cuenta con docenas de manuales para los futuros padres, que versan sobre la preparación de la habitación del bebé y los cuidados de la mujer embarazada, apenas hemos empezado a reflexionar sobre cómo aconsejar a los padres para la toma

pciones sobre diagnósticos que implican genes, por no hablar de pruebas genéticas *in vivo*. Es hora de preparar un plan en esta opción.

Opciones de salud

Mujeres y sus parejas, al presentárseles hoy una apabullante colección de opciones, se encuentran con elecciones con las que no habían soñado hace veinte años. Los padres ahora tienen la opción de definir a un «niño aceptable» con criterios que, posiblemente nunca se han planteado, y que se miden desde el punto de vista de los riesgos para una determinada población, lo que implica opciones muy serias. Desde hace diez años, la oportunidad de hacerle pruebas a un feto puede asociarse a la de tratarlo con una terapia genética en el útero. Pero hoy en día, la opción de hacer las pruebas se acompaña siempre de un asunto más terrible: ¿qué hacemos si descubrimos que el feto tiene el síndrome de Down? ¿Y si pudiera desarrollar un cáncer de mama?

La cuestión del empleo de las nuevas tecnologías genéticas, en forma de pruebas, surgen enseguida en la conversación de una pareja de futuros padres con su obstetra, su comadrona o, en los casos en que se las sopesa por adelantado, su consejero genético. La historia de los padres se pone de manifiesto, y se emplean las teorías de la herencia genética para determinar si los análisis u otros protocolos son pertinentes.

La historia clínica del padre y de la madre, con las enfermedades de sus familiares y antepasados, ofrece pistas sobre una anomalía fetal probable. La herencia es algo peligroso: la enfermedad de corazón de la abuela puede ser congénita, y la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío del abuelo también puede ser genética. El obstetra hará algunas de las pruebas; es posible que no mencione otras. El acuerdo sobre qué información se debe proporcionar a la futura madre es escaso entre los consejeros genéticos, por no hablar de los obstetras generalistas. ¿Debería informarse a toda mujer que espera un hijo sobre todos los análisis posibles, o sólo de aquellos que el clínico considera adecuados? No existe una ley al respecto, como

tampoco un consenso profesional. Uno se puede encontrar con un obstetra que ofrece información sobre una prueba genética para el Alzheimer, o con otro que piensa que no se deben emplear esas pruebas en el contexto de un embarazo para tomar decisiones que lo afecten.

Es posible atribuir la desgana de algunos clínicos para describir toda la panoplia de análisis genéticos al peligro que encierran esos procedimientos. Presentan un riesgo para el feto. No es muy alto, pero incluso una probabilidad del uno por ciento de aborto es tremenda para muchos padres, cuando se la sopesa con los beneficios de cualquier prueba genética, exceptuando las más urgentes. Por consiguiente, los médicos con frecuencia aconsejan, o presionan de forma indirecta, a los pacientes para que reflexionen a fondo sobre los riesgos que esas técnicas conllevan. El facultativo puede albergar sus propios prejuicios con respecto a qué pruebas valen la pena, e insinuarlas subrepticamente en la consulta.

Por supuesto, no todos los diagnósticos relativos a la reproducción son genéticos o de alta tecnología. En el extremo de la baja tecnología, si Sarah ha tenido un aborto previo, se tomarán medidas para evitarle otro. Los hábitos alimentarios son tema de largas charlas sobre los fundamentos nutricionales apropiados para el crecimiento fetal. Tampoco están relacionadas con la mujer todas las intervenciones. Debe vencerse la desgana de la pareja para limpiar el cubo de la basura o para cargar con cosas pesadas: la toxoplasmosis es peligrosa para el feto y hay que evitar la tensión excesiva en los músculos abdominales de la mujer embarazada.

Pero gran parte del importante proceso en relación con las nuevas pruebas genéticas se centra de hecho en la mujer, y básicamente de dos formas, con una tercera ya apuntando por el camino.

Amniocentesis

La amniocentesis consiste en la introducción de una aguja en el útero, entre la décima y la decimosexta semana de gestación. Se examina una muestra del líquido amniótico uterino para verificar la presencia de genes o de marcadores genéticos asociados con la enfermedad

de Tay-Sachs, el síndrome de Down y muchas otras enfermedades. También se determina el sexo. Esa técnica presenta un riesgo de alrededor del 0,5% de aborto, pero proporciona una información detallada de las anomalías fetales que la criba que se lleva a cabo en el análisis de sangre de la madre y el padre. Los resultados que son disponibles durante la decimoctava a vigésima semana de gestación, cuando el aborto es más complejo desde el punto de vista clínico.

Toma de muestras de las vellosidades coriónicas y de la sangre fetal

La biopsia de las vellosidades coriónicas, o BVC, da los mismos resultados que la amniocentesis, pero mucho más rápido, en unas horas o un día. Consiste en tomar una muestra del corion, la membrana externa de la placenta. Los datos recientes indican que la BVC tiene un riesgo de aborto más alto que la amniocentesis (5,5%). El análisis de la sangre fetal, o *análisis de la sangre umbilical por toma percutánea*, consiste en la inserción de una aguja en el cordón umbilical para la obtención de una muestra de sangre fetal. En ambos casos, se obtiene una información similar a la que proporciona la amniocentesis.

Análisis de las células fetales circulantes

Pronto será posible obtener información sobre el feto por medio de las células del bebé que circulan en la sangre materna. Eso permitirá hacer las pruebas genéticas sin riesgo para el feto, eliminando uno de los argumentos contra el empleo rutinario de esos análisis en el embarazo. Sin embargo, el perfeccionamiento de esa técnica todavía está en sus primeras etapas.

Las implicaciones de esta prueba son inmensas. En cierta forma, el posible riesgo para el feto —aunque inferior, para una embarazada, al de caminar por las calles de Nueva York o de conducir un coche por Los Ángeles— llevó a que los médicos y los consejeros ge-

néticos desalentaran, con sutileza, la utilización de las pruebas genéticas en los casos en que no hubiera una historia familiar que sugiriese. Eso disminuye la probabilidad de resultados falsos positivos. Si todos pueden hacerse un análisis sin riesgos, ¿empezarán a solicitarlo los que no tienen una historia familiar de enfermedades genéticas? ¿A qué coste? ¿Cuántos casos de aborto o de fetos mal diagnosticados ocurrirán? ¿Tiene derecho el feto a un margen de error? ¿Deberían existir normas sociales que sistematizaran el campo del aborto terapéutico, o eso infringiría el veredicto del proceso de *Roe contra Wade*? Es probable que esa prueba se comercialice mucho antes de que la población siquiera se dé cuenta de los aspectos morales que su utilización conlleva. También a los padres les resultará difícil razonar la decisión de emplearlas o no. Más tarde, abordaré las implicaciones morales del uso de esos análisis por parte de los padres. Sin embargo, primero necesitamos examinar el contexto social y cultural en el que esas y otras pruebas se encuentran a disposición de los padres y de otras instituciones.

Es difícil tomar decisiones respecto a todas esas técnicas diagnósticas. El médico típico, o el consejero genético, optan por un acercamiento «no directivo», presentando de un modo «neutro» los riesgos y los beneficios de los procedimientos, con lo que los padres tienen una sensación de frialdad y se quedan indecisos. Los padres procuran, y a veces incluso piden, recomendaciones que pueden no darse abiertamente, y buscan indicios a partir del tono o las maneras del médico. Por otro lado, es posible que un sanitario que se manifieste a favor o en contra de las pruebas, al tiempo que libera a los padres de la presión de elegir, se exponga a grandes riesgos legales si su sugerencia no resulta bien. Además, se vería en la situación de tomar resoluciones que deberían centrarse en los valores más sutiles de los pacientes, sus familias y sus culturas.

En parte, la forma en que el consejero y el médico presentan las opciones de los análisis es el resultado de su educación médica en particular, y de sus creencias respecto a ellos. Los facultativos tienen sus propias ideas sobre el significado de la medicina, que trasladan a su postura sobre qué deben ofrecer y cómo hacerlo. También tienen sus valores culturales. Algunos médicos son cristianos fundamentalistas. A otros les encanta la tecnología y creen en la posición de Le-

id sobre la medicina activa. Otros mantienen que la medicina es un negocio.

La posición para un encuentro entre el médico y el paciente sobre la prueba genética está muy alto. Es muy difícil llegar a la solución adecuada, incluso en el caso de las enfermedades hereditarias más corrientes, como la fibrosis quística y el síndrome de Down. A los padres que se enfrentan al embarazo les resultará muy duro elegir hacerse o no las pruebas, así como la subsiguiente decisión sobre un posible aborto. Otros, algunos de los cuales ya han tenido un hijo con el síndrome de Down, declaran que la llegada del nuevo bebé depende de que la prueba de ese síndrome sea negativo. Esas decisiones demuestran el valor y la fragilidad del ser humano llevadas al extremo. Sin embargo, los padres tienen que decidir. Y, cada vez menos, lo hacen en un pequeño grupo, formado por el médico, la enfermera, el paciente y la familia, dentro de una pequeña habitación.

El factor económico dificulta a los padres con menos recursos tanto la toma de decisiones parentales como las médicas. Cuando una sociedad no ofrece cuidados prenatales a cincuenta millones de sus miembros, muchos de los que carecen de esas prestaciones traen al mundo niños con defectos congénitos. La asignación de recursos para la salud ocasiona un cambio en la salud de la sociedad, la familia y la economía. Muchas mujeres no cuentan con un médico o una enfermera en la habitación para ayudarlas con las opciones genéticas. De hecho, para un gran número de ellas, no proceden las decisiones genéticas ni otras de índole prenatal, pues no tienen dinero para pagarlas. Para las que ganan demasiado para poder contar con el Medicaid (Ayuda médica pública), pero no lo suficiente para tener un seguro privado, las pruebas genéticas no tienen lugar. Y para las que gozan de la Medicaid, varía la extensión de su cobertura prenatal, pues muchos estados ofrecen sólo el mínimo estrictamente necesario a las adolescentes y a las indigentes embarazadas, y, aunque una mayoría de estados se encuentra en fase de transición hacia una oferta de algún tipo de programa prenatal dentro de la Medicaid, muchos no cubrirán las pruebas genéticas o los abortos terapéuticos.

Los que poseen un seguro privado ven a más personas en la sala donde se toman las decisiones, o por lo menos sienten su presencia.

La presión que soportan es del tipo opuesto. Las compañías de seguros y los empleadores han mostrado la voluntad de integrar los análisis genéticos en el protocolo normal de pruebas para la verificación de las condiciones preexistentes. Eso afectará a los padres, tanto antes como durante un embarazo. Ya existen casos bien conocidos en que se utilizaron las pruebas genéticas de la mujer para negar al feto el seguro (en cuanto miembro no nacido de la familia asegurada), basándose en la condición «preexistente».

Las opciones éticas

¿Qué pueden hacer, en realidad, las pruebas genéticas por los padres y la sociedad? ¿Son en verdad distintas a otros tipos de análisis? ¿Quién tiene derecho a la información genética? Las familias y otras personas tienen que decidir qué hacer en el caso de que una prueba genética evidencie la presencia de un gen asociado a una enfermedad. Para tomar esa decisión, los padres y los médicos tendrán que aferrarse al sentido de la salud y la enfermedad tal como se lo imaginan según sus valores familiares. Es más, los padres necesitarán una comprensión amplia sobre el empleo de las pruebas genéticas y el verdadero significado de éstas, y ser capaces de encontrar su camino entre la exageración social.

Para algunos padres de un feto portador de un gen de una enfermedad conocida, están disponibles las terapias genéticas, o pronto lo estarán, y el aborto siempre es una opción.⁵ Pero otros exigirán análisis para determinadas «condiciones» que pueden o no ser una «enfermedad». Debemos también pensar cómo nos enfrentaremos a ese problema. Pero, para llegar a las opciones éticas de las pruebas y las terapias genéticas, tenemos que considerarlas en su contexto cultural y biológico. Hemos visto que demasiados padres, y desde luego nuestra sociedad, enfocan los análisis genéticos con una fe ingenua en el determinismo de la herencia y con una creencia general en que la medicina mejora día a día. Debemos quitarnos la venda.

Contexto social de las pruebas genéticas

Los diagnósticos genéticos ofrecen a los padres nuevas opciones de relación al nacimiento de sus hijos. También pueden ayudar a las personas a elegir su pareja o a abortar un feto. Y la criba genética de fetos o de posibles padres permitiría a la sociedad adquirir un interés renovado en la eliminación de los defectos congénitos. Pero las opciones novedosas tienen raíces históricas que los padres deberían considerar antes de decidirse y que la sociedad sencillamente no puede pasar por alto. Sus orígenes se remontan a una época muy anterior a la eugenesia o las pruebas genéticas. Los comienzos de la medicina «activa» y los antecedentes de esas pruebas se encuentran en las primeras autopsias realizadas, o exámenes y diagnósticos físicos posmortem, y los cambios que esas técnicas ocasionaron en la práctica médica.

En los inicios del siglo XIX se verificaron alteraciones profundas en la teoría, el ejercicio, la cultura y las instituciones médicas. En muchos aspectos, Hipócrates y Galeno reconocerían la medicina de 1790, mientras que a nosotros nos resultaría familiar la de 1900. A principios del siglo XIX, primero y con más intensidad en Francia, el empleo de pruebas e instrumentos empezó a reemplazar al testimonio del paciente, en su encuentro con su proveedor de salud.⁶

Los análisis, los estetoscopios y las autopsias tuvieron una presencia destacada, por entonces, en el cuidado que clínicos eminentes proporcionaban en los hospitales a los pobres. El hospital también era algo nuevo en esa época, y tendría que transcurrir un siglo hasta que pasara de sus múltiples papeles iniciales, como asilo para pobres y ancianos y lugar de tratamiento médico de caridad, a su actual categoría de templo moderno de la ciencia médica, en el que todas las clases sociales buscan los mayores adelantos en la atención médica. A los ricos todavía se los cuidaba en sus propias casas, y así seguirían hasta principios del siglo XX. Aún dictaban, en gran parte, su propio tratamiento, en parte por la profesionalización incompleta de la medicina entonces, y en parte porque la relación del médico con los pacientes más ricos recordaba más al mecenazgo de artistas y músicos que a la relación actual entre médicos y pacientes. Los facultativos no pasaron a controlar el encuentro médico con la mayo-

ría de los pacientes hasta finales del siglo XIX, y entre los médicos que consiguieron ese control estaban los nuevos análisis, procedimientos y procedimientos diagnósticos disponibles. Esos datos refinaron los métodos médicos, a medida que los profesionales vez se basaban más en el examen visual del cuerpo del paciente hacer el diagnóstico. Como expresó Xavier Bichat, «uno puede hacer apuntes a la cabecera de la cama durante años y seguir confundiendo pero abra usted unos cuantos cuerpos y toda la oscuridad desaparecerá».⁷

La medicina del siglo XX, cada día que pasa, ha sustituido aún más el «hablar con» los pacientes por «mirarlos». Si uno se rompe una pierna, eso se verá con claridad en la radiografía. Si tiene un trauma de larga duración tras un accidente, los médicos pueden hacerle un examen del cerebro con la resonancia magnética y analizar las imágenes en busca del tamaño y la localización de la lesión que le hace sufrir. La era de las autopsias ha cambiado para siempre el sentido de la medicina. La visita en una consulta médica dura de media siete minutos y apenas hay conversación en ella. La mayor parte del tiempo que pasamos con los médicos consiste en que nos saquen la foto.

Esas técnicas han sido inmensamente útiles y la sociedad las ha aclamado como si fueran mágicas. Es difícil estimar en exceso el valor de las radiografías en la cura de una fractura ósea o en el diagnóstico de un tumor. Sin embargo, la radiología ha conocido sus propios excesos de expectativas: muchos pensaron que las radiografías prometían nuevos estudios de la inteligencia, el carácter o la fuerza. A pesar de los enormes adelantos en la capacidad de la medicina para diagnosticar y tratar las enfermedades por medio de las técnicas radiológicas, las autopsias y, ahora, las pruebas genéticas, el exceso de esperanzas y la desvalorización de la experiencia del paciente malogran los logros de esas tecnologías.

Lo que hemos perdido es la era de la *enfermedad*, cuando lo fundamental para el diagnóstico, el tratamiento y las conversaciones entre el clínico y el paciente era la narración de los síntomas por parte de éste. El paciente *enfermo* así lo está porque algo interrumpe su vida. La enfermedad adquiere su significado por el modo en que el cuerpo deja de actuar o de cooperar con la persona e incluso

empezar a ser un obstáculo. Es el problema vivido de no ser hacer, pensar o ser determinadas cosas. Hablando sin rodeos, la enfermedad es la descripción completa del sentido de estar desde la perspectiva de la biología, la cultura y la vida personal. La descripción ha desaparecido por completo de la literatura clínica y ha sido reemplazada por una simple descripción de los elementos biológicos de la enfermedad, los que se pueden observar *hablar con la persona*.

Los médicos interpretan eso como el paso de la medicina como arte a medicina como ciencia.⁸ En parte, es cierto: la habilidad crucial de buscar heurísticamente y de interpretar se ha sustituido, en parte, por la relación científica en la que median las tecnologías personales. El mayor poder diagnóstico permite a los médicos hacerse menos en los aspectos que caracterizan a la enfermedad y más en el cuerpo «en cuanto objeto científico».⁹ Las pruebas genéticas obviamente, la etapa final de la identificación de las enfermedades como una interpretación clínica del cuerpo del paciente. Éstas están presentes hasta en el nacimiento, antes de que el paciente sienta dolor. No tienen nada que ver, en efecto, con ningún relato del paciente. El empleo de los análisis genéticos, por tanto, parece ser un asunto calculista de biología pura y de prioridades sociales. Antes, las personas del movimiento eugenésico empezaron a hablar de un «fondo común» de genes. Las pruebas genéticas permiten a los médicos desempeñar el papel de vigilante.

Un modelo de patología que se basa en las dolencias parte del supuesto de que lo importante en el estado del paciente es que éste le ocasiona una dificultad o una incapacidad. La enfermedad se define en un libro, mientras que las dolencias lo hacen por cómo nos cambian la vida. Necesitamos encontrar la manera de volver a integrar «lo que importa» con la posibilidad de las pruebas genéticas. Y algún plan para evitar que pasen a formar parte de una política insensata para «eliminar» las debilidades y las enfermedades, como si fueran rasgos totalmente ajenos a las personas.

Reinterpretar las pruebas genéticas

Los padres y las instituciones sociales han llegado a aceptar la actual reducción de las dolencias a una enfermedad, así como el intento determinista de adjudicar a los genes lo que es importante respecto a ella. *La educación sobre las opciones genéticas debe reintegrar las dolencias y las enfermedades.*

Deberíamos percatarnos todos de que los médicos —incluyendo a los obstetras— pierden incontables posibilidades terapéuticas cuando no confían más que en intervenciones que se pueden llevar a cabo en una visita clínica de quince minutos y por medio de una receta. La reforma del sistema nacional de salud habría de tener en cuenta esa preocupación. Si tenemos que pasar sin esa reforma, las organizaciones que gestionan la atención sanitaria deben empezar a recompensar a los médicos según lo «bien» que se sientan sus pacientes y por cuánto previenen las enfermedades de larga duración, y no por la cantidad de dinero que el facultativo ahorra por cada paciente en un año. No se trata de que paguemos más por la atención sanitaria; debemos, en vez de eso, asignar de forma más pragmática nuestras inversiones en la salud. También habría que formar mejor a los médicos para que escucharan a los pacientes, sobre todo en el arte de prestar atención a sus quejas y de debatir sus valores. La mayoría de los norteamericanos se sorprendería al saber lo poco que se enseña hoy en día a los médicos sobre su relación con los pacientes. Y la mayor parte de los estudiantes de medicina aprenden en la actualidad una pizca de genética y absolutamente nada sobre las pruebas genéticas y sus implicaciones para la familia y la sociedad.

El programa ético sobre la genética es doble. En primer lugar, las «causas» genéticas de las enfermedades han de ser comprendidas de una forma totalmente distinta a la actual por los pacientes, los médicos, las aseguradoras y el gobierno. Las pruebas genéticas sólo pueden verificar la relación de contexto entre los genes de la persona y su ambiente, y no proporcionan respuestas más que como probabilidades en una población. Los padres y los médicos se han dejado seducir muy fácilmente por la eficacia de algunos análisis para los trastornos ocasionados por un solo gen. *La mayor parte de las*

pruebas genéticas no son demasiado útiles, y en numerosos casos sabemos mucho menos de lo que tales diagnósticos pueden dar a entender.

Las pruebas genéticas no dicen lo que un organismo *será*; muestran, sencillamente, las relaciones particulares entre las condiciones ambientales y la producción enzimática en el momento del análisis. Por lo tanto, la asociación entre los rasgos y los genes es siempre específica para el medio en el que un determinado organismo vive. En este sentido, nos encontramos ahora con frecuencia que, en las pruebas genéticas, no podemos decir que un gen «cause» una característica. Ésta se origina por la relación concreta del organismo con su ambiente. Sin embargo, hemos investigado muy poco los cofactores nutricionales y otros ambientales, que harían que esas pruebas fueran más precisas.

En segundo lugar, mientras los exámenes radiológicos y genéticos proporcionan a veces una información útil, con sus imágenes de huesos dañados o de genes mutantes, las opciones de los padres se basan en el modo en que un determinado gen afectará la calidad de vida del hijo y de la familia. Necesitamos encontrar una forma de discutir qué pruebas ayudan a los padres y a otras personas a soportar su vida adecuadamente. En esa opción hay más que la simple «autonomía» de los padres. Nuestra biología y nuestra cultura tienen mucho con qué contribuir. Así, hay que reformular la pregunta de la siguiente forma: ¿cómo podemos emplear los análisis genéticos como parte de la ética parental?

¿Qué nos puede decir una prueba?

Se han aceptado algunas asociaciones causales entre la información cromosómica y determinadas enfermedades. En esos casos, la manifestación de un dato genético específico se correlaciona con un proceso físico que se sabe característico de una enfermedad.¹⁰ En algunos trastornos, como el síndrome de Down y la trisomía del 18, la criatura tiene un cromosoma extra. Éste se asocia, en términos funcionales, a anomalías del desarrollo. Otras enfermedades se relacionan con la ausencia de un cromosoma. La

mujer XO (síndrome de Turner) sólo tiene un ejemplar del cromosoma X.

Muchas de las enfermedades genéticas se deben a anomalías en un único gen. Como indica su denominación, los trastornos de un gen único implican un solo alelo mutante, que se relaciona directamente con las manifestaciones clínicas de la enfermedad. Esas enfermedades pueden ser autosómicas dominantes, autosómicas recesivas o ligadas al cromosoma X. Los trastornos autosómicos dominantes se expresan cuando una copia del gen, o «alelo», está presente en un cromosoma autosómico (no sexual). Así, pueden heredarse sólo del padre o de la madre. La enfermedad del riñón poliquístico y la corea de Huntington son ejemplos de ese tipo de transmisión. Los trastornos autosómicos recesivos exigen la presencia de dos alelos anormales, uno de la madre y otro del padre. Por consiguiente, ambos deben ser portadores del gen anormal. Esas enfermedades son, a menudo, más severas que las autosómicas dominantes. Esa variedad de herencia ocurre con la fibrosis quística, la fenilcetonuria (PKU) y la enfermedad de Tay-Sachs. Los trastornos ligados al cromosoma X (dominantes o recesivos) tienen lugar cuando el alelo mutado está en el cromosoma X. En el caso de ser dominantes, afectan más a los hombres que a las mujeres, e incluyen el síndrome oral-facial-digital y el grupo sanguíneo Xg. Los trastornos recesivos ligados al X por lo general sólo afectan a los varones, como es el caso de la distrofia muscular de Duchén, el albinismo ocular y la hemofilia A y B.

¿Qué es una enfermedad hereditaria genética?

Cuando se dice que una enfermedad es genética, lo que ocurre puede describirse así: una información incorrecta codifica un alelo y ordena a unas células concretas que fabriquen una enzima inadecuada o que lo hagan en una cantidad errónea. Eso da lugar a un desequilibrio, que ocasiona un desvío del fenotipo que, normalmente, sería de esperar. Pero esa descripción de la etiología de las enfermedades «genéticas» contiene una incorrección.

La fibrosis quística es un buen ejemplo del problema. Una persona con el alelo f508, el que con más frecuencia se expresa en la fi-

fibrosis quística, «presenta» la enfermedad cuando la expresión de ese alelo en el genoma, bajo una serie de circunstancias, produce los síntomas relevantes. La enfermedad ocurre en la mayoría de los pacientes con el alelo f508, con independencia del ambiente o el comportamiento. Existe un vínculo entre la función de ese alelo y los síntomas de la FQ. El f508 modifica el canal del cloruro, fundamental para que se mantenga la consistencia adecuada de la secreción mucosa en los pulmones. Así, ese alelo se vincula con los pacientes que presentan síntomas de FQ con una fuerte asociación estadística, y con la constatación molecular de las manifestaciones clínicas de la FQ en los pulmones y el páncreas. Sin embargo, alrededor del treinta por ciento de los pacientes con FQ no tienen el f508. En su lugar, presentan uno o más entre centenares de otros alelos. Además, no todos los pacientes con el f508 tienen la FQ. ¿Cómo podemos explicar esa discrepancia, y qué significa con respecto a la causalidad genética?

La respuesta es que, si el énfasis en el diagnóstico de algunas enfermedades puede ser adecuado para la información hereditaria, ésta siempre ha de estar en relación con un medio concreto. El ambiente en el que vive un organismo y del que saca su nutrición hace realidad informaciones genéticas diferentes. Es posible que las personas que no manifiestan el f508 vivan en un medio en el que ese gen no reciba el tipo de estímulos y nutrientes que producirían los síntomas de la FQ. Las personas que tienen FQ sin ser portadoras del f508 deben también tener vínculos diferentes entre la información hereditaria y las actividades que desarrollan en su ambiente. Por lo tanto, no se puede decir que el gen «cause» la fibrosis quística, a menos que se defina una causa como una correlación frecuente y estable entre un dato genético y determinados síntomas. *Conclusión: la causa de una enfermedad nunca puede ser independiente del ambiente del organismo, o anterior a él.*

Además, la presencia de una causa genética para un cierto rasgo sólo se refiere a la relación entre un determinado gen y una característica concreta. Otros genes también pueden desempeñar un papel en ese rasgo, como *causas parciales*, como es posible que ocurra con determinadas condiciones ambientales. El gen causal, asimismo, puede tener relación con otros rasgos. Por tanto, tendrá otras exte-

rriorizaciones, o efectos parciales, que es posible que no se prevean en la investigación para establecer su relación con una característica concreta. *Dado que las relaciones causales genéticas son extraordinariamente complejas, las causas y los efectos parciales nos ayudan a aclarar a los padres y a los políticos que existe una interrelación de causas y efectos entre en lugar en que vivimos, lo que comemos y cómo vivimos, y una variedad de genes.*

Recuérdese del capítulo 1 que los genes y el ambiente no son dos unidades cerradas herméticamente, que inducen a ejecutar unas instrucciones predeterminadas. Los cromosomas se alteran según el ambiente, y las acciones de un organismo modifican su medio. El efecto neto es que, si bien las lesiones genéticas —y, por tanto, los análisis genéticos— son importantes para apuntar patrones posibles de relación entre un organismo y su medio, no está claro para quién un análisis dará una respuesta precisa, y todavía es menos evidente que los genes sean los responsables de las enfermedades. Los cromosomas son patrones biológicos que funcionan de distinta forma en personas diferentes. La expresión del genotipo también varía en ciertas circunstancias, y a veces un alelo que se correlaciona con una enfermedad también lo hace con determinadas características positivas, como es el caso de la anemia de células falciformes. *Debemos tener el cuidado de evitar que la población general use las pruebas genéticas hasta que se tengan informes claros sobre la eficacia de esos análisis. No se los debería ofrecer cuando sólo presentan una correlación accidental con una enfermedad. Además, los futuros padres o las parejas que se someten a la FIV no deberían disponer de pruebas genéticas como la que identifica el gen BRCA1/2 para el cáncer de mama en ninguna circunstancia, sin que mediara una conversación para abordar con ellos el significado de esas pruebas y su imprecisión relativa.*

¿Podemos usar las enfermedades para controlar las pruebas?

Al elegir los campos para la investigación genética, la sociedad debe tomar la precaución de situar la búsqueda de genes en el contexto de

las opciones que tal investigación ocasionará. El determinismo genético puede llevar a la sociedad a idolatrar el ADN y a valorar en exceso un método particular de diagnóstico. Sin embargo, una enfermedad no es sólo una lesión o un código; es también una experiencia social. El hincapié en las opciones genéticas nos ha llevado a pensar que los padres «jugarán a ser Dios» al elegir hacer los análisis; lo sentimos así porque percibimos el desfase de tiempo entre esas opciones y el inicio de los síntomas. La clave está en centrarnos en los síntomas. La sociedad debe considerar las pruebas genéticas como una intervención en enfermedades conocidas y luego centrarse en el papel que deseamos tener en la vida de nuestros hijos. ¿Queremos eliminar el cáncer de mama en las niñas del futuro? ¿Qué coste tendría para la sociedad hacer eso? Empezaremos a pensar en los niños desde el punto de vista de los rasgos, ¿sólo vale la pena tener a los hijos que no tienen enfermedades? Al abordar esos interrogantes en una discusión franca, los sanitarios con valor podrán volver a situar en su contexto las decisiones de las pruebas.

Cuando comenzamos a entender las enfermedades como molestias, o las reducimos a marcadores genéticos, también pasamos por alto la complejidad tanto de la herencia biológica como de la vivencia de estar enfermo. ¿Qué vida puede esperar tener una persona con fibrosis quística? ¿Qué tipo de compromiso se exige a los padres y a otras personas? A los padres les interesan mucho más esos interrogantes que las estadísticas lejanas e impersonales que a veces proporcionan los consejeros genéticos. Los padres desean ayudar a sus bebés y conducirlos a un mundo de posibilidades y cuidados. Así, cuando se les presentan las cuestiones de las pruebas, quieren saber cómo es tener un bebé con unos genes que codifican una enfermedad. Desean saber si pueden hacerle frente a la responsabilidad y si es probable que la criatura tenga una vida llena de dolor. Ante la opción de abortar un feto con el que ya han empezado a formar una relación, los padres necesitan informaciones que las pruebas genéticas no pueden dar. *Hacer las pruebas sin asesoramiento y sin consentimiento debería ser ilegal, tanto por parte de las familias como de otras instituciones.*

¿Cómo podemos reformar la práctica médica?

Los padres quieren tener bebés sanos. Es su expectativa principal y la más adecuada. Los médicos que trabajan con datos genéticos deben compartir ese objetivo. Dadas nuestras conclusiones sobre la enfermedad, las molestias, la biología y la cultura, se desprenden varias sugerencias que permiten a los profesionales sanitarios y a los padres trabajar para conseguir esa meta compartida. En primer lugar, hay que formar a los médicos para que comprendan y expliquen las enfermedades en el contexto en el que viven. Para eso, será necesaria una reforma radical de la educación médica. En lugar de trabajar con diapositivas y cuerpos durante el primer curso de la facultad, habría que darles conferencias clínicas sobre los pacientes: enseñarles las enfermedades en el contexto biológico en que se viven. Deberían empezar de inmediato a examinar pacientes, lo que habría que ser básico en las discusiones sobre patología. *La cuestión es que la práctica de la medicina, con sus diagnósticos y las conversaciones y el trabajo con los pacientes, no tendría que verse como algo distinto a la formación teórica de anatomía y patología: demasiado a menudo se considera la práctica como una especie de corolario técnico.* Hay que difundir el propósito de integrar la teoría y la práctica médicas. Las consecuencias de esa formación se manifestarán en una mayor habilidad para hablar con los padres sobre las experiencias de otras parejas cuyos hijos tienen enfermedades congénitas. De esa forma, mientras los médicos pasan del diagnóstico reactivo al activo, la medicina todavía reaccionará ante los padres, las situaciones y la historia de las enfermedades en la comunidad.

La segunda corrección se basa en la primera: los médicos y el personal sanitario deben situar la información genética en su contexto, y hacerlo de forma comprensible. El resultado de las pruebas genéticas, que se acostumbra dar por teléfono, informando que el feto es «positivo» o «negativo» para alguna anomalía, afecta las decisiones más difíciles del embarazo. *Debemos reconsiderar el modelo del «médico como instrumento», en el que se alienta al facultativo a verse como alguien que proporciona servicios, que en efecto vende la información genética y luego actúa a petición de los padres.*

Por supuesto, le incumbe al médico proporcionar toda la información disponible sobre una enfermedad y los problemas estadísticos de las pruebas. Pero, sobre todo, los facultativos deben participar en las decisiones, como miembros de la comunidad. Los valores del obstetra y el genetista impregnarán siempre sus conclusiones respecto a los datos, los procedimientos que se ofrecen y el tipo de vida que un niño enfermo puede esperar. Si la postura adecuada en obstetricia exige que el médico permita a los padres tomar gran número de decisiones, éstas siempre requieren que el médico *haga algo*. Por consiguiente, *el denominado asesoramiento genético no directivo, que determina que el médico o el consejero genético proporcione una información neutra sobre las enfermedades, sin hacer comentarios valorativos, es una forma de medicina tan peligrosa como la paternalista. El médico se encuentra inevitablemente implicado en el cuidado de los padres y del paciente, y debe procurar ofrecer toda la información disponible, lo que incluye sus propias opiniones.*

¿Y qué hay de las presiones sociales?

Hasta ahora, hemos descrito las opciones médicas y parentales de las pruebas genéticas. Si los padres y los facultativos tuvieran idéntico acceso a la medicina de alta tecnología y todos los recursos médicos se distribuyeran de forma equitativa, la discusión sobre la toma de decisiones podría limitarse a esos dos campos. Pero los padres viven en las comunidades, y muchos de ellos son empleados. Pagan un seguro de atención sanitaria y tienen ingresos diferentes. Algunos tienen un nivel de estudios superior y provienen de familias con un largo historial de apoyo y atención. Otros se criaron en minúsculos apartamentos, esperando delante del aparato de televisión que el padre o la madre del hogar uniparental regresara de un largo día de trabajo. Para algunas personas, el embarazo es el resultado de una noche de borrachera con un extraño. Para otras, de meses de una cara FIV.

Es probable que, para los padres con un seguro proporcionado por el empleador, las pruebas prenatales sean una opción. En nuestra sociedad, sin embargo, otros no tienen seguro médico o éste tiene una cobertura limitada. Nuestro país ha elegido un sistema de segu-

ros corporativo —sólo disponible para los que tienen recursos— y una red federal de seguridad para los que están en el último peldaño de la escalera económica. La mayoría tiene seguro médico y puede elegir hacer las pruebas genéticas. También pueden rechazarlas. La minoría —más de cincuenta millones de personas en algún momento a lo largo del año— no tiene ningún seguro. Pueden ir a urgencias y esperar durante horas en la cola para consultar al médico sobre un embarazo, pero el protocolo de atención ginecológica y obstétrica es inalcanzable para ellos. Es importante que nos demos cuenta de que eso es una decisión social. Nuestra sociedad no ofrece cuidados prenatales para muchas de las mujeres que la componen. En consecuencia, un porcentaje desproporcionado de mujeres sin seguro médico da a luz niños con trastornos desfigurantes e incapacitantes. Probablemente, tal cosa no se debe a una mala intención para con los pobres. Es, más bien, un efecto secundario de un sistema de seguros sanitarios que excluye a los pacientes con riesgos y costes más altos.¹¹

En los últimos veinte años, el seguro ha pasado del sistema de estimación comunitaria, en el que se reparten proporcionalmente las pérdidas de una comunidad y se establece una prima para un área geográfica, a otro basado en el riesgo. Los sistemas que se fundan en el riesgo y la experiencia «parten del supuesto de que es justo cobrar tarifas diferenciadas o negarse por completo a asegurar a determinadas personas, si necesitan una atención sanitaria cara».¹² Mientras en el sistema comunitario el presupuesto moral era que la comunidad compartía los riesgos de sus miembros, el del sistema basado en el riesgo es que no es justo que los sanos paguen por los enfermos. Este último tipo de seguros soluciona el problema de la escasez de recursos eliminando la atención a los que (1) no pueden, para empezar, costear su propia atención, y que (2) es probable que necesiten muchos cuidados médicos. Lo hace de dos formas. En primer lugar, a los que solicitan el seguro del empleo o el individual se les puede asignar una prima según su estado. El diabético puede tener una prima anual del seguro de salud mucho más alta que el que no padece esa condición. En segundo lugar, se puede rechazar por completo el seguro a un solicitante en función de las patologías preexistentes, el examen, la historia familiar, una prueba para el VIH, el registro de morosos o los antecedentes penales.

En el sistema actual, los padres con un seguro médico pueden esperar que las pólizas familiares cubran a sus hijos. Aquellos cuyo seguro se basa en su trabajo cuentan con que otros miembros de la familia han de someterse a la serie normal de pruebas y cuestionarios antes de recibir el seguro. Sin embargo, incluso el empleado contratado por la empresa verifica que las cosas están cambiando con rapidez. Los patrones, que hoy en día ofrecen cribas genéticas voluntarias para males que pueden desencadenarse por el ambiente laboral, también tomarán decisiones sobre las cribas. Muchos temen que, al incluir las instituciones los datos genéticos en el cribado normal, eso dé lugar a una discriminación sin precedentes. Grupos enteros de personas se verían excluidas de la cobertura de un seguro sanitario, como sería el caso de los pacientes de la anemia de células falciformes. Aquellos que han participado en una investigación y resultan tener un alelo que se correlaciona con la enfermedad de Huntington podrían más tarde ser penalizados al tener que revelar esos datos al solicitar un seguro. Subyacente a esas preocupaciones está la sensación general de que no es justo penalizar a alguien por su herencia: el asegurado no puede hacer nada con respecto a sus genes.¹³

¿Qué deberíamos hacer frente a la discriminación genética?

Los temores a una discriminación genética injustificable son, en realidad, un cajón de sastre. Tanto la idea de que las nuevas pruebas genéticas para el seguro investigarían cosas de las que «no tenemos la culpa», como la consecuente reivindicación de que «nuestro ADN es nuestro» se basan en el determinismo. La primera afirmación, de que las enfermedades genéticas están por completo más allá del control del paciente, interpreta erróneamente el papel de los genes en las enfermedades. Recurriendo al determinismo, atribuye la enfermedad a una huella genética fija y apriorística, que se pone en funcionamiento al nacer. Sin embargo, hemos visto que la enfermedad vincula el comportamiento humano y las condiciones ambientales, y que el código genético sólo sedimenta esa relación de una forma más o menos estable. Por lo tanto, los genes no «causan» las enfer-

medades, y los pacientes que tienen enfermedades con marcadores genéticos no son ni más ni menos «culpables» que los pacientes con el VIH, la tensión alta o una enfermedad mental. Lo único que se puede afirmar es que algunos trastornos ocurren con más frecuencia que otros, y en relación con un amplio abanico de comportamientos. Las enfermedades genéticas son la consecuencia de ciertos comportamientos en la misma medida que las que no son hereditarias. Además, argumenté en el capítulo 1 que esa noción de la «predisposición» o «tendencia» genética es una falacia debido a una interpretación equivocada de la relación entre los genes y el ambiente, por lo que tampoco indica que una persona «no es responsable por sus tendencias genéticas.»

Las leyes ahora aprobadas, basándose en el fundamento de que «no tengo la culpa de mis genes» (en la mayoría de los estados), son en verdad una mala noticia. Aunque tienen la apariencia de ser un adelanto (¡al fin y al cabo, ahora a las personas con enfermedades genéticas no se quedarán sin seguro!), tras esas leyes está una vez más nuestra vieja costumbre de encontrar la manera de echarle la culpa a los que tienen enfermedades especiales. Procuramos culpar al enfermo por varias razones. En el caso de las enfermedades cardíacas, por sus hábitos alimentarios. Con el VIH, se trata de su sexualidad. La censura ofrece una forma de justificar para la comunidad la injusticia de una enfermedad. Pero no apunta al problema real, o sea, la necesidad humana de atender a los enfermos. La culpa, sobre todo en el caso de los seguros, parece pasar por alto nuestra responsabilidad para con los demás en el fondo común de los seguros: si ellos podían haber evitado la enfermedad, entonces deberían haberlo hecho, y si no lo hicieron, no deberíamos pagar por ello. Así, en el caso de los genes, se supone que el paciente carece de responsabilidad. Se argumenta que esa distancia le exime de culpa por toda enfermedad de varios tipos de origen genético. Sin embargo, esa supuesta distancia entre los genes y el paciente no existe. En esos casos, como en todas las enfermedades, el paciente y su dolencia mantienen una relación estrecha, en la que el comportamiento no puede nunca ser irrelevante. *La culpa nunca es útil en ninguna enfermedad y debemos aprobar una ley que elimine las exclusiones por condiciones preexistentes de cualquier tipo, y para todos los asegura-*

una vez de simplemente eximir de ellas a los que tienen genes

o obstante, a falta de esa reforma, los aseguradores están en lo correcto al notar que las pruebas genéticas no se diferencian fundamentalmente de la prueba de VIH o las preguntas sobre la historia familiar. En los tres casos, se obtiene información que puede o no tener una relación causal con la enfermedad. En todos, el diagnóstico debería hacerse antes de que el paciente muestre cualquier síntoma importante. Y en los tres, las pruebas pueden llevar a que se estigmatice a personas que pertenezcan, por ejemplo, a un grupo étnico, religioso o de determinada edad.

La extensión de los cribados para incluir a los fetos es, no obstante, problemática. Observamos que los términos de «condición preexistente» podrían aplicarse a la situación de un feto con un gen para una enfermedad. Con todo, ese paso depende de la aseveración falsa según la cual un gen es lo mismo que una enfermedad. El feto no tiene una condición preexistente. No tiene nada más que el gen. El gen sólo es preexistente en el sentido de que el feto todavía no ha nacido. Ese empleo de la palabra «preexistente» induce a error por el sentido aceptado de la expresión «condición preexistente» sin realizar su prueba esencial, a saber, que el feto tiene una enfermedad antes de haber sido asegurado. *A menos que las compañías de seguros deseen excluir toda la atención prenatal basándose en que la cobertura no cubre al feto, podemos deducir que todos los fetos están cubiertos por el seguro familiar desde el momento de la concepción, aunque sea como parte de la cobertura de la madre.*

El cribado genético también puede actuar de forma que determinados grupos se beneficien de un modo desproporcionado. Por ejemplo, como es más probable que los empleos con altos sueldos practiquen de rutina el cribado genético, las personas de ciertos orígenes étnicos con un riesgo estadístico mayor para la deficiencia de G6PD y la anemia de células falciformes tendrían menos acceso a ellos. Sin embargo, ese problema ya ha surgido con el cribado para la hipertensión, que tiene una frecuencia más alta en determinados grupos étnicos de Estados Unidos. El cribado genético vuelve a plantear el interrogante de cómo deben distribuirse adecuadamente los recursos para la atención sanitaria. *Una vez más, la cuestión del*

cribado genético étnico no trata de genes, sino de las exclusiones de condiciones preexistentes en general.

¿Cómo las pruebas genéticas implican a la familia?

El cribado también proporciona sólo una información limitada. Hacen falta dos copias de la mutación f508 (es autosómica recesiva) —una de cada progenitor— para concebir un hijo con fibrosis quística. Si un solicitante de empleo posee una copia de la mutación FQ, ¿tiene derecho el empleador a pedir o exigir que la esposa del candidato se haga la prueba? Sin esa información, los datos del solicitante son inútiles. Si un candidato da positivo para un alelo autosómico dominante, ¿quién tiene derecho a esa información? Una hija hace tiempo distanciada y que puede portar también esa mutación, podría exigir que se le proporcionara la información, *con independencia* de la voluntad del solicitante.

Nos vemos forzados a oponer nuestra pretensión de que la información genética no sea intrínsecamente un secreto o una propiedad del individuo contra las necesidades enfrentadas de privacidad del individuo y de información de la familia. Las empresas y los seguros deben emplear pruebas genéticas precisas y de forma fiable.¹⁴ Cuando no se pueda analizar a las personas con fiabilidad, no se las debería someter a las pruebas. Si éstas incluyen a la familia o sus resultados la implican, de inmediato se presenta un motivo para que se revele el resultado. Con todo, esa obligación no es diferente a causa de los «poderes especiales» de la información genética. Los padres, que albergan la expectativa de tener hijos sanos, deben tomar, en consecuencia, las decisiones pertinentes para preservar la salud siempre que sea posible.

El asunto de los seguros, en principio

Muchos de los problemas que se presentan por el cribado genético se remiten a la cuestión del seguro actuarial, basado en el riesgo, *en principio*. Si los seguros y la atención sanitaria se distribuyen de for-

mativa, o por lo menos todos los ciudadanos tienen derecho mínimo de atención prenatal y posnatal, dejan de tener importancia las pruebas genéticas con el fin de excluir a algunos individuos. Está en debate un compromiso moral importante: ¿cómo enfrentamos el problema social de la medicina? Puesto que la medicina *ya* está socializada, se trata únicamente de decidir qué tipo de organización deseamos asumir: ¿invertiremos en la medicina social a través del mercado libre o de un sistema dirigido por el gobierno? Cualquiera forma, la medicina se situará en una matriz social, en la que la asignación de los recursos para la atención sanitaria es una decisión social. Como nos olvidamos de que la medicina está socializada, efectuamos una distribución de los recursos tan rara: todo paciente sin dinero que se ponga enfermo puede ir a las urgencias hospitalarias, donde se le tratará con independencia de que no pueda pagar. Sin embargo, a menos que esté asegurado, una paciente no podrá recibir la atención prenatal de rutina ni tendrá un médico de cabecera. Los recursos que se habrían empleado en la atención preventiva a los pobres se gastan, de ese modo, en caras intervenciones invasivas con esas mismas personas, pues su carencia de una atención primaria se manifiesta bajo la forma de enfermedades agudas y crónicas. Nos creemos que evitamos la medicina socializada al rechazar asegurar a los pobres. Sin embargo, los tratamos en las urgencias hospitalarias. Sólo que, para eso, pagamos más. En la medicina genética, ése es el dilema de pensar en el cribado genético para las exclusiones de cobertura, y no el de los cuidados prenatales para todos. Las pruebas genéticas para el cribado de adultos no compensan a largo plazo, pues los que resultan eliminados de la cobertura sanitaria terminan en las salas de urgencias hospitalarias. Incluso a corto plazo, los cribados pueden costar mucho más de lo que valen para las aseguradoras,¹⁵ tanto porque las pruebas son caras como porque la eliminación concomitante de las sobrecargas que se asocian a la posibilidad difusa de una enfermedad genética en la población disminuiría desproporcionadamente las primas. No se puede cobrar a todos por el bajo riesgo de la corea de Huntington si se ha eliminado por completo del conjunto de riesgos. *Hablando francamente, si eliminamos la jugada, los seguros se vuelven menos rentables.*

Es una equivocación enmarcar el problema de los seguros o de las pruebas genéticas en las empresas como una proposición de umbral del destino. Las decisiones deben tomarse de forma gradual y experimental, y, a medida que la información da lugar a situaciones nuevas, en las que los padres y los niños se exponen a nuevos problemas, será palpable el impulso para modificar los seguros, al tiempo que se mantienen los incentivos. Los seguros no son una simple propuesta de negocio; nos exigen que reconstruyamos las relaciones de la atención sanitaria, en las que participamos todos. Como apunta Tom Murray: «Los seguros son un conjunto de decisiones políticas que toman las aseguradoras sobre a quién aceptar. No es un rasgo, sino un concepto de asociación [...] La noción de a quién se asegura, tratada como un hecho científico sobre individuos, esconde decisiones fundamentalmente políticas sobre la pertenencia a una comunidad de responsabilidad mutua».¹⁶

El contexto social de las terapias genéticas

Más allá de las técnicas y la tecnología de las pruebas genéticas, el aborto y la FIV, se encuentra la promesa de las *terapias genéticas*, que curarán las enfermedades hereditarias con una precisión extrema y con carácter definitivo. Para muchos, el objetivo último del Proyecto del Genoma Humano son esos tratamientos. La fe respecto a ellos de los profanos en la materia se apoya en la creencia en el determinismo genético: si logramos aislar un gen que causa una enfermedad, podremos repararlo, si no para nosotros, sí para las generaciones futuras.¹⁷ De hecho, la mayor parte de la utilización de los genes en las terapias no ha tenido que ver con nada por el estilo. No está en marcha, en estos momentos, ningún intento de «rescribir» el código genético de los pacientes. Y la mayoría de las aplicaciones de la genética para tratamientos no tiene en absoluto relación con el hecho de cambiar el ADN de los pacientes.

Interpretar la investigación y la terapia genéticas

Es de discutir las posibilidades que puede tener el empleo de los genes en las terapias, he de situar en su contexto esas perspectivas. En primer lugar, los tratamientos genéticos humanos sobre los que se habla se predicen en investigaciones extensas y caras. El Proyecto del Genoma Humano cuesta más de doscientos millones de dólares al año, y el fondo del NIH (Instituto Nacional de Salud) asigna otros millones adicionales a los ensayos clínicos y de laboratorio de las terapias genéticas. Esos fondos públicos cubrirían el coste de la atención prenatal de la mayoría de los niños del continente norteamericano. Dado que la existencia o no de cuidados prenatales tiene una correlación tan alta con los nacimientos prematuros y los defectos congénitos, el empleo de esos fondos de esa misma manera disminuiría los gastos médicos anuales de forma sustancial: la atención en una unidad de cuidados intensivos neonatales para un solo niño asciende fácilmente a un millón de dólares, que casi en su totalidad va al hospital, que a su vez lo pasa a los usuarios de pago. Por lo tanto, el resultado inmediato de modificar la asignación de los fondos de la investigación genética sería una eficacia mucho mayor en la disminución de la incidencia de niños con defectos de nacimiento y otras patologías de larga duración.

No obstante, distintas fuerzas determinan las decisiones sociales sobre la asignación del dinero de la atención sanitaria. Los principales demandantes de tecnologías genéticas son los pacientes de pago, asegurados, a quienes representan, en este caso, los médicos poderosos que trabajan en centros médicos universitarios, las empresas farmacéuticas y las compañías de biotecnología. Las instituciones médicas y científicas tienen un interés recíproco en conseguir resultados que sean aceptables para los pacientes de pago, los administradores de las universidades y demás instituciones representativas de las fuerzas del mercado.¹⁸ También están los intereses superiores: médicos y científicos desean encontrar maneras nuevas y mejores de curar las enfermedades y de desarrollar la tecnología; sin embargo, los compromisos culturales con determinados métodos de alcanzar el progreso matizan las formas de lograr esos avances. Del mismo modo que la enfermedad es social, nuestros méto-

dos de conseguir curas están sujetos a nuestra valoración social e institucional de lo que constituye un progreso satisfactorio. Y esos criterios pueden parecer peculiares, incluso chocantes, si los examinamos en un contexto *ligeramente* más amplio. Las pacientes con seguros médicos pueden consultar un obstetra y obtener la atención y las pruebas prenatales adecuadas, y cuando sea pertinente, su especialista altamente formado las remitirá a un hospital universitario, donde tendrán la oportunidad de participar en un ensayo de terapia genética. Mientras, al otro lado de la ciudad, es posible que una paciente desvalida no vea a un obstetra más que si la envían de las urgencias hospitalarias, y se le pueden proporcionar terapias esotéricas (como las genéticas) sólo si coincide que se pone de parto cerca de un servicio de cuidados terciarios universitarios que tenga abierto un ensayo aprobado por la Medicaid sobre una terapia genética apropiada. Esas dos madres viven en mundos distintos, en los que las opciones parentales son, en parte, en función de la renta. Existe una desigualdad fundamental en las opciones que tienen y el Proyecto del Genoma Humano no hace nada para disminuir la diferencia entre la medicina de alta tecnología para los pacientes con seguros que proporcionan una buena cobertura o son ricos, y la medicina basada en la selección según la conveniencia para los pacientes pobres y que no tienen seguro. No hace falta que nos situemos en el futuro, dentro de diez años, para imaginarnos esa falta de equidad. Los presupuestos para el proyecto genómico y, entre otras cosas, para la medicina de los pobres, ya están determinados.

La respuesta a esta disyuntiva no es, sin embargo, oponer los ricos a los pobres, o el proyecto genómico a la medicina pobre. Ésa es, no obstante, la línea que han tomado Jeremy Rifkin y Robyn Rowland. La incoherencia de traspasar los fondos para la investigación del proyecto genómico a la atención prenatal es evidente de inmediato. En primer lugar, no reconoce la importancia de la pesqui- sa genética para varios empeños médicos colaterales, como la investigación del cáncer y el VIH. En segundo lugar, apunta a sólo un síntoma del problema más amplio de la asignación de unos recursos escasos. En tercer lugar, no da en el blanco de los problemas concretos de la perspectiva del proyecto genómico, sino que ataca de un modo vago la genética en general. La asignación de fondos

la investigación genética humana debe conducir a la consecución a largo plazo de la justicia social, pero para lograrlo hemos de ser cuidadosos al establecer las necesidades y las prioridades.

¿Qué puede hacer la terapia genética?

Las familias de los pacientes y la población en general recibieron con gran entusiasmo la primera ola de las terapias genéticas. Aunque todavía en fase de ensayo clínico y sin que existan pruebas de que las terapias con células somáticas funcionarán algún día, han recibido gran publicidad y millares de personas han solicitado que se las incluya en los ensayos. La publicidad hace una distinción cuidadosa entre los tratamientos genéticos y la manipulación y la ingeniería genéticas, pese a que, en la práctica, tal diferencia no existe. Los vocablos de *ingeniería*, *manipulación* y *terapia* se refieren todos a lo mismo. La terapia genética es, sencillamente, la modificación genética de un tipo u otro que realiza el médico. Sin embargo, las distintas terapias genéticas varían mucho. Se distinguen por el modo de actuar, la eficacia y los objetivos de su empleo.

Como enunciamos en el capítulo 1, las terapias genéticas se dividen en cuatro tipos: la creación de compuestos por medio de empalmes, la intervención invasora eufénica, la intervención en células somáticas y la intervención en células germinales.¹⁹ Los distintos tratamientos que utilizan material genético o que modifican la estructura genética humana tienen diferentes objetivos; se emplean también en problemas distintos, para los que existen, asimismo, tratamientos que no son genéticos.

Ensamblaje de genes

La formación de compuestos consiste en introducir en las células bacterianas una instrucción para que produzca una enzima, una hormona, un antígeno u otra proteína humana, que la persona no consigue producir. La bacteria reproduce en cantidad el compuesto que falta. Ese tipo de manipulación ha logrado reponer la insulina a

muchos pacientes. Esas terapias se llevan a cabo «ex vivo», lo que significa que introducen en el organismo del paciente un material manipulado genéticamente. Para formar ese compuesto, no hacen falta las células del paciente, porque la insulina humana, por ejemplo, no es específica para el individuo. Por lo tanto, no se extrae, ni se modifica, ni se cultiva en bacterias ni se vuelve a inyectar la información genética del paciente.

Parece que no hay ninguna razón para oponerse al empleo de esos compuestos. No modifican el ADN de la persona que dona el ADN original, a partir del cual se clona la insulina, ni el de la que recibe la inyección. Sin embargo, la tecnología genética nos ha proporcionado esa terapia, que implica el salto algo radical de la «clonación» de una información concreta para una enzima o compuesto humano.²⁰ ¿Cómo compatibilizarán los padres que están de acuerdo con Jeremy Rifkin y Paul Ramsey su preocupación con la religión y el equilibrio natural con el hecho de que esta terapia es genética, pero no invasiva ni altera la estructura genética del paciente? Por supuesto, no pueden hacerlo. Sin embargo, es en el contexto de ese tipo de decisiones donde las inquietudes de Rifkin y Ramsey han de dar lugar a actitudes responsables. Si Dios nos dio nuestra biología y no la debemos modificar, ¿podemos, por lo menos, hacer copias de pequeños trozos de dicha biología y utilizarlos, sin cambiar nuestra información divina? Si las alteraciones genéticas afectan al equilibrio natural, ¿qué deberíamos hacer con la posibilidad de restaurar ese equilibrio natural en la bioquímica diabética a través de las modificaciones genéticas? ¿Cuánto más antinatural es la utilización de Humulin (insulina humana manipulada genéticamente) que el sacrificio de millares de vacas para obtener insulina, o que la muerte de pacientes diabéticos sin medicación?

Un enfoque pragmático a las terapias que atañen a la creación de compuestos debe confrontar el Humulin con las demás opciones clínicas. Funciona mejor en la mayor parte de los casos y no tiene un coste prohibitivo. Tampoco hay ninguna pendiente escurridiza en este caso, a menos que se acepte las afirmaciones de que la consecución de enzimas modificadas genéticamente nos conducirá a los cerebros genéticamente clonados y a las sustancias genéticas de pacificación. La cuestión esencial con respecto a esas manipulaciones es el

¿son más eficaces y baratas que los demás tratamientos para la diabetes? Hay una diferencia fundamental entre la clonación de una célula que produce la insulina y la clonación de una persona: una no es la otra. Fabricar esos compuestos ni adelanta ni retrasa la investigación, mucho más problemática y completamente distinta, de constituir la «persona» a través de la clonación genética.

Intervención invasiva eufénica

La manipulación invasiva eufémica se distingue aquí de la formación de compuestos por medio de la manipulación sólo para demostrar que ciertos tipos de terapias difieren en la forma en que resultan disponibles. Como apuntamos en el capítulo 1, en este caso no se extrae material genético al paciente, ni su ADN sufre un «proceso de edición». Los compuestos genéticamente alterados se emplean en procedimientos de cirugía puntiforme, como la infección por herpes modificado de la Universidad de Iowa, que permite tratar algunos cánceres.²¹ La técnica requiere, una vez más, la sofisticada manipulación de virus, enzimas o bacterias, que luego se inyectan en los pacientes. Y un paso adelante supone tratamientos más invasivos, como es el caso de los experimentos de Iowa: una inyección de ganciclovir (una medicación antiviral) destruye las células cancerosas infectadas. Esas técnicas, sin embargo, se calcan en los procedimientos clásicos de terapia para el cáncer y otras enfermedades. El método consiste en destruir las células cancerosas, más que en neutralizar o revertir sus mutaciones por medio de la modificación genética.

Esas terapias invasivas suponen ciertos riesgos añadidos, algunos de los cuales examinaremos aquí. En primer lugar, existe el peligro de que el virus modificado revierta a su «tipo salvaje» y se vuelva infeccioso. La manipulación de células virales tiene a veces ese resultado, como consecuencia de nuestro conocimiento imperfecto de la virología y del proceso de la clonación celular en laboratorio. Las generaciones futuras de esas células, si revierten a su estado inicial, podrían ser peligrosas e infecciosas. Sería posible que el paciente con cáncer cerebral terminara tanto con herpes como con cáncer ce-

rebral, o aún peor. El segundo riesgo tiene relación con el primer riesgo: es concebible que las células virales modificadas muten a nuevas y peligrosas cepas de ese virus, lo que resultaría difícil de contener y controlar. Esos dos peligros exigen que los científicos y los clínicos trabajen juntos en el desarrollo de terapias invasivas eufénicas.

La cautela parece una postura sabia con relación a las dos variedades de la ingeniería de la creación de compuestos. Es necesario estudiar sus riesgos y el Instituto Nacional de Salud, al conceder la aprobación de ensayos clínicos con personas, debe estar muy atento a los datos que se produzcan sobre la reversión al tipo salvaje. En vista de esos riesgos, muchas terapias genéticas potenciales pueden tener que ceder ante alternativas más seguras. Sin embargo, los avances en esas manipulaciones de virus y de compuestos no tienen por qué originar un miedo excesivo o el apoyo al determinismo genético. La fabricación de Humulin difícilmente anuncia las esperanzas utópicas de Jean Rostand sobre un superhombre. Las similitudes entre las terapias de formación de compuestos genéticos y las corrientes de índole no genética son tales que los miedos de la modificación y transformación en mercancía de la naturaleza o de la deshumanización de la enfermedad tampoco necesitan ponerse en juego.

Intervención en células somáticas

Las terapias de células somáticas, como los ensayos con inhalador para la fibrosis quística actualmente en marcha en varios centros de Estados Unidos, supone la modificación real (y deliberada) del material genético somático (de células no sexuales) del paciente. Esa explicación sencilla es, sin embargo, equívoca. Las terapias genéticas son por lo menos de tres tipos diferentes. La inserción implica sencillamente que se introduzca una o más copias de la versión normal de un gen en el cromosoma de una célula enferma. En ese caso, no se intenta corregir la enfermedad. El objetivo es implantar versiones replicantes de ADN que puedan producir cualquier antígeno, sustancia química u hormona que sea necesaria para vencer un déficit o un desequilibrio presentes en las células enfermas. En otras

la meta es superar las acciones de las células con genes defectuosos por medio de las acciones de las células con los genes correctos. Esas terapias sencillamente internalizan el mecanismo de acción de los materiales modificados: se introducen en el cuerpo las productoras de insulina, de modo que disminuya la necesidad de las inyecciones de esa hormona.

La modificación de los genes sería el paso siguiente. En este caso, el objetivo es la modificación de parte del material de las células del paciente. Esa terapia, en ocasiones, sería «in vivo», por lo que afectarían las células propias del individuo. Éstas se extraerían, se modificarían y se volverían a insertar. En la mayor parte de los casos, se usarían las células de un vector «ex vivo». Por ejemplo, en la terapia para la fibrosis quística, se manipula un virus de la gripe (haden virus) para que funcione como portador de un material genético que, cuando el paciente «coja la gripe», le modificará las células que se infecten con ese virus. La función pulmonar mejora, ya que el paciente desarrolla inmunidad para la gripe. Esa mejora no es permanente, ni se puede transmitir a través de las células reproductivas, y existe un riesgo sustancial de que el virus vuelva a su estado salvaje o, simplemente, obstruya los pulmones del ya débil paciente de fibrosis quística.

La tercera variedad de terapias genéticas de células somáticas implica la modificación *in vivo* de las células enfermas o causantes del problema, como por ejemplo de un feto en el útero. Esas terapias son por completo teóricas. Así, mientras el principio es bastante sencillo, su aplicación puede serlo bastante menos. La teoría es que, mediante algún mecanismo de traspaso, se modificaría poco a poco el material somático del paciente para que expresara un alelo correcto (sin enfermedad). El paciente perdería todas las manifestaciones de la enfermedad y de ese modo dejaría de padecer los síntomas.

Los tres tipos de tratamientos de células somáticas comparten algunos problemas técnicos. El primero es el del vector. Hablando claramente, los virus modificados que se han empleado para introducir en las células del paciente el nuevo ADN no han sido eficaces, hasta el momento, al traspasar los genes. Los virus no funcionan en los seres humanos. El segundo problema es que, incluso cuando un vector mejor logra una tasa de transferencia genética buena, el orga-

nismo termina por desarrollar inmunidad ante el virus vector y toda la terapia termina. Como no ha tenido lugar un cambio permanente, el paciente no se cura.

Intervención en la línea germinal

David Suzuki y Peter Knudtson, los primeros críticos sociales de las terapias genéticas en la prensa popular, sitúan la frontera ética en las terapias de células germinales (principio n.º 4 de sus «principios de la genética»). Para ellos, las cuestiones relacionadas con los tratamientos de células somáticas son meramente prácticas, mientras que las poderosas células germinales contendrían todo el importe ético. Verificaremos en seguida que esos supuestos sobre las modificaciones de las células germinales se fundan en el determinismo genético. A estas alturas, es importante señalar que los asuntos éticos de la manipulación genética no empiezan y terminan en la modificación de las generaciones futuras. Las alteraciones de las células somáticas presentan problemas éticos que impregnan su práctica: los riesgos, los costes y los beneficios para las personas constituyen una parte integrante de una sociedad plural. Asimismo, el hecho de que las terapias genéticas sean similares a otras intervenciones médicas también influye en las limitaciones y los poderes de la genética más en general.

Jonas, Suzuki y Knudtson consideran que las terapias con células germinales anuncian los peligros de la genética.²² El Instituto Nacional de Salud estaba tan preocupado con la modificación de las células germinales que inicialmente propuso que se añadiera una casilla en los formularios para las solicitudes de ensayos clínicos de terapias genéticas humanas que dijera: «¿Podría usarse esta terapia para modificar las células germinales?». Una respuesta insatisfactoria significaría el final de la solicitud. Aunque no llegó a ponerse en práctica esa casilla, la razón para abandonarla fue que prácticamente ninguna terapia de células somáticas podría salir airosa. La modificación genética de las células germinales es idéntica al segundo y tercer tipo de alteración de las células somáticas, con el añadido de que la modificación es heredable. En otras palabras, la progenie del

te, según el rasgo y su genotipo concreto, heredaría la modi-

as, Suzuki y Knudtson ponen el grito en el cielo ante la men-
de la terapia de células germinales. ¿Qué hay de los derechos
generaciones futuras?, pregunta Suzuki.²³ Una cosa es modi-
nuestras propias células, pero no es justo comprometer el fu-
Jonas está de acuerdo con él, aunque con una diferencia de
Su preocupación es que la libertad de experiencias —o, me-
dicho, la libertad de experimentar— en la vida exige que los ni-
ño sean un mero instrumento de los designios paternos. Los
amientos de células germinales incurren en este problema al me-
de dos modos distintos. En primer lugar, limitan la libertad y
derechos de una criatura que en realidad ha nacido. Lo ha hecho
la terapia», sin derecho a voz e incapaz de deshacer las acciones
otros que atañen a su salud. En segundo lugar, los tratamientos de
células germinales restringen los tipos de niños que pueden nacer.
por tanto, superdeterminan a los niños.

Esa crítica no se sostiene por dos razones. Primero, no explica las
tividades no genéticas de los padres que tienen todavía un efecto
mayor, incluso consecuencias genéticas. Apuntamos antes que fu-
durante el embarazo es uno de esos casos. Los hijos no pueden
deshacer todo un conjunto de acciones de sus padres, la suma de las
cuales, para empezar, da lugar al hijo. Eso nos conduce a un segun-
do problema con esa crítica. Su fuerza se basa en el determinismo.
El único peligro *exclusivo* de la manipulación de las células germi-
nales es la posibilidad que entraña de controlar por completo el
cuerpo en que va a habitar la criatura. He argumentado que tal po-
der no existe, sobre todo con relación a las enfermedades. En el ca-
pítulo 6 veremos que la facultad de determinar genéticamente los
rasgos sociales palidece en comparación con el poder social de las
actividades parentales.

Las terapias de células germinales tienen problemas. Sin embar-
go, no nos cansaremos de destacar el hecho de que ninguno de esos
problemas tiene algo que ver con la afirmación exagerada de que
esos tratamientos se volverán eugenésicos o disminuirán el valor de
la vida de los pacientes con enfermedades hereditarias. Rowland
también se equivoca al temer que esas terapias refuercen un patriar-

cado genético. Hablando claro, ninguna de esas afirmaciones fundamenta en hechos biológicos, lo que hace que sean moralmente discutibles. De igual forma, la posible existencia de una pendiente escurrridiza que partiría de la manipulación de las células germinales hacia el perfeccionamiento genético se basaría en nuestra falta de seguridad; *sin embargo, si carecemos de ella, la mejor forma de encontrarla no es centrándonos en las posibilidades sensacionalistas.* Los problemas prácticos de la manipulación de la línea germinal son suficientes para mantenernos ocupados y encarnan los temas que realmente importan. ¿Qué enfermedades deberíamos eliminar?²⁴ ¿Cómo establecemos la pertinencia causal de un genotipo para una enfermedad, y cómo determinamos la importancia, para el futuro, de perder su manifestación? Efectos colaterales accidentales de las terapias genéticas podrían acompañar la eliminación de las enfermedades. Además, ¿quién podrá costearse esos tratamientos, será justa su distribución?

Las respuestas a esas preguntas están en función de nuestra capacidad de ver la genética como parte del abanico de opciones del que disponen los padres, la sociedad y la práctica médica. La manipulación de la línea germinal es tan cara y arriesgada que su perfeccionamiento dependerá de adelantos nuevos y diferentes. Además, con el clima actual de miedo, en el que la modificación de las células germinales se considera una intromisión en un terreno sacrosanto, tanto el gobierno como la medicina son reacios a parecer deseosos de cambiar el futuro. Dos científicos que trabajaban en un medio celular artificial para usar en la FIV se dieron cuenta hace poco de las consecuencias de su esfuerzo, cuando saltaron de pronto a la fama como «clonadores de seres humanos», al ser malinterpretado su trabajo. La sola mención de un riesgo futuro atemoriza y aparta de ese camino a los científicos y los clínicos.

Puede contestarse que, si bien esas consideraciones sobre el valor de las terapias de células germinales son importantes, no son de naturaleza ética. *Pero precisamente la clave de mi análisis es que la exigencia de una ética científica y social estructura las posibilidades del discurso moral.* Así, el que no se considere a la manipulación de células germinales tan competitiva como otras opciones terapéuticas es, de hecho, revelador. Para poder decidir bien sobre esos trata-

hay que dejar claro que las terapias de células germinales no influyen únicamente en el futuro y que su poder no es prefigurativo ni determinante.

Frecuentemente, la enfermedad y un cambio radical de orientación en el embarazo. Los padres necesitan aprender a enfrentarse a los problemas y a mantener nuevas relaciones morales. Las esperanzas y las opciones de los padres con respecto a tener un bebé algunas más conscientes que otras, dan colorido a todas sus actividades, desde ir de compras al mercado hasta escuchar música. De esas opciones se encuentra la reciente posibilidad de las pruebas genéticas, que en ocasiones proporcionan información a los padres que les ayudan a tomar mejores decisiones. Estas pruebas, sin embargo, presentan problemas teóricos y prácticos. Para afrontarlos, hemos de situar esas pruebas en relación con diversas transiciones: el paso de las dolencias a las enfermedades en los diagnósticos médicos, la demanda creciente de información por parte de las compañías de seguros y la cuestión de la incertidumbre diagnóstica de las pruebas genéticas.

Los padres que eligen las terapias genéticas también se enfrentan a nuevas opciones, algunas muy caras y arriesgadas. Sin embargo, la continuación de que algunos, o todos, los tratamientos genéticos profanarían la naturaleza o a Dios no nos ayuda en la toma de decisiones. De igual modo, las diferencias entre las terapias de células somáticas y germinales resultan ser de orden práctico, más que ontológico. En lugar de las consideraciones teóricas actuales, hemos visto aquí que sólo la confrontación de la manipulación genética con otras posibilidades terapéuticas nos ayudará a aclarar si las intervenciones en la línea germinal son adecuadas para una enfermedad concreta.

Los pecados no tan mortales del perfeccionamiento genético

Muchos críticos de la investigación genética hacen referencia al delicado camino que empieza en la cura de enfermedades y termina en la modificación genética de la apariencia, la inteligencia y el carácter. Jeremy Rifkin y Robyn Rowland consideran que será difícil trazar la frontera en la ingeniería negativa, puesto que ya se habrán levantado las barreras a la modificación del ADN. Surgirán nuevas oportunidades para el uso no médico de las pruebas y las terapias genéticas. Los genes podrían emplearse para mejorar la apariencia, la inteligencia, la personalidad y la fuerza. Los críticos temen que esas tecnologías puedan anunciar una nueva eugenesia, más peligrosa que la original debido a los mayores poderes de la genética. Los optimistas de esa ciencia dan a los críticos mucho que temer: el superhombre de Rostand, el socialismo centrado en la mujer de Shulamith Firestone y la reinención radical del cuerpo humano, todos dependen de los poderes genéticos.

Sin embargo, los genes no han provocado la expectativa humana de mejorar la especie. Mejorar su mundo es hace mucho un objetivo pertinente de las sociedades, las familias y los individuos. Los padres a menudo expresan su deseo de hacer un mundo mejor, teniendo hijos y criándolos. La sociedad norteamericana dedica una gran proporción de sus recursos a la educación, la atención sanitaria y a otras instituciones cuyo propósito es perfeccionar la sociedad de

acuerdo con esa línea de expectativas sociales. Además, los optimistas genéticos no son los únicos en adjudicarse el gran sueño de la mejoría de la naturaleza humana: a Rifkin le gustaría que arregláramos nuestro mundo destruyendo gran parte de su producción industrial, y Rowland defiende abiertamente un mundo que no se basase en la tecnología. Ésas también son esperanzas sociales que exigirían enormes cambios de llevarse a cabo.

En realidad, es posible que los genes sean el medio menos eficaz para la consecución de los objetivos personales, familiares y sociales: veremos en este capítulo que es improbable que la manipulación genética perfeccione nuestro carácter o nuestra inteligencia. Y tampoco lo es que destruya la naturaleza humana. Las instituciones sociales convencionales, como la escuela y las iglesias, tienen un efecto mucho mayor en nuestro carácter e inteligencia.

Por último, las modificaciones genéticas para fines «positivos» se distinguen de las alteraciones «negativas» de un modo que pocos críticos sospechan. La diferencia no es, como se mantiene habitualmente, que la ingeniería positiva conlleva ideologías sociales, mientras que la negativa únicamente cura a los enfermos. En vez de eso, la distinción entre la manipulación positiva y la negativa es *el modo en que se intenta lograr el progreso social*. Para dejar claro la diferencia, examinaremos el significado de las dos palabras que se emplean con más frecuencia en las intervenciones «negativas» o «curativas»: *salud y enfermedad*.

¿Bebés sanos?

¿Existe alguna diferencia real entre curar las enfermedades y mejorar los rasgos? Para responder a esta pregunta, debemos detenernos y examinar el modo en que el uso de las palabras *salud y enfermedad* se presenta en el discurso médico y en el lenguaje popular. Salud normalmente se emplea para describir la ausencia de enfermedad. Ese significado gira, por lo tanto, alrededor del catálogo de enfermedades, de modo que, cuando se identifica una nueva enfermedad, se limita paralelamente la salud para que excluya el nuevo conjunto de síntomas y etiologías. Cuando un obstetra se refiere a

«bebé sano», hace una especie de «diagnóstico inverso»: si la madre no presenta síntomas de una enfermedad, está sana.¹ Pero que *la salud y la enfermedad* adquieren su sentido más sólido en el discurso y la práctica médicos, también funcionan en el lenguaje corriente. En éste, la salud tiene, por lo general, un significado algo más amplio. Por ejemplo, la expresión «muy sano» puede usarse en una conversación corriente para describir la vitalidad de un cincuentón que, además de no tener ninguna enfermedad importante, hace mucho ejercicio. Cuando los padres y demás anuncian el nacimiento de «un niño sano», la salud puede significar potencial: no sólo el bebé no presenta ninguna enfermedad genética, sino que, pese a su estado vulnerable, es potencialmente capaz de sobrevivir y prosperar. Al decir que un conocido es sano, podemos querer decir que parece tener energía, estar en buena forma, tener costumbres agradables o no presentar una enfermedad. Las distinciones operacionales de la salud que se presumen y establecidas y que se suponen existir en la clínica médica. Sin embargo, es posible que los padres que esperan tener un «bebé sano» tengan unos requisitos más restrictivos que los de su médico; pueden entender la salud de un modo completamente distinto. Por lo tanto, ¿qué es un bebé «sano»? A pesar de que en el lenguaje corriente el empleo de *sano* presenta grandes variaciones, la identificación médica de salud con «ausencia de enfermedad» sólo cuenta la mitad de la historia. La antropóloga Rayna Rapp, de la New School for Social Research de Nueva York, encontró diferencias entre las percepciones de padres y personal sanitario sobre lo que es un bebé sano, que se exacerbaban cuando la clase y la situación socioeconómica de los padres difería notablemente de la de su médico. Desde el punto de vista clínico, la enfermedad se identifica por su capacidad de apartar los procesos corporales de su funcionamiento «normal». Un virus puede provocar un rápido aumento de la temperatura del organismo, dificultades respiratorias y mareo. Le llaman al virus enfermedad porque causa síntomas que no son normales en una persona sana. Así, mientras la salud clínica nombra la ausencia de síntomas de enfermedades, también indica la presencia de docenas de características «positivas», como la capacidad para

respirar, bombear la sangre y comportarse con normalidad. La atribución de normas clínicas a las capacidades es algo que ha tenido lugar a lo largo de los tres mil años de historia de la medicina occidental.³ A medida que la medicina y la ciencia han aumentado su especialización y su prestigio, se han desarrollado cada vez más normas sobre un número creciente de relaciones orgánicas. Un grupo de normas que, consideradas en su conjunto, gobiernan la capacidad y los procesos de los cuerpos humanos define la salud. Dado que las tecnologías para el diagnóstico clínico siguen perfeccionándose, la definición de salud se vuelve progresivamente más estrecha y sofisticada.

Lo que hemos denominado salud clínica, por lo tanto, implica tener todas las capacidades necesarias para funcionar dentro de ciertos parámetros clínicos que pertenecen a varias funciones corporales. Un bebé sano tendrá, entre otras cosas, pulmones sanos. Éstos pueden identificarse de distintas maneras, como la frecuencia respiratoria que cae dentro de unos parámetros concretos. De forma análoga, una persona sana tiene buena vista. Para ser considerada como tal, ha de ser capaz de leer en una tabla letras de 0,62 cm a seis metros de distancia. Una persona sana tampoco está mentalmente enferma. Alguien sano puede enfrentarse al duelo, la ira y la pasión de forma adecuada. Una persona sana está dentro de los parámetros clínicos en todas las grandes áreas de la salud, divididas *grosso modo* en los campos de las especialidades clínicas (oftalmología, psiquiatría, ginecología, etc.).

Esas líneas de especialización clínica se vuelven importantes porque la salud y la enfermedad son el asunto de los médicos, las enfermeras y las instituciones que trabajan en ello. Sólo se le consulta al médico si se trata de una cuestión de enfermedad o salud. Ciertos tipos de características, males y experiencias se encuentran fuera del ámbito del discurso y la práctica médica: los médicos no tratan la avaricia, el ateísmo o la pereza, y las normas clínicas de salud no incluyen el valor, la puntualidad o la fe cristiana. Del mismo modo que las instituciones religiosas, académicas o empresariales y el gobierno tienen sus propias esferas de intereses, la medicina trata de los asuntos de salud y enfermedad. Las demás instituciones son reacias a emplear metáforas y protocolos claramente médicos. Un

por no medica ni le pone inyecciones a sus alumnos, y los pasados de la iglesia no administran la diálisis. Mientras elementos de las profesiones se impregnan mutuamente, el lenguaje básico de la medicina le es propio, y la protege la cultura y una larga historia de especialización práctica y discursiva. En su conjunto, la práctica de la medicina y el discurso de la enfermedad y la salud forman un nuevo paradigma clínico.⁴

La mayor parte del tiempo, ese paradigma convencional para la comprensión de la salud y la enfermedad resulta útil.⁵ Definiciones ya establecidas respecto a la normalidad del pulso, la frecuencia respiratoria, la claridad de visión, y hasta a la visión en colores se aplican con gran éxito y de forma rutinaria durante la práctica médica habitual. Esas normas son el fundamento de la medicina alopática, al proporcionar muchas de las medidas diagnósticas básicas y permitir la medición del efecto de las terapias que utilizan los clínicos. Los médicos desarrollan rutinas para el tratamiento de los trastornos comunes, las cuales se basan en la viabilidad continuada de esas normas sobre los trastornos y las enfermedades.

No obstante, con el tiempo, cada vez muchas más de nuestras actividades, comprendiendo desde los comportamientos sociales hasta los estilos de emparejamiento, se han abierto al examen clínico. Eso ha tenido como resultado la utilización de metáforas y protocolos médicos en una gran variedad de diferencias humanas, no todas susceptibles de intervención terapéutica. La que ha sufrido una mayor multiplicación de comportamientos añadidos al listado de enfermedades quizá haya sido la salud mental. Tomemos como ejemplo la estabilidad de la identidad personal. El diagnóstico de la esquizofrenia, a través del estudio de innúmeros pacientes, ha pasado a incluir varias condiciones en que la enfermedad desagrega la identidad de la persona. Ese «descubrimiento» de docenas de tipos de esquizofrenia conlleva una denominación de *salud*. Para saber si una persona sufre esa enfermedad, necesitamos saber cuándo *no* la tiene. Dicho de otro modo, ha de quedar claro qué es ser «no esquizofrénico». De esa forma sutil, la estabilidad de la identidad personal, que con anterioridad no era un problema «clínico», pasa a formar parte del campo de la medicina. La identificación de toda enfermedad mental nueva presupone que el comportamiento en cuestión *pertenece a la esfera clíni-*

ca. Las excentricidades, los despistes y hasta los modos de vida pasan a ser no sólo deseables o indeseables, sino también enfermos o sanos.

Sin embargo, en todos los casos en que las diferencias humanas se vuelven el objeto de interpretaciones clínicas de trastornos y enfermedades, ciertas preguntas han de ser respondidas. ¿Por qué deberían constituir las quejas «depresivas» de un paciente —que la vida no compensa, que no se siente realizado, que está triste— una razón para consultar un médico? La persona deprimida podría llamar a un filósofo, que discutiría con el estudiante cómo podría mejorar su vida, tomando opciones sobre las que habría reflexionado cuidadosamente. O consultar a un ministro de la iglesia, que proporcionaría a su parroquiano algún texto teológico especialmente alentador. O llamar a un biólogo, que explicaría al individuo la correlación estadística entre la captación de la serotonina y la depresión. Cada uno de esos profesionales ofrece una forma de enfrentarse a la depresión: proporciona una interpretación, compleja y socialmente considerada racional, que transforma en «algo» «eso» que la persona experimentó inicialmente.⁶ Las instituciones sociales manejan distintas explicaciones para ese «algo» de la depresión, desde las filosóficas y económicas hasta las biológicas y médicas de la infelicidad prolongada. En el presente, se acostumbra a considerar que la depresión pertenece al discurso de la medicina. Sin embargo, esa forma de hablar con respecto a esa condición tiene el interesante efecto colateral de dar una categoría médica a la «no depresión», de modo que es «sano» sentirse «feliz». Hay otros puntos de vista: «los miembros de [un grupo de terapia de Nueva York] mantienen que, sobre todo, es la *sociedad* la que está desesperadamente enferma, y que ya que vivimos en un mundo en el que se tergiversan sin esperanza los valores de la mayoría de las personas, la función del terapeuta no es, categóricamente, la de ayudar a sus pacientes a adaptarse a las normas imperantes; de hecho, el terapeuta debe, en el caso de que tenga un interés genuino en dejar a sus pacientes realizados y en paz consigo mismos, alentarles a trabajar, de centenares de formas, para mejorar la sociedad».⁷

Mientras la medicina depende de una interpretación clínica muy amplia de la salud para tratar la mayor parte de los trastornos que

aten a los pacientes (desde los brazos rotos hasta los infartos de *corazón*), la expansión de su territorio ha conducido en ocasiones al discurso médico a referirse a problemas sociales complejos que la medicina tiene gran dificultad de solucionar.⁸ El Proyecto del Genoma Humano ha exacerbado esa cuestión. Simples estudios de genes genéticos han proporcionado un método de investigación que puede emplear para vincular la genética a una variedad de comportamientos y actividades. Como apunté en los capítulos 2 y 5, los marcadores de rasgos «no clínicos» pueden dar lugar entonces, rápidamente, a pruebas «diagnósticas», con la suposición concomitante de que el «rasgo» es biológico.⁹ Además, instituciones poderosas pueden llevar enseguida esas pruebas a la población, cogiendo desprevenidos a padres y médicos frente a una marea de nuevas pruebas posibles, como las pruebas para la homosexualidad y la agresividad.

La posibilidad de que la noción de salud se expanda, de modo que los médicos empiecen a tratar de problemas sociales, no constituye una preocupación para Rifkin, Rowland, o el sociólogo Leon Kass. Su miedo es que los seres humanos intenten mejorar su biología. Ese esfuerzo sería, según escribe Rifkin, categóricamente malo. Rowland teme que la ingeniería positiva rehaga la naturaleza a la imagen del varón. David Suzuki y Peter Knudtson trazan una frontera impermeable entre la manipulación positiva y la negativa, como Jonas plasma su temor a la manipulación positiva desde el punto de vista de la incapacidad del discurso médico para responder por cada parte de la existencia humana. Esa preocupación atormenta los intentos potenciales de emplear la tecnología médica para mejorar la condición humana: ¿pueden las tecnologías genéticas, o la medicina en general, constituir una forma eficaz para manejar los problemas sociales? Es posible que la imagen y la forma de percepción impulsada por la enfermedad carezcan de los instrumentos para asumir los papeles de la educación, el gobierno, o, incluso, la teología. La medicina tiene el poder de «medicalizar» un amplio espectro de las diferencias humanas y las tecnologías genéticas pueden facilitar la extensión de ese proceso. Pero ¿debería la sociedad permitir que esas técnicas actuaran de ese modo? Para determinar si la medi-

cina, en especial la genética, es la mejor manera de mejorar la sociedad, preservando a un tiempo la diversidad y la libertad individuales, me centraré en el perfeccionamiento de la sociedad como objetivo, tanto general como médico. ¿Qué es censurable con respecto al perfeccionamiento genético? ¿Es la soberbia de la ambición humana de progresar, el peligro de accidentes monstruosos, la expansión del campo de la medicina o las consecuencias sociales de esos intentos de mejorar?

Reinterpretar el perfeccionamiento

En los últimos tiempos, parece haber surgido toda una cultura comercial y un debate social alrededor de los «perfeccionamientos». Algunos son bastante controvertidos: se ha presentado cada vez más el Prozac y otros antidepresivos como sustancias que mejoran la capacidad de actuar, y, como apunta Peter Kramer, incluso se los prescribe con esa función.¹⁰ Lawrence Diller señaló un incremento de las razones que se basan en esa ansia de superación para el uso del estimulante Ritalin, que en un principio sólo se prescribía para combatir el trastorno del déficit de atención.¹¹ Algunos perfeccionamientos apenas encienden la ira colectiva, como el uso, ahora bien establecido, de la cirugía plástica para modificar la apariencia, la selección del sexo de los descendientes o la venta de células de la línea germinal de «genios» que realiza un banco de esperma de California. Sin embargo, otros parecen indiscutibles, o no se consideran «perfeccionamientos» en absoluto, como la utilización de las escuelas privadas, las vacunas y los suplementos vitamínicos.

Dado que las venideras oportunidades de perfeccionamiento son tan avanzadas tecnológicamente, se nos ha hecho creer que estamos tratando con un fenómeno por completo inédito, que requiere nuevos instrumentos morales. En este capítulo, argumento que en por lo menos un caso de mejoramiento, el de la posible utilización de las tecnologías genéticas para perfeccionar la descendencia, se nos presenta un vino viejo en botella nueva. Nuestro enfoque habitual de los asuntos morales asociados con los «mejoramientos» depende, además, de una comprensión confusa de la *naturaleza* y de la *nor-*

dad clínica, que yo denomino «el devenir ontológico». Pienso que se entienden más fácilmente los mejoramientos genéticos de la reproducción dentro de un abanico más amplio y mundano de decisiones parentales. Las opciones básicas que eligen los padres sobre riesgos y nutrición, y nuestras ambiciones respecto a nuestros hijos son decisiones inevitables y apropiadas sobre mejoramiento. La cuestión no es si debemos mejorar la vida y el carácter de nuestros hijos, sino cómo hemos de hacerlo. Todas las iniciativas parentales en ese sentido, considero, están sujetas a algunos riesgos corrientes en nuestra experiencia cultural de la paternidad. Si les prestamos atención, tendremos medio camino andado para comprender por qué muchos mejoramientos genéticos pueden resultar, de hecho, una bendición mixta.

La ontología del devenir

¿Cuál es la diferencia entre manipular los genes de un niño y hacerlo con su educación? ¿Por qué no se considera que un colegio privado es una mejoría tecnológica y Ritalin sí? Han surgido dos formas distintas de responder esas preguntas. Ambas son parte de lo que denomino «la ontología del devenir», nuestra fe cultural en una descripción determinada y engañosamente clara de los límites de la naturaleza humana y del campo de la medicina clínica. Tal fe nos ha llevado a suponer que tenemos bien definido lo que es o no un mejoramiento. Para comprender por qué nuestra cultura valora de forma selectiva ciertos tipos de mejorías en la prole y devalúa otros, hemos de desmontar primero la muy arraigada idea de que lo que es discutible es el mejoramiento en sí, y no ciertos tipos de perfeccionamiento o de medios para lograrlo.

Nuestra cultura tiene una gran confianza en el valor, incluso necesidad, de la educación. Gastamos miles de millones en educación pública, desde la cuna hasta la tumba. Defendemos que la educación es algo convencional y adecuado, a diferencia del perfeccionamiento de nuestros hijos por medio de medicamentos o la genética, pues aquella permite que los niños desarrollen sus «capacidades innatas», sin cambiar su «estado natural». El mejor ejemplo de esto es la lar-

ga discusión cultural sobre el CI. Las pruebas de inteligencia y otras semejantes se utilizan con la idea de que todos tenemos una capacidad para pensar que es fija, inmutable y biológica. Sin que importe cuánto estudiemos o los libros que escribamos, nuestro CI debe permanecer aproximadamente el mismo. Los cambios físicos, como una enfermedad cerebral, pueden alterarlo. Pero ir a la Universidad de Harvard, no. De ahí los fundamentos para establecer la diferencia entre dos tipos de lo que, a falta de una expresión mejor, podemos denominar «mejorías en el pensar». La educación se limita a llenar nuestros cubos y, por lo tanto, es un mecanismo adecuado para desarrollar nuestro potencial intelectual. Sin embargo, modificar el cubo en sí ya sería un perfeccionamiento. Que muchos de nosotros pensemos así se demuestra por el hecho de que no pestañeamos cuando los padres invierten diecisiete años y miles de dólares para preparar sus hijos para la universidad, pero nos resistimos a mejorar la rapidez de cálculo a través del perfeccionamiento genético o de la psicofarmacología. Lo primero permite a nuestros hijos «realizar su potencial»; lo segundo se considera peligroso, en parte porque modificaría el potencial en sí.

La inteligencia es sólo el ejemplo más obvio de nuestra confianza en las discusiones del perfeccionamiento sobre la noción hipostática del estado natural, la primera parte de la ontología del devenir. Se desanima a las mujeres a someterse a la cirugía plástica y a los padres a dar la hormona del crecimiento a sus hijos, basándose en que es antinatural y, por lo tanto, inadecuado buscar un cambio tan significativo como para constituir el paso de un *tipo* a otro. Luchando por encontrarle un fundamento a por qué es tan distinta la cirugía plástica de, pongamos por caso, un nuevo corte de pelo, y por tanto podría ser peligrosa, los teóricos críticos señalan al intento del paciente de modificar el tipo de persona que es.¹² Los que temen el camino deshereditario y culmina en «una expectativa del bebé perfecto» citan un fenómeno similar: una vez que los padres hayan aceptado la modificación del estado natural como un componente de la paternidad, será fácil cambiar ese estado por razones menos meritorias. No obstante, esa idea de los tipos naturales tiene dos problemas. En cuanto al aspecto genético, lo que parece una matriz estable

«genoma» al que todos intentamos proteger— es en realidad una matriz compleja de tres billones de células que actúan unas sobre otras, y muchas de las cuales han sufrido pequeñas mutaciones. Pasar bajo el sol le envejece la piel porque afecta la constitución química. La radiación y las sustancias químicas en el agua producen cambios en las células somáticas y germinales. Hasta el aire que respiramos está repleto de ingredientes que modifican la supuesta huecabilidad estable de la genética. Sencillamente, no existe un modelo genético que funcione de forma ideal en un ambiente perfecto. El medio entre los genes y el genoma es nuestra forma de decir brevemente lo que creemos que la mayor parte de las células de nuestro cuerpo tienen más o menos la misma información genética, la mayoría de la cual hemos heredado. Sin embargo, muchos profesores actuales de genética actúan como si el genoma fuera un «código de códigos», en lugar de una inscripción, relativamente poco plástica, de la información hereditaria que se modifica constantemente de formas significativas o no tanto.

El segundo problema se sitúa en su vertiente social y tiene que ver con el contexto cultural de ideales como la inteligencia. Ésta adquiere su valor efectivo no a partir de una especie de conjunto de habilidades sin ningún contexto, sino de la suma de las habilidades que la sociedad valora. Como señala Richard Lewontin, las pruebas de CI hoy en día hacen preguntas como: «¿Quién era Wilkins McCawber? ¿Qué significa sudorífero? ¿Qué debería hacer un chico si una chica le pega?».¹³ Al igual que las categorías de apariencia objetiva de la medicina, como la definición de tratamiento eficaz, cuidados inútiles y contrapeso, realmente se transforman en valores sociales, el significado de inteligencia y su supuesta raíz objetiva en «tipos de naturaleza intelectual» en realidad resulta ser una forma abreviada de expresar el valor de un conjunto de habilidades que se valoran en una sociedad concreta, en determinada época.

La educación no llena el cubo. Es parte de una matriz multifactorial en la que desarrollamos la habilidad de pensar de nuestros hijos. Nuestros objetivos en la educación se ven constreñidos, no con referencia a lo que es posible desde el punto de vista genético, sino a lo que somos capaces de llevar a cabo en la actualidad. Hemos, declaradamente, dirigido hacia los mejoramientos los objetivos en la

paternidad, y uno de ellos es la educación. Lo que diferencia la búsqueda de un gen del CI de la de una buena política educacional es la capacidad que tenemos de predecir y controlar los resultados de la actividad, y no su meta fundamental. Y lo que a menudo distingue a un progenitor responsable de uno irresponsable es la diferencia en los medios que emplea para alcanzar determinados tipos de mejorías y el extremo a que llega para ello, y no la diferencia entre los deseos de perfeccionamiento y la paternidad «normal». Nuestra dificultad para hacer esa distinción es una de las razones por las que nos molesta que unos padres fuercen al hijo a estudiar derecho, pero no nos desconcierta para nada que le hagan una ortodoncia o le matriculen en una escuela privada.

Si las diferencias entre las intervenciones naturales y las que implican un perfeccionamiento no nos ayudan a solucionar la cuestión, tal vez pueda ayudarnos la distinción entre un tratamiento y un perfeccionamiento. La idea sería que, mientras algunas intervenciones son terapéuticas, y por lo tanto se sitúan en el campo de la práctica médica, todo lo que no sea estrictamente curativo o reparador pertenece a una clase que podemos denominar de perfeccionamiento, y, en consecuencia, reglamentar de un modo especial. Pero ¿hasta qué punto funciona esta distinción? Gran parte de la medicina de familia es de naturaleza preventiva. No trata una enfermedad ni restaura una capacidad perdida. Las vacunas y las vitaminas durante la gestación serían, según ese criterio, perfeccionamientos, y sin embargo parecen obviamente formar parte de una práctica médica adecuada. Un número todavía mayor de tipos de intervenciones responde a un déficit que todavía no ocasiona ningún sufrimiento al paciente. ¿Es la medicación para la tensión arterial un perfeccionamiento? Quizá deberíamos pensar, en vez de eso, que la medicina es un intento clínico de la sociedad para mantener a los pacientes dentro de las normas. Sin embargo, algunos tratamientos, como la cirugía plástica reparadora, responde a una deficiencia, aunque una norma clínica no pueda esgrimirse al respecto. El desarrollo de las normas, además, surgió no de un canon de enfermedad y normalidad, sino de un consenso que se ha ido desarrollando entre los facultativos sobre lo que se considera un déficit.

Los médicos poseen un gran prestigio en la comunidad y sus pronunciamientos, cautelosos y provisionales, sobre la salud y la

enfermedad tienen mucho peso y obtienen un notable eco en la prensa. Un buen número de los tratamientos que diseñan funcionan para aliviar los síntomas de los pacientes enfermos. No obstante, de igual forma que el movimiento de los dos últimos siglos hacia las técnicas de diagnóstico «objetivo» propició la idea de que la enfermedad es más importante que una *dolencia*, a menudo se supone que la salud y la enfermedad son entidades objetivas, a la espera de que las cataloguen en un libro gratuito de patologías.¹⁴ Lo que nos lleva a concluir que el médico únicamente «descubre» la enfermedad. Eso es verdad porque, como señala John Dewey, la separación de la experiencia y de las actividades en compartimentos instructivos distintos alienta el punto de vista de que esa división es inherente a la experiencia misma.¹⁵ Cuando la medicina diagnostica una enfermedad o informa de unos criterios de salud, se pueden discutir sus resultados, pero enseguida pasamos a pensar que la característica en cuestión es un caso objetivo de «enfermedad» o «salud», y nos olvidamos que esas categorías están sujetas a nuestra valoración cultural de lo que es un rasgo problemático o deseable en nuestra vida.

El uso de esa idea hipostática de lo «médico» lleva a la estrategia confusa que invocan Norman Daniels y otros para distinguir los perfeccionamientos de la medicina, tomando como referencia un intervalo de «funcionamiento típico de la especie». Esto último proviene de la idea de que podemos encontrar en los datos médicos y «en la sociedad» «un informe teórico del diseño del organismo», que describe «la organización funcional natural de un individuo típico de la especie». Podemos entonces encargar a la medicina —y, para Daniels, eso significa «autorizar el acceso a la medicina»— la tarea de llevar a los miembros de esa especie hasta ese nivel y de perfeccionar cualquier intento de sobrepasarlo. Pero ese encargo da por supuestas demasiadas cosas.¹⁶

En primer lugar, y al igual que otras versiones del aspecto biológico de nuestra «ontología del devenir», la descripción de una normalidad típica de la especie afirma sin justificarlo que los individuos de una especie nacen con un conjunto de capacidades en gran parte predeterminado. En segundo lugar, se basa en una idea peculiar de lo que es normal en medicina, precisamente porque se equivoca so-

bre lo que esa ciencia puede decirnos sin referirse a las normas sociales humanas. Según ese relato, primero sacamos los datos sobre lo que se considera un deterioro, luego reunimos a todos los afectados, y por fin nos aseguramos de que los más dañados reciban el máximo tratamiento posible, mientras que los no afligidos no tienen derecho a ningún tratamiento. Pero, en primer lugar, ¿quién decide qué hay que cuantificar o dónde trazar la frontera entre deterioro y perfeccionamiento con los datos brutos? Como en todas las consideraciones vagamente basadas en la biología aristotélica, la teoría del funcionamiento típico de la especie presupone que la medicina es capaz de realizar observaciones empíricas sin una referencia a un conjunto de normas, así como que tales observaciones pueden apropiarse de forma más o menos regular. El límite se encuentra en que lo «típico de la especie» depende de cómo midamos y valoremos la especie, lo que es un empeño normativo.

En todas sus manifestaciones, la segunda parte de la ontología del devenir en nuestra cultura es la confianza ingenua en una noción hipostatizada de lo que es medicina. No es probable que saquemos una idea clara del significado de la medicina a partir de Hipócrates, Dios o la metafísica. El hecho es que nuestra cultura elige tratar cierto tipo de problemas en edificios que denomina hospitales, donde alojamos a personas que hemos formado para hacer cosas que consideramos deseables con nuestro cuerpo. Vivimos algunas de esas actividades como curadoras o reparadoras, y la medida de esas acciones y de su eficacia y conveniencia se ha comprobado durante una larga historia de investigación y estudio, que ha logrado el consenso en algunos asuntos. Las acciones que no experimentamos como curadoras o reparadoras no son una «mala medicina», en el sentido en que son menos eficaces que otras formas disponibles para tratar los problemas que vivimos como corporales.

Cuando se proponen nuevas intervenciones, la pregunta correcta no es «¿Se trata de medicina o de un perfeccionamiento?», sino «¿Funcionará mejor este acercamiento al problema que los demás?». Nos viene a la mente la depresión. Si no viviéramos en un mundo definido por empleos sin sentido, sexo comercial, pizzas congeladas y nuestros amigos de «Cheers», tal vez nosotros, las multitudes de simpáticos neuróticos nos sentiríamos menos enaje-

dos, incluso aunque muchos de nosotros tuviéramos un gen para la depresión o fuéramos sensibles al Prozac. La búsqueda de ese gen me parece el equivalente médico de StairMaster, que nos permite hartarnos y vivir una cotidianidad indolente, en la creencia de que podemos subir «las escaleras hacia ninguna parte» para librarnos de todo. Nuestra cultura tiene una confianza profunda en las soluciones rápidas y el éxito de algunas «balas mágicas» farmacológicas notables (la aspirina, la penicilina) las ha hecho especialmente verdaderas en la medicina de los últimos cincuenta años. Los mejoramientos pueden ser más o menos adecuados según cómo se aplican, y es posible que la información médica ayude a determinar esos temas. Sin embargo, la simple aseveración de que la cirugía plástica o las drogas de diseño «no son médicas» nos lleva a preguntarnos cómo, en primer lugar, decidimos lo que es medicina y lo que no. Sacamos mucho más partido de los juicios sobre intervenciones que dependen de si un método concreto funciona bien en una situación clínica, o de si es la opción más eficaz para nuestro problema personal o social, que de los que se basan en determinar si una intervención se encuentra adecuadamente clasificada como médica o como natural.

El perfeccionamiento genético en la paternidad

El ejercicio de la paternidad y la maternidad se parece a veces a un laboratorio de perfeccionamiento. Todos los que tenemos hijos sentimos la presión para desarrollar la vida de un bebé, un niño, un joven. Los niños se nos presentan con gran cantidad de necesidades entrelazadas: de sustento, de cuidados y atención. La lucha de tener hijos se parece a una danza peligrosa y maravillosa, mientras equilibramos la necesidad de transmitirles e inculcarles valores y cultura con la de darles lo que Joel Feinberg denomina «un futuro abierto». A medida que tomamos decisiones sobre nuestros hijos, elegimos algunas lecciones culturales que funcionan no sólo para las cosas corrientes, sino también para la posibilidad radical de tomar, tal vez antes de lo que suponemos, algunas decisiones sistemáticas sobre el perfeccionamiento de nuestros niños por medio de las tecnologías genéticas.

Puede resultar, en esa búsqueda de un cierto progreso social, que los genes se encuentren entre los instrumentos menos eficaces para alcanzar las metas personales, familiares y sociales. Los fracasos técnicos que han ocurrido en todos los ensayos de terapias genéticas iniciadas hasta el momento sugieren que tal vez se haya exagerado nuestra capacidad para inducir modificaciones genéticas. ¿Es probable que, hasta con un tratamiento genético eficaz, se renueve la especie humana? No especialmente. Y, por otro lado, no es probable que los genes alterados destruyan nuestra naturaleza humana. Las instituciones sociales convencionales, como los colegios y las iglesias, tienen un efecto mucho más eficaz en lo que nos volvemos, y nosotros, los padres «convencionales», podemos remendar nuestros hijos bastante bien sin las terapias genéticas.

Sin embargo, hay suficientes cosas de las que tener miedo cuando la conversación se vuelve hacia la eugenesia. El temor no es al control genético, es de la prescripción social de la perfección, impuesta por los científicos burócratas e intolerantes. Hemos visto los resultados en nuestro siglo, y podemos, como mínimo, vislumbrar las desgracias relatadas por Daniel Kevles y otros, por lo que una «sociedad perfecta» diseñada científicamente, genéticamente estratificada, tiene poco sentido en un mundo en el que la variabilidad genética resulta ser una virtud, y en el que la especialización y la rigidez representan la extinción. También existen abundantes ejemplos prácticos del peligro de sustituir la responsabilidad parental por un control social excesivo.¹⁷

¿Cómo podemos, entonces, poner en funcionamiento las lecciones de la historia para hacer un uso responsable de nuestro objetivo social de perfeccionamiento? En primer lugar, tenemos que separar los sueños de la eugenesia de las esperanzas de las familias. Procurar mejorar la humanidad no es una mera aberración, el sueño engañoso de los ingenieros sociales. La descripción que hace el *Newsweek* de la perfección (niños altos, rubios, fuertes, listos, hechos a la medida) es chocante, en parte, porque ha salido directamente de las revistas de moda y la televisión. Nuestra cultura aspira a nociones de «perfección», desde en el color de los ojos y el peso, hasta el «contoneo». Invertimos miles de millones de dólares en procurar que la gente se vuelva más inteligente y menos agresiva. A eso lo denominamos in-

car la educación pública. Al igual que la eugenesia, el objetivo de educación es diseñar e inculcar habilidades y normas de conducta a la progenie, desde las costumbres sexuales hasta el respecto a la historia. Se programan las actividades de educación física y las comidas escolares de modo que los niños crezcan más fuertes, más capaces y más listos. Los que no se salen bien en el colegio son los «fracasados», y se pierden en la universidad, el trabajo mejor remunerado y el éxito social. Es impensable que las familias y el orden social abandonen la meta de la mejora de los niños. Las bibliotecas, las normas nutricionales y ambientales, y la matriz de las instituciones políticas y sociales que hemos construido atestiguan la necesidad de esa meta.

Como cometemos grandes torpezas sociales, nuestros programas, planes visionarios y ambiciones políticas a menudo no proporcionan el Nuevo Orden Mundial que prometen. Los grandes planes para el futuro de nuestros hijos también pueden condenarse por la falta de miras, avaricia y cobardía, o sencillamente por resultar ineficaces o inaplicables a las condiciones culturales y ambientales. Sin embargo, la esperanza de seguir mejorando, de «hacer un mundo mejor para nuestros hijos», sigue siendo fundamental para el progreso humano y está presente en la retórica de los mercados, la política, la religión e, incluso, la medicina. Aprendemos de nuestros errores y trabajamos por un futuro mejor. Así, los pecados, mortales o no tanto, que necesitamos evitar a lo largo del camino del perfeccionamiento no se relacionan todos con los genes, los tubos de ensayo o los nazis. Los cinco que examino aquí son, en vez de eso, pecados que, como padres y organizadores sociales, hemos aprendido a evitar: el cálculo, el autoritarismo, la cortedad de miras, los juicios apresurados y el pesimismo.

El pecado del cálculo

Examine, por un momento, sus memorias de infancia. Los padres (o tutores) envían a los hijos millares de mensajes sobre la conducta adecuada, comunicándoles sus esperanzas y temores. Algunos les dan una cantidad desmesurada de advertencias y consejos.¹⁸

Otros incluso elaboran un complicado sistema de normas y procedimientos, para inculcarles determinados hábitos y valores. Usted podría haberse ganado cinco dólares por cortar el césped, arreglar su habitación y lavar los platos. O haber perdido sus privilegios de conducir o divertirse por haberse portado mal. Esos sistemas organizados y cuidadosos proporcionan una red de creencias; estructuran el ambiente en que se desarrollan los hijos. Pero no son la totalidad de la experiencia del niño. De hecho, es posible que usted haya aprendido mucho más sobre el carácter, las normas y los objetivos de sus padres al observar lo que ellos *realmente hicieron* que al obedecer o no las normas que ellos establecieron. Por otro lado, puede ser que las experiencias más vitales y formadoras de su infancia no tuvieran nada que ver con los planes detallados con que sus padres se preocuparon. Es posible que un arrebato breve e impredecible del padre o la madre haya pesado más que años de educación reglamentada. La muerte súbita de un abuelo o del padre o la madre pueden cambiar por completo el ambiente familiar. Cometemos el pecado del cálculo cuando hacemos excesivo hincapié en la importancia de planear y de las decisiones sistematizadas en la paternidad.

Al igual que la mayoría de los pecados, el cálculo es tan poco práctico como inmoral. Es extremadamente difícil saber qué actos o palabras quedarán registrados en la mente de nuestros hijos. ¿Cómo quedará el paquete completo: el modo en que los tratamos, la comida con que los alimentamos, los genes que les hemos dado y las normas que hemos establecido para ellos? Los proyectos más complejos y sofisticados para el futuro de un niño pueden resultar los menos eficaces y es posible que les enviemos mensajes mucho más contradictorios de lo que suponemos.

A veces, no estamos seguros siquiera de qué es lo que queremos para (y de) nuestros hijos. Los niños pueden ser un instrumento para nuestro empeño en resolver nuestras inseguridades, nuestras ambiciones y nuestros miedos de la infancia. Nuestro esfuerzo frustrado de entrar en Harvard puede volverse el yugo de nuestro hijo. El abuso que se sufrió del padre se vuelve el que se comete contra el propio hijo. La aprobación de los amigos y vecinos influye en cómo nos vestimos y educamos a nuestros hijos. Es posible que los pa-

sin esfuerzo, críen tortuosos paradigmas que esperan que los alcancen.

Nuestras creencias sobre la «perfección» del hijo que se esperan ser mucho más sencillas o grandiosas de lo que conseguimos expresar. La pareja esperanzada y estéril que comunica su deseo ferviente de tener un hijo biológico cualquiera, diciendo «todo lo que queremos es un bebé sano», posiblemente no es por completo consciente de las razones por las que buscan no sólo la salud, sino también el vínculo *biológico*. Un padre que se pasa semanas enseñando balonmano a su hijo podría, en realidad, preferir (a un nivel más profundo y no expresado) que los dos tuvieran una conversación agradable o compartieran un objetivo. Como tener hijos es algo sutil, sofisticado y enormemente complicado, no resulta en absoluto sorprendente que no seamos conscientes de nuestras motivaciones, o incluso que nos portemos de un modo opuesto a nuestros deseos más profundos. Las costumbres parentales son tan complejas como cualquier otro patrón de comportamiento humano y pueden ser rígidas o maleables, conscientes o la repetición irreflexiva de las conductas de nuestros propios padres.

Aunque es posible que las pruebas y las terapias genéticas no tengan la capacidad para acrecentar la inteligencia y la belleza de nuestros hijos, la fe en la eficacia de las tecnologías genéticas podría llevar a los padres a quitar importancia a partes fundamentales de la responsabilidad parental. Además, la confianza en la modificación genética de la prole podría animar a los padres a dar más importancia a rasgos estrechos y definidos de un modo artificial. Los padres tendrían la expectativa de transmitir, de una forma sencilla y sistematizada, todas las características hoy de moda a sus hijos, basándose en las imágenes corrientes de «perfección» de la población. Esos ideales no salen de los sueños de un dictador, ni de las novelas de ficción científica. Están presentes en los anuncios, las encuestas, los programas de la televisión y el cine.¹⁹ El bebé perfecto de *Cosmopolitan* o *Men's Health* tendría 1,80 de altura, 90 kilos y ninguna enfermedad. Tendría un CI de 150 y una aptitud especial para las ciencias biomédicas. El pelo sería rubio y los ojos azules. Sería activo y tendría gran habilidad para jugar al fútbol, al hockey y al baloncesto, pero también le gustaría la poesía y el vino de buena calidad.

El padre o la madre que optan por tal control sistemático para engendrar a un hijo confían en la capacidad de la «paternidad genética» para crear a un niño con unos rasgos concretos. Las formalidades hereditarias en la paternidad «convencional» giran alrededor de una mezcla de semejanzas (de trazos que ya existen en la familia) sobre la que tenemos escaso control. ¿Tendrá la niña mis orejas o las de su madre? Y los pies, ¿de quién? No lo sabemos y no tenemos ningún control al respecto. Por el contrario, la paternidad genética parece ofrecer un tipo de control diferente. En ella, los padres podrían abandonar por completo las similitudes y reemplazarlas por opciones que se razonan por adelantado. Si pensáramos que podríamos sistemáticamente impartir un CI de 150 en lugar de cualquiera de las características mentales de que somos portadores, podríamos decidir cambiar nuestro don hereditario.

El «pecado» de esas opciones calculadas no reside en la idea de que podrían realmente funcionar y proporcionar a nuestros hijos CI altos o una apariencia de dioses. Es muy improbable que tales cosas surjan de la reacción en cadena de la polimerasa (RCP), el empalme de genes y la tecnología de vectores de 1995, y puede resultar imposible desde el punto de vista conceptual por las razones que expuse arriba. El pecado es creer que un niño puede ser el resultado de opciones sistemáticas y con eso permitir que las opciones genéticas definan el *telos* de la criatura. La creencia de que los mejoramientos genéticos pueden modificar el carácter (eliminando la homosexualidad o aumentando la capacidad de pensar) conduce por sí misma a una paternidad de control opresivo. Los padres que eligen los rasgos como unos consumidores calculistas podrían llegar a devaluar las conexiones esenciales de parentesco y semejanza en la relación familiar.

Aunque no esté de moda decirlo hoy en día, los padres también quieren que los hijos sean como ellos. Eso resulta evidente por cómo se celebra a cada criatura como un niño «perfecto», bello y adecuado precisamente porque representa la unión de dos personas concretas. Compartimos nombre, casa y valores con nuestros hijos, al igual que hábitos culturales y biológicos importantes. El hecho esencial de lo que se comparte no es su elemento biológico. Los pa-

adoptivos también encuentran parecidos en sus hijos y los razonan por medio de patrones familiares de transmisión de valores. Las semejanzas compartidas entre los miembros de una familia podrían diluir a través de las opciones genéticas. Un padre o una madre que espera a «un niño brillante» podría valorar a ese hijo sólo por sus logros, y no por sus esfuerzos y su crecimiento. Además, existe el problema de la eficacia de nuestros cálculos: ¿cualquiera que sean nuestras metas sociales, la probabilidad de conseguir las por medio de la manipulación genética figura, o eso debería, en el cálculo de cómo gastar el dinero. Habría entonces que confrontar esa propensión con otros medios de manejar el problema. En el caso de la inteligencia, resulta sorprendente que estemos dispuestos de gastar millones de dólares en la búsqueda de los genes que codifican la eficiencia de cálculo mientras los programas Head Start no reciben fondos, los profesores están mal pagados y con exceso de trabajo, e incluso los chicos listos terminan los estudios mal preparados para el mercado de trabajo y la democracia no les entusiasma.

El pecado del autoritarismo

Hans Jonas y Joel Feinberg se refieren al derecho de un niño de estar abierto a tanta libertad de identidad como sea posible. Temen que la ingeniería genética, al diseñar a los niños según las líneas de las rígidas expectativas parentales, podría hurtarles ese derecho. Los niños vendrían a un mundo en el que sus opciones últimas las habrían elegido sus padres antes de que nacieran. Aunque la inquietud de Jonas en parte gira en torno al poder de la genética para llevar a cabo esa hazaña, es importante su insistencia en la necesidad continuada de libertad de los niños. Las expectativas genéticas pesarían enormemente, pues los padres esperarían que sus hijos se transformaran en el tipo de persona que hubieran construido. Ya ahora, los padres que utilizan la tecnología de la FIV para implantar el esperma de un donante especialmente inteligente o atlético expresan expectativas grandiosas con relación a sus hijos e insisten en que tengan lecciones de piano interminables o practiquen el tenis a diario.

¿Cómo distinguimos entre las esperanzas responsables y las ambiciones autoritarias en el perfeccionamiento de la reproducción? Una respuesta pragmática empieza por reconocer la continuidad esencial entre las expectativas ligadas a la manipulación genética y las esperanzas cotidianas. El padre o la madre que desea una bella bailarina como hija querrá una con o sin las tecnologías genéticas en juego. De forma análoga, los padres que tengan como principal motivación que su hijo encuentre y siga su propio camino serán reacios al empleo de los mejoramientos genéticos, como también a los métodos convencionales de determinar la identidad a través de la reproducción. Las decisiones parentales no siempre son explícitas y tienen lugar en un contexto social, de modo que los padres se encuentran todo el tiempo expuestos a sugerencias varias sobre el tipo «bueno» de bebé. Por suerte, en la sociedad se encuentran, asimismo, las presiones para que se mantenga lo aleatorio y se celebre la diferencia hereditaria. El sentimiento de que cada bebé es «perfecto» va en ese sentido, como también la elección de muchos padres de evitar ecografías innecesarias y esperar hasta el nacimiento del bebé para conocer su sexo.

Hemos de insistir en la responsabilidad que acompaña las informaciones nuevas, antes de esparcirlas sobre la mesa y escribirlas en un cartel. Los padres deben preguntarse por cada prueba o procedimiento que surja: «¿Por qué quiero yo saber X?». Las contestaciones francas resultarán en algo más que la curiosidad parental. Si las pruebas para el sexo, la inteligencia y otros rasgos alientan la mentalidad de los padres según la cual las características ocupan un lugar central, vale la pena considerar el peligro de esos planes y expectativas. Sin embargo, como John Stuart Mill, William James y, más recientemente, Derek Parfit han dejado tan claro, debe haber cierta tolerancia hacia las distintas formas de acercarse a la naturaleza humana. Siempre que las pruebas y los procedimientos no comprometan a la criatura, deben permitirse distintos acercamientos a las modificaciones genéticas. Ninguna solución única o sencilla funcionará. Carece de sentido, además de ser contraproducente, lanzar al por mayor restricciones políticas de las investigaciones genéticas de carácter «positivo» o «negativo».

El respeto por la diversidad y por cada niño individualmente debe atemperar los experimentos de manipulación biológica. Los

padres autoritarios pueden reducir al hijo a un instrumento de sus propias ambiciones e inseguridades. Eso es tan inadecuado cuando se lleva a cabo por medio de las tecnologías genéticas como cuando realizan los padres que insisten en que su hijo les acompañe a una reunión del Klan o que rechazan un tratamiento médico que está indicado en nombre de creencias religiosas que un niño no puede espaldar. Debe permitírseles a los niños fantasear y desarrollarse, y hay que encontrar un equilibrio entre inculcarles los valores que defienden los padres y permitirles el desarrollo que podría llevar a los niños a alejarse de esos mismos valores. El deseo del parecido puede ser una expresión paralizante del ego parental, así como el deseo de un hijo con una belleza de moda puede expresar el odio hacia sí mismo del padre o la madre. La clave consiste en evitar las medidas extremas, tanto biológicas como *de cualquier otra índole*, y templar las decisiones antes del nacimiento reconociendo que todo niño tiene el derecho a tomar algunas decisiones sobre su propia identidad.

El pecado de la miopía

Por más que preveamos el futuro o lo planeemos, nunca podemos estar seguros de qué deberían ser nuestros hijos, o en qué se convertirán. Sencillamente, no somos capaces de anticipar cómo será el mundo de mañana. En la última década, se ha derrumbado un imperio, Europa ha formado una alianza económica, se han desarrollado las pruebas genéticas y la velocidad de los ordenadores ha aumentado diez mil veces. Los profetas políticos y económicos fracasaron en predecir el gran hundimiento del mercado de acciones, Estados Unidos entró en guerra con un país del tercer mundo y un médico norteamericano abrió un servicio de suicidio asistido a domicilio. Las modas han cambiado, al igual que el lenguaje, la ciencia, la filosofía, la psicología y la educación secundaria. También nuestros héroes han cambiado: Alan Alda estuvo de moda, después ya no; el porcentaje de aprobación de George Bush cayó al 34% en menos de un año. ¿Qué nos aguarda en la próxima década, sólo diez años en la vida de un niño? Si usted se cree que lo sabe, es muy probable que

sufra un problema de falta de miras. Lo cual está bien, a menos que se vuelva la base para diseñar a sus descendientes.

Una de las ventajas de las incertidumbres convencionales de paternidad es que casi todas nuestras normas y costumbres pueden cambiarse para adecuarse a las exigencias de un mundo en transformación. Por ejemplo, las escuelas de administración de empresas tuvieron su auge al inicio de la década de 1980, luego empezaron a decaer a medida que menos empresarios reclutaban a esos administradores. Los estudiantes listos pronto se pasaron de los «negocios» a las humanidades y las ciencias ambientales. Los padres fuera de moda y comprometidos con cabezonería con la idea de una escuela de administración para sus hijos acabaron con hijos desempleados o tomando Prozac. Los niños más pequeños son todavía más maleables que los estudiantes universitarios y aceptan lo más condicionante. Un niño es receptivo al idioma, las matemáticas, las normas, los valores y las ideas abstractas. Si las condiciones cambian, el niño se adapta a ellas. Un peligro de la manipulación genética de rasgos positivos es, por consiguiente, el pecado de la falta de miras: ¿cómo podemos saber qué características introducir por medio de la genética, en un mundo donde las modas pasan tan rápido y la rigidez es una desventaja?

Un modo inteligente de abordar el asunto se opondrá a las decisiones apresuradas y fuera de contexto. De igual forma que resulta difícil planear cómo inculcar a un niño valores y carácter, también lo es elegir las características que harán con que la vida de un niño sea mejor. En el libro de H. J. Müller *Out of the Night* (1935), uno de los más importantes tratados sobre la eugenesia, el genetista defendió que se criaran niños que encarnaran los rasgos de Vladimir Lenin y Karl Marx (entre otros). Cuando esos hombres y sus teorías dejaron de gozar de los favores de Stalin, abandonó las referencias a ellos en sus conferencias, sustituyéndolas por figuras más en boga. La actualidad política desempeña un papel en nuestra idea de la perfección.

Al examinar los proyectos actuales de los optimistas genéticos para una revisión gradual, pero total, de la naturaleza humana, lo más sorprendente es su confianza en que poseemos ya la sabiduría para seleccionar los mejores rasgos. Al igual que Platón, escritores

Leroy Hood y Brian Stableford²⁰ dan por supuesto que la naturaleza humana es inmutable y se determina antes del nacimiento, lo que los ingenieros genéticos no tienen más que encontrar para manipular el material biológico estable para conseguir cosas maravillosas. Un ser humano con escamas y branquias podría vivir en el mar, como escribe Stableford, donde exploraría sus recursos notables. Pero ¿a qué océanos se refiere ese autor? Hemos transformado gran parte del mar en un vertedero gigantesco para la industria y comercial. ¿A cuántas cosas tendríamos que renunciar para habitar en ese océano hondo y oscuro? ¿Por qué searíamos vivir allí? La descripción de la intervención genética como una tienda con todos los servicios para el mejoramiento humano se funda a veces en planes absurdamente faltos de realidad, tanto política como científica. Esos grandes proyectos no sólo son difíciles desde el punto de vista genético, sino que pueden también ser los iconos de unas teorías políticas escasamente meditadas para el desarrollo humano.

Una persona que desee tener un hijo listo podría, incluso, en algún punto poder aumentar la velocidad de cálculo del cerebro del niño. Hoy en día, los científicos comparan con frecuencia el poder de nuestra mente al de los ordenadores. Esas máquinas son mejores cuanto más veloces, por lo que gran parte de esa investigación se ha centrado en un cerebro más rápido. Dentro de diez años, sin embargo, es posible que se compruebe que la velocidad de cálculo es un obstáculo para la reflexión, la imaginación y la visión. Así, se le podría haber hurtado a un niño su capacidad de adaptarse, al estar preso a un rasgo que limita su capacidad para funcionar con flexibilidad en un mundo cambiante. Y todo eso le pasará porque sus padres esperaban que fuera brillante.

Asimismo, no siempre es juicioso suponer que «cuanto más de algo bueno, mejor». La diversidad genética tiene un inmenso valor porque proporciona a los que provienen de linajes hereditarios variados la oportunidad de emplear diferentes aproximaciones para buscar el máximo de su potencial en un medio determinado. Si docenas de niños surgieran de los genes de Einstein, ¿sería este un mundo mejor? Albert Einstein fue el resultado de un conjunto concreto de padres, experiencias y aspiraciones. Al crecer en un subur-

bio de Dallas como el hijo de un barón del petróleo, el Einstein clonado podría fácilmente terminar conduciendo un camión o vendiendo equipos de perforación. Es posible que viviera solo y sin techo. Incluso con un excelente ambiente, el joven Clonenstein descubriría que el punto de vista de su progenitor ha sido reemplazado por una forma completamente distinta de análisis, a medida que diferentes formas de abordar los problemas hicieron con que su concepto de la física fuera menos capaz de explicar y controlar los problemas.

Al igual que es importante que los padres permitan a sus hijos desarrollarse como individuos, hay razones para que los proyectos permitan un mundo cambiante. Las ambiciones parentales muy dirigidas, como el éxito en un deporte específico o con un instrumento musical concreto, pueden resultar en la frustración de las esperanzas de padres e hijos. Hay un número limitado de plazas en la universidad y en los equipos profesionales de baloncesto, y no todas recaerán en individuos de un metro ochenta. Sólo uno de cada millón de músicos va a la Julliard School. No habría ventajas en elegir un hijo varón, como dice la mayoría de los norteamericanos que haría, si de pronto el sesenta por ciento de los nacimientos son de varones.²¹

Los niños necesitan apoyo —no presiones— para perseguir sus propios sueños en el contexto de su familia y cultura. Las expectativas parentales difusas son más apropiadas. Los niños han de aprender a ser valerosos y a tener autoestima y necesitan ser críticos y funcionalmente cultos. Deberían poder contar con sus padres para ello, mientras aprenden y se desarrollan.

El pecado de los juicios apresurados

En College Station, Texas, existen acres y acres de «campos experimentales». En ellos, los estudiantes de Texas A&M procuran que haya más cultivos híbridos y manipulados genéticamente que en cualquier otra región de la tierra. Fue ahí donde nació el supertomate. El melón cantalupo se cruza genéticamente con la sandía, y se han clonado y modificado genéticamente vacas literalmente en centenares de maneras. College Station es también el hogar de sorpren-

tes cepas nuevas de enfermedades, que empezaron a desarrollarse en esos mismos cultivos. La ingeniería genética en la agricultura ha creado un polígono de pruebas para las posibles modificaciones de los seres humanos. Los resultados son reveladores: los frutos y vegetales manipulados genéticamente son a menudo mucho más vulnerables a las enfermedades y los parásitos, y casi nunca saben tan bien como los que no han sufrido manipulaciones ni hibridaciones.²² Incluso cuando esas cepas funcionan, el uso exclusivo de híbridos reduce la diversidad, lo que estimula nuevas plagas y vuelve más activas las que hace tiempo son inactivas. La manipulación de plantas y animales puede acarrear también la transmisión de materiales peligrosos a los alimentos de seres humanos y animales.

El bebé perfecto, al igual que la soja perfecta y el maíz perfecto, podría resultar extremadamente imperfecto. ¿Cuán difícil sería vivir una vida construida artificialmente? Hans Jonas advierte del peligro de los accidentes monstruosos con la ingeniería genética, del tipo de los que se discutió en 1970, en las conferencias abiertas al público realizadas en Cambridge, Massachusetts, y la moratoria temporal que los científicos declararon de forma voluntaria después de la reunión de Asilomar.²³ Irónicamente, es más probable que los accidentes serios ocurran *después* del nacimiento de una criatura perfeccionada y en apariencia sana. Si bien la tecnología médica puede modificar las características físicas de un recién nacido, es difícil esperar que esos rasgos se mantengan viables en nuestro mundo complejo. Por ejemplo, las fresas salvajes tienen una probabilidad mucho mayor de sobrevivir a las infecciones y los parásitos que las manipuladas. La razón es que, mientras los científicos controlan características concretas, no son capaces de dominar las docenas de condiciones con que ese fruto se enfrenta. Las fresas salvajes contienen varios hábitos genéticos. Las «resistencias» las ayudan a mantener una relación estable con un conjunto de circunstancias. Una fresa manipulada, por otra parte, es una propuesta al azar, en la que se subrayan sólo unos rasgos concretos.

Un niño ideado para que tenga unas características positivas podría acabar por sufrir enfermedades inesperadas y desastrosas. Es sumamente peligroso avanzar demasiado deprisa en la dirección de modificar los rasgos humanos, pues podemos olvidarnos de contro-

lar, o de que no controlamos, la gran mayoría de las condiciones ambientales de la especie. Al igual que el gen que se supone que causa la anemia de células falciformes codifica la resistencia a la malaria, el gen para que tuviéramos la audición de un sónar podría interferir con el patrón genético que codifica la oposición de los pulgares o los órganos sexuales. En las fresas, errores como esos pueden acarrear nuevas enfermedades o un mal sabor; en un niño, constituirían el pecado del juicio apresurado y serían mucho más catastróficos para las familias.

Existe también una cuestión más general, que se vislumbra a partir de nuestra experiencia reciente con la manipulación de la agricultura. El tomate perfeccionado genéticamente era tierno y delicado cultivado en condiciones de laboratorio, pero sabía a goma en la vida real. Las sandías sin semillas presentan también una disminución de sabor. Imagínese, por analogía, a la chica bella, inteligente y de temperamento equilibrado desarrollada por manipulación genética. ¿Podría sobrevivir en un mundo imperfecto, con agua mala y comida grasa? ¿Los demás la odiarían o la envidiarían? En el papel, la manipulación genética de las características parece algo tentador. En la práctica, el atractivo de los demás es más aleatorio y depende de sus peculiaridades, al igual que de sus cualidades. Un niño perfecto podría encontrar mortal o insatisfactorio este mundo de imperfecciones, enfermedades, desastres y emociones.

Necesitamos avanzar con más cautela en la mejoría de los humanos. Del mismo modo que los padres deben procurar la maleabilidad en su relación con los hijos, tiene que haber espacio para la imperfección y las opciones de desarrollo personal. El niño construido genéticamente según los modelos de perfección de 1999 puede llegar a considerar el mundo de 2020 insoportable. En vez de eso, los padres habrían de procurar seguir actualizando su paternidad para hacer frente a las demandas de las condiciones sociales y naturales.

Eso significa que algunas modificaciones pueden, de hecho, ser aconsejables, pero sólo a condición de ser reversibles. Es posible que, en algún momento de nuestra vida, fuera una ventaja tener los «faros en las mejillas» ideados por Rostand. Deseamos, sin embargo, insistir en la reversibilidad de los cambios y en el análisis cuidadoso de sus efectos colaterales con anterioridad a los ensayos clínicos.

Estado del pesimismo

En su ensayo *The Moral Equivalent of War*, William James argumenta que, si bien hay que evitar la guerra a cualquier precio, los seres humanos necesitan exteriorizar su agresividad y dominación ante sus vidas. A la canalización de esos fuertes impulsos hacia esas actividades la denominó «el equivalente moral» de la guerra. Esta noción aquí es útil. La mejora genética de la reproducción presenta nuevas opciones, pero éstas se encuentran impregnadas de la equivalencia moral de actividades que ya están presentes en el contexto parental. El dominio moral de la paternidad da lugar al contexto para las intervenciones genéticas en la reproducción. Por lo tanto, la cautela es una actitud inteligente, no hace falta tratar a la genética como una empresa totalmente distinta, un peligroso camino hacia las castas y a Frankstein. Los adversarios categóricos del perfeccionamiento genético, de los que Paul Ramsey y Jeremy Rifkin son los más destacados, han empleado normas rígidas para imponer la santidad del código genético humano. Una ética así nos es de poca ayuda: resulta sencillamente ingenua a la luz de otras presiones sociales para la aplicación de los logros científicos, la consecución de mejoras en la vida y para tener hijos más sanos. La ética no puede pasar por alto la ciencia: el problema de poner en uso los valores presentes en nuestra cultura es que «las conclusiones de la ciencia moderna pueden socavarlos». ²⁴ Los valores que tienen su origen en la ontología del devenir son inútiles, dado que ésta se deriva de una comprensión superficial de la ciencia.

También hacemos bien en tener en cuenta la acusación de John Dewey, según la cual «si falta un método inteligente, pero *no* los prejuicios, la presión de las circunstancias inmediatas, el interés individual y de clase, las costumbres tradicionales y las instituciones de origen histórico accidental, éstos tienden a ocupar el lugar de la inteligencia». ²⁵ Por ejemplo, los pocos diagnósticos fetales hoy disponibles son tan caros que sólo los pueden usar los ricos. Como consecuencia, un número desproporcionado de niños con el síndrome de Down «nacén, casi con seguridad, en las familias menos pudientes». ²⁶ Nuestra afirmación de que cierto grado de selección eugenésica ya se encuentra presente en la manipulación social da a

entender otro peligro, en este caso el de la investigación genética acrítica: el que los beneficios sólo vayan a parar a los ricos y poderosos también puede ser una manipulación. Si la sociedad elige no preocuparse por el perfeccionamiento en la reproducción, nosotros también hemos tomado una opción: dejar la ciencia a los científicos y sus aplicaciones a las presiones políticas y al azar. Consideremos las aplicaciones de la investigación genética en su contexto económico y político: donde existan tratamientos, siempre habrá presiones sobre los médicos para que las ofrezcan. El día en que se anuncie el descubrimiento del gen de la homosexualidad, será demasiado tarde para que los bioéticos empiecen a discutir si ese gen es útil. Necesitamos unirnos a la discusión sobre las investigaciones adecuadas antes de que se transformen en tecnología.

No obstante, si el pesimismo es un pecado, también hemos visto que no es su antídoto el optimismo abyecto. Incluso si aceptamos que determinados trastornos aislados podrían tratarse por medio de la intervención genética, la forma de evitar los pecados no tan mortales ha de ser inteligente y cuidadosa; trabajamos para que los protocolos se desarrollen de forma *gradual y experimental*. Este enfoque se toma en serio la cautela implícita de la actitud de no intervención de aquellos que prefieren dejar la genética a la naturaleza, sin desistir de la esperanza de hacer que nuestra condición y nuestra naturaleza sean mejores poco a poco. El debate social sobre el perfeccionamiento de los niños es posible y los adelantos tecnológicos deseables en pediatría. En primer lugar, sin embargo, la discusión de los bioéticos sobre las tecnologías genéticas caras y sofisticadas ha de vincularse al debate público sobre la paternidad. Eso nos exige el abandono de la búsqueda de éticas exóticas sobre los mejoramientos y que nos impliquemos en el mundo prosaico de los padres y madres corrientes, que tomarán las decisiones sobre el perfeccionamiento genético.

7

Epílogo: la cuestión de la clonación humana

La discusión pública sobre la clonación humana la provocó Dolly, una oveja escocesa clonada a la que se puso el nombre de una cantante de música *country*,¹ y la inició Richard Seed, un científico de Chicago que desempeñó el papel de Jack Kevorkian al anunciar, en la National Public Radio, que había planeado clonarse varias veces «por diversión».² El debate público sobre la clonación se centró alrededor de detener a Seed, clonar animales de compañía y ganado y la probabilidad de que un déspota, en alguna parte del mundo, se lanzara a la empresa de romper lo que parecía un consenso internacional contra el uso en la reproducción de las tecnologías de la clonación. Prácticamente todos los filósofos interesados en ética fueron de pronto abordados por las cadenas de televisión para desempeñar el papel de Salomón, o por lo menos el de Nostradamus, y contestar a preguntas del tipo: «¿Es ético clonar a un niño recién muerto?», o «¿Tendría un alma un clon?».³ Al cabo de un año del nacimiento de Dolly, el extraño, marginal e improbable problema de la clonación humana había pasado a ser uno de los asuntos de la ciencia y la salud del siglo XX debatidos con más pasión.

El equipo de Ian Wilmut transplantó con éxito cromosomas de una célula somática de una oveja blanca adulta al óvulo enucleado de una marrón. El óvulo, con su nuevo núcleo, se llevó literalmente un choque y pasó a comportarse como si lo hubieran fecundado. En

entender otro peligro, en este caso el de la investigación genética acrítica: el que los beneficios sólo vayan a parar a los ricos y poderosos también puede ser una manipulación. Si la sociedad elige no preocuparse por el perfeccionamiento en la reproducción, nosotros también hemos tomado una opción: dejar la ciencia a los científicos y sus aplicaciones a las presiones políticas y al azar. Consideremos las aplicaciones de la investigación genética en su contexto económico y político: donde existan tratamientos, siempre habrá presiones sobre los médicos para que las ofrezcan. El día en que se anuncie el descubrimiento del gen de la homosexualidad, será demasiado tarde para que los bioéticos empiecen a discutir si ese gen es útil. Necesitamos unirnos a la discusión sobre las investigaciones adecuadas antes de que se transformen en tecnología.

No obstante, si el pesimismo es un pecado, también hemos visto que no es su antídoto el optimismo abyecto. Incluso si aceptamos que determinados trastornos aislados podrían tratarse por medio de la intervención genética, la forma de evitar los pecados no tan mortales ha de ser inteligente y cuidadosa; trabajamos para que los protocolos se desarrollen de forma *gradual y experimental*. Este enfoque se toma en serio la cautela implícita de la actitud de no intervención de aquellos que prefieren dejar la genética a la naturaleza, sin desistir de la esperanza de hacer que nuestra condición y nuestra naturaleza sean mejores poco a poco. El debate social sobre el perfeccionamiento de los niños es posible y los adelantos tecnológicos deseables en pediatría. En primer lugar, sin embargo, la discusión de los bioéticos sobre las tecnologías genéticas caras y sofisticadas ha de vincularse al debate público sobre la paternidad. Eso nos exige el abandono de la búsqueda de éticas exóticas sobre los mejoramientos y que nos impliquemos en el mundo prosaico de los padres y madres corrientes, que tomarán las decisiones sobre el perfeccionamiento genético.

7

Epílogo: la cuestión de la clonación humana

La discusión pública sobre la clonación humana la provocó Dolly, una oveja escocesa clonada a la que se puso el nombre de una cantante de música *country*,¹ y la inició Richard Seed, un científico de Chicago que desempeñó el papel de Jack Kevorkian al anunciar, en la National Public Radio, que había planeado clonarse varias veces «por diversión».² El debate público sobre la clonación se centró alrededor de detener a Seed, clonar animales de compañía y ganado y la probabilidad de que un déspota, en alguna parte del mundo, se lanzara a la empresa de romper lo que parecía un consenso internacional contra el uso en la reproducción de las tecnologías de la clonación. Prácticamente todos los filósofos interesados en ética fueron de pronto abordados por las cadenas de televisión para desempeñar el papel de Salomón, o por lo menos el de Nostradamus, y contestar a preguntas del tipo: «¿Es ético clonar a un niño recién muerto?», o «¿Tendría un alma un clon?».³ Al cabo de un año del nacimiento de Dolly, el extraño, marginal e improbable problema de la clonación humana había pasado a ser uno de los asuntos de la ciencia y la salud del siglo XX debatidos con más pasión.

El equipo de Ian Wilmut transplantó con éxito cromosomas de una célula somática de una oveja blanca adulta al óvulo enucleado de una marrón. El óvulo, con su nuevo núcleo, se llevó literalmente un choque y pasó a comportarse como si lo hubieran fecundado. En

unos pocos de los doscientos ochenta intentos que hizo Wilmut, los huevos empezaron la división celular y se implantaron, como «embriones», en el útero de ovejas. El nacimiento de Dolly apunta a que el ADN de las células somáticas podría emplearse para crear animales que tendrían en común con su fuente animal muchos rasgos y un alto grado de similitud del ADN. Los genetistas veterinarios y los especialistas en biotecnología agrícola comparten una gran confianza en que la clonación de animales constituirá una parte importante de la investigación con animales y, tal vez, volverá a inventar el modo en que criamos algunos de ellos. La promesa de la clonación animal abarca desde proyectos en páginas de Internet dedicados a clonar perros y gatos, hasta los de varias universidades que versan sobre el empleo de las tecnologías de la clonación para fortalecer poblaciones de especies en peligro y colecciones de los parques zoológicos. La clonación también puede representar un significativo paso adelante en la carrera por integrar la síntesis del ADN y las nuevas técnicas de reproducción; tal vez el resultado más importante de la clonación animal sea los adelantos en la producción no de animales clónicos, sino transgénicos. Son posibilidades fascinantes y su empleo levanta interesantes cuestiones técnicas. No obstante, quizá el debate más duro en los próximos años sea la clonación en las familias humanas.

Son incontables las tecnologías que podríamos describir como de «clonación humana». La definición de la clonación es, francamente, subjetiva. No existe una manera obvia de definir un clon y todavía no hay una técnica que nos permita determinar de forma objetiva si un organismo en concreto es de hecho un clon «auténtico». La definición de trabajo de un organismo clonado en genética es un organismo que se ha conseguido con el ADN traspasado de otro organismo. Sin embargo, incluso sobre eso existe una confusión de conceptos y debates.

La aplicación a los seres humanos de esas técnicas criaría un niño a partir de los cromosomas de las células somáticas de una persona y el óvulo, el ADN de la pared del óvulo, el ADN mitocondrial y la gestación de otra. Cada uno de esos componentes del «embrión clonado» resultante podría provenir de distintas personas, y el conjunto todavía se llamaría clon. Ese niño podría tener el ADN de un

«gestante padre», quien, desde el punto de vista técnico, sería la perenne «clonada». El niño también recibiría alguna información genética de los donantes del ADN de las mitocondrias y de la pared del óvulo. La «gestante madre» influiría de forma sustancial, sutilmente, no tanto, dado que el ambiente materno activa la expresión genética y el desarrollo cerebral. ¿Quién es la madre? ¿Quién es el padre? Se trata de un asunto difícil, que tiene importancia política y científica.

Hay muchas formas en las que un adulto (o incluso un niño) puede desempeñar el papel biológico de padre o madre de un clon. Más de una figura parental puede donar los «genes», dado que la información genética se encuentra tanto en el óvulo como en la mitocondria. La donante de óvulos puede determinar los límites de la altura, u otros rasgos, sin donar el ADN. Hasta el citoplasma parece ejercer efectos importantes en el desarrollo. Todos ellos pueden donarse. La gestación también da lugar a un contexto que influirá en el fenotipo del organismo, como apunté en el capítulo 1.

El resultado de todo esto es que la información cromosómica que determina el genotipo no es la única en desempeñar un papel en la formación de un «clon». Pero eso no significa que el clon es «corriente», o sencillamente un «gemelo idéntico retrasado», como algunos defienden. Un clon es el producto de una extraña confederación de alta tecnología que implica a donantes de diferentes productos biológicos, que resulta en una progenie que no es «idéntica» a ninguno de los donantes. Todo esto termina por requerir mucha más intervención en el embarazo de lo que jamás se ha visto antes.

Un contexto para la clonación

Además de la distinción entre los clones y los bebés de origen más corriente, existirían, evidentemente, diferencias importantes entre el papel social y parental de los que «hacen» clones y de los que tienen otros bebés. «Estrictamente» hablando, como se argumentó enseguida en el debate, la mujer que dona el ADN a un clon (que le da los cromosomas) no es su madre, sino su melliza, y el padre no sería tal, sino su cuñado. Eso tiene su peso no sólo en el significado

social de la paternidad y la maternidad, sino también en el legal. Por ejemplo, ¿heredaría el clon del padre o del abuelo? En algunas disposiciones un poco más complejas de la clonación, como el de una mujer que emplea su propia información cromosómica, pero no su óvulo (por ejemplo, para evitar la transmisión de enfermedades mitocondriales), la donante de las mitocondrias y del óvulo se encuentra en una situación completamente nueva. La clonación en una familia se parece a la caja de Pandora. Por otra parte, los padres u otros podrían usar la clonación para intentar hacer un niño que sea casi enteramente la creación de una persona, limitando el sentido de la infancia y la libertad de la criatura. Asimismo, los padres que emplean la clonación darán lugar a un niño cuya relación con médicos, científicos y múltiples posibles padres sociales y genéticos dará un nuevo sentido a la expresión según la cual hace falta un «pueblo» para criar a un niño. La clonación, como afirmó el presidente Clinton, desafía el significado mismo de la paternidad y la maternidad.⁴

El debate ético sobre la clonación se ha llevado por caminos bastante previsible, con escasa atención a las implicaciones de la clonación para la naturaleza humana, las instituciones sociales y la práctica de la ciencia básica biológica. La pregunta del día sigue siendo básica: ¿Tiene alguien el derecho de hacer un clon, y de quién serían los derechos que tal cosa infringiría?⁵ Dos anuncios recientes han hecho que esa pregunta simple resulte muy urgente: la noticia de que una clínica en Corea ha conseguido un embrión humano a partir del ADN de un adulto⁶ y la información de que un equipo de la Universidad de Massachusetts ha inoculado ADN humano en el óvulo de una vaca y de plantas para crear con ese material un feto semejante a los humanos para la investigación de transplantes.⁷

Las dimensiones biológicas de la clonación humana

Mientras que existe una definición biológica aceptada de la clonación celular y hay ahora técnicas bien comprendidas (de hecho, patentadas) para la transferencia del núcleo de embriones o células somáticas a óvulos enucleados, todavía no es posible definir un organismo ma-

pero clonado. Tal cosa no ha pasado desapercibida en la literatura biológica y filosófica de la última parte del siglo XX.⁸ Sin embargo, para que los organismos de mamíferos clonados se encuentren entre nosotros y los clones humanos parecen inminentes, debemos volver a preguntarnos: ¿qué significa describir un organismo, o incluso un embrión, como un clon de mamífero? ¿Debe tener todo su ADN de única criatura? ¿Tiene que ser adulto el donante del ADN de un clon? ¿Puede el óvulo del clon provenir de una fuente distinta de la del ADN? ¿Si el ADN fuente contiene una pequeña mutación, el organismo resultante todavía es un clon? ¿Tiene el clon que actuar o sonar como el organismo fuente, o parecerse a él, o desempeñar en la comunidad o el rebaño su mismo papel? Estas preguntas se encuentran sin respuesta en la literatura actual de la biología molecular, a pesar del empleo de la palabra *clon* para describir, según las últimas cuentas, más de cuatrocientos ratones, ovejas, vacas y otros mamíferos vivos.

Las definiciones que tenemos de un clon humano provienen de la ficción científica, no de los laboratorios. Se han usado las historias de clonación para ilustrar el problema de la naturaleza contra la crianza, definir el contenido del carácter humano y la preservación de nuestra memoria para las generaciones futuras. El transbordador del capitán Kirk falló, dividiéndolo en dos Kirks, uno agresivo y dominante y el otro intelectual pero indeciso. Los clones de ficción de *Un mundo feliz* se «desvanecieron por replicación» a medida que se sacaban copias uno del otro. En su mayor parte, nuestros clones imaginarios han llevado las memorias, sentimientos y ambiciones de una generación a otra. Casi siempre, los clones han sido tontos o monigotes, raramente superando los anhelos guturales de Frankenstein. Cuando se comunicó que se había engendrado a Dolly a partir del ADN de la ubre de su progenitora, el miedo de los norteamericanos se derivaba y circunscribía a los clones de cien años de ficción. A las pocas horas de ese anuncio, el presidente Clinton escribió una nota activando su «grupo presidencial de expertos en bioética», hasta ese momento sin fondos, para evitar las abominaciones de la familia, con esos mismos miedos en mente.

La definición que hacemos de un clon depende de en qué lado de la cuestión nos encontramos. Los que no ven problemas en la clo-

nación humana, como Lee Silver⁹ y Greg Pence,¹⁰ comparan sencillamente un embrión clónico humano a un gemelo monozigótico, que contiene la misma información genética que su hermano compañero de útero. Los gemelos, subrayan, ocurren con frecuencia en la especie humana y hoy en día es práctica corriente guardar congelado en nitrógeno a uno de los embriones «hermanos» hasta mucho después del nacimiento del primero. Para evitar las insinuaciones peyorativas con respecto a los clones y la clonación, Pence sugiere que nos atengamos a la mencionada etiqueta de «traslado del núcleo de una célula somática». Por el contrario, los que desapruueban la tecnología de la clonación humana señalan que la recombinación sexual es de importancia fundamental en los mamíferos, y afirman que sería extremadamente difícil predecir la viabilidad o los riesgos asociados a hacer un clon humano, o a nacer como tal.¹¹

¿Puede existir una definición desapasionada de la clonación? No en el futuro cercano. Al tiempo que se perfeccionan las técnicas rudimentarias para lograr un clon, los embriólogos no son capaces de afirmar con seguridad cuál es la identidad genética o fenotípica de uno de ellos.¹² Concebimos cada vez más la identidad de los mamíferos, seres humanos incluidos, en función del código genético que traen al mundo.

Varias cuestiones legales nuevas, urgentes y desconcertantes fuerzan a los adultos a reflexionar sobre el significado del código genético, en la medida en que influye en la paternidad y la identidad.¹³ Por lo tanto, los biólogos y los más cultos deberían por lo menos ser capaces de definir la clonación en términos de algo estable: la semejanza genética. La clonación, al fin y al cabo, levanta la posibilidad de un tipo completamente nuevo de niños, hechos no a partir del sexo o la recombinación sexual, sino del traspaso de la información genética de un sólo progenitor a su progenie. Pero, en realidad, mientras desconocemos qué tipo de ser humano sería un clon, tampoco tenemos ningún asidero sobre los variados tipos nuevos de niños que hacemos a través de las tecnologías de la reproducción y de los nuevos mecanismos sociales. Somos capaces de determinar el origen del ADN de un niño, pero eso es sólo el inicio del proceso por el que tenemos que volver a inventar los parentescos y establecer qué cantidad de parentesco conlleva qué categoría y responsabi-

dad. Poseemos nuevos y sorprendentes modos de hacer niños y usamos cada vez más de una forma orientada hacia su diseño.¹⁴

Eso es una consecuencia de la historia biológica, política y económica del embarazo y la maternidad. Estoy de acuerdo con Daniel McGee en que las nuevas tecnologías genéticas y los cuidados intensivos neonatales, así como los adelantos de la ciencia diagnóstica, han transformado la naturaleza de la vivencia del embarazo, pues se ha pasado de tener bebés a hacer bebés. Con eso quiero decir que los mejores estudios cualitativos y etnográficos indican que el modo en que los padres de hoy se identifican con un futuro hijo, quieren y se relacionan con él, incluyendo a los fetos y a los hijos todavía no concebidos, es que a menudo sienten la obligación de evitar daños futuros. A pesar de nuestra insistencia cultural en el derecho que tiene una mujer de terminar un embarazo antes de que el feto sea viable fuera del útero, los padres y las instituciones sociales son cada vez más capaces de pensar en el feto como un bebé, para varios fines. Así, por ejemplo, los padres que no se preocupan por el embarazo, o los médicos que fallan en diagnosticar una enfermedad del feto, se encuentran sujetos a sanciones o perjuicios por el delito de dañar a un ser que no tiene (durante el embarazo) el derecho a existir por sí mismo, pero que, sin embargo, posee de algún modo el derecho a no venir al mundo de una forma perjudicial para él.¹⁵

La identificación de una responsabilidad parental para con su futura progenie ha tardado en llegar y se vincula a varios cambios en lo que entendemos por infancia y en lo que esperamos de los niños y la maternidad. Al inventar las tecnologías más recientes de los nacimientos y de la genética, hemos encontrado una vía para entrometernos en los nacimientos que ha aumentado notablemente la capacidad de los adultos para elegir el momento y el modo del embarazo. Empleamos la ecografía, hacemos amniocentesis, mezclamos y combinamos los progenitores genéticos, hacemos cribas para lograr los embriones más sanos, y todo con ese propósito.

Por ejemplo, si los óvulos de mi esposa tienen algún defecto y yo puedo hacerle frente a una segunda hipoteca o tengo una tarjeta de crédito gratis, podemos *tratarnos* de infertilidad. ¿Por qué? Dado que ahora vemos eso como algo completamente aparte de nuestra necesidad de tener relaciones sexuales, sentimos por separado la de

tener un hijo parecido desde el punto de vista biológico: la necesidad de hacer algo para construir ese hijo.¹⁶ La nueva herramienta de la donación de óvulos implica la posibilidad de satisfacer un nuevo tipo de necesidad. Queremos un hijo, queremos que se sienta nuestro hijo y queremos darle a luz. Ese anhelo es antiguo. Pero el de tener a un niño con esos parámetros específicos es nuevo y se deriva de la tendencia en aumento en nuestra cultura de pensar en la fertilidad y la paternidad como un estado de cosas que incluye tanto la gestación como la relación genética.¹⁷ Nos figuramos una criatura que sea «en su mayor parte» nuestra. Pero nos dicen que un bebé proveniente de una donación de óvulos no es al cien por cien nuestro hijo genético. No podremos emular por completo la condición de «fértil». Por lo tanto, al decidir emplear un óvulo donado, estamos ya metidos y enredados en lo que para la mayoría de los padres constituye una brillante sorpresa. Nuestro hijo va a requerir más planificación. Asimismo, nuestros encuentros sexuales no tendrán nada que ver con hacer un bebé. Nuestro hijo vendrá de una placa. Controlamos, o eso esperamos, lo que entra en la placa de Petri. Más exactamente, los padres se sentirán responsables de lo que entre en ella. No queremos elegir un donante con una anomalía congénita peligrosa. Si podemos escoger uno que tenga una mayor probabilidad de producir una progenie con rasgos parecidos a los nuestros (la altura, el color de ojos), le evitamos a nuestro niño la sensación de ser claramente distinto de nosotros. Y ya que nos hemos metido en eso, podemos también asegurarnos de que la criatura sea un varón y pagar un poco más por un donante joven, de la Ivy League.

Que resulta raro entrometerse en eso es algo obvio. Que se trata de un tipo distinto de decisión parental, menos sutil y más consumista, parece probable. Pero lo que hay que resaltar aquí es que nuestras tecnologías de la reproducción, cada vez más avanzadas, exacerban el problema creciente de asignar y determinar legalmente la responsabilidad parental. Mientras el debate sobre el aborto centró la atención de Occidente en la cuestión, sencilla en comparación, de cuándo un feto vivo adquiere una categoría moral, las nuevas tecnologías conllevan la pregunta de qué significa ser un progenitor y qué valor tiene esa experiencia para los implicados en la

ción. En el caso de la donación de esperma, se intenta compensar la pérdida del cincuenta por ciento de ADN parental haciendo decisiones juiciosas respecto al donante, las cuales harán que nos sintamos responsables e incluso afirmarán nuestra pretensión de dominio sobre la criatura resultante.

En el caso de un embrión clonado, no es en absoluto claro quién son los padres. La persona que dona el ADN de una célula somática es el progenitor, puesto que el niño lleva su ADN. Pero los padres mamíferos de un niño clonado son los abuelos, si lo que se atribuye por padre o madre es a la persona que ha contribuido con cincuenta por ciento de los genes para el proceso de recombinación que formó el genoma de la persona en cuestión. Si el óvulo utilizado para criar al clon viene de otra persona, como sería el caso en el clon de un varón, se añade una «madre óvulo», la persona que ha contribuido con el ADN mitocondrial y el ARN de la pared del óvulo, cuyo papel en el organismo se desconoce pero que, quizá, sea significativo. Si el progenitor del clon es en sí un embrión o un feto abortado, no sólo sería virgen, sino también una no persona sin edad para dar su consentimiento y que no tiene ella misma una situación legal establecida, aparte de los deseos de su propio progenitor. La clonación agudiza lo que ya es verdad en el caso de muchas de las nuevas tecnologías y para la embriología en general en nuestros días: no sabemos qué hay en la placa de Petri y debemos clarificar al máximo las estipulaciones de la relación que reivindicamos con eso que está en la placa.

Se deduce que ése es un problema agudo en la clonación por la naturaleza compleja y manipulada de su proceso. No es evidente que un embrión clonado sea un embrión. Una parte de lo que hace un embrión de mamífero es, al fin y al cabo, la concepción.¹⁸ El espermatozoide y el óvulo se funden y se forma el embrión. Eso no ocurre con el clon. Se extrae el núcleo de un óvulo y éste se fusiona después con el ADN de, por ejemplo, una célula de piel humana. El resultado es que, en algunos casos, el óvulo empieza a portarse como un embrión. En el mejor de los casos, como el de los ratones clonados de Hawai, en el cuatro por ciento de todos los intentos tiene lugar, con éxito, un embarazo de eso semejante a un embrión. Ésa es, o así lo suponemos, una tasa de embarazos mucho más baja que la

de los ratones (o humanos) que procuran procrear por medio del sexo, aunque es aproximadamente la misma que la de embarazos. En otras palabras, un embrión clonado de un mamífero tiene una viabilidad menor que la de uno no clonado. ¿Qué hace falta para llamar embrión a la criatura? ¿Es necesaria la fusión del espermatozoide y el óvulo? ¿Es necesario un gran potencial para la gestación? Además, ¿cuál es el impedimento para que esa criatura cuente como una restauración de la fertilidad o un tratamiento de la infertilidad?

Esa última pregunta es la parte más molesta de las dimensiones biológicas de la clonación. La necesidad de tener hijos es innegable en nuestra sociedad, y se gastan al año más de mil millones de dólares en buscar la paternidad y la maternidad biológica a través de los tratamientos y las técnicas para la esterilidad. A estas alturas, necesitamos saber qué papel los individuos podrían desempeñar en el diseño de los niños; hasta qué punto nuestras instituciones les permitirían llegar. Seguramente, existen limitaciones a la interferencia gubernamental en cuanto a la procreación¹⁹ y tal vez incluyan el derecho a experimentar con técnicas como la clonación.²⁰ Pero es más problemático determinar qué significa proporcionar atención a los que sienten la necesidad de tener hijos. He notado que una equivocación frecuente es suponer que tener hijos que porten nuestros genes o se nos parezcan desde el punto de vista biológico es característico de los seres humanos. Por tanto, mientras es relativamente fácil establecer que la infertilidad implica una incapacidad para contribuir con gametos o una gestación al nacimiento de un niño, como consecuencia de alguna disfunción orgánica, el problema es que no siempre podemos curar ese trastorno físico. El tratamiento de la infertilidad es, con frecuencia, el empleo de una técnica con el fin de proporcionar tantas criaturas como desean los padres, o uno de los progenitores.²¹ Sin embargo, ¿se cura la infertilidad con esa terapia? ¿Curaría también la adopción esa condición de estéril? ¿Es la clonación una cura? Parece claro que la respuesta exige que nos volvamos hacia el modo en que las necesidades de la biología con relación a la reproducción se ponen de manifiesto en nuestras costumbres individuales y culturales.

Cultura y la clonación

Creí en la década de 1970 con un cuento sobre lo que significaba un niño pequeño con un pene. La idea era que el padre y la madre se amaban, se casaban, hacían el amor y de ahí resultaban los niños. Al ser un chico adoptado, la historia me parecía un poco excluyente, pero era eficaz para explicar para qué eran mis diferentes «partes». Los padres se querían tanto que criaban a esos niños como si fueran suyos y dejaban claro que podían hacer frente a las responsabilidades de tener hijos, del matrimonio y de la profesión, organizándose de tal modo que sólo uno de los progenitores trabajaba, mientras el otro cuidaba a los hijos. Es la historia de las flores y las abejas. Éstas, por supuesto, no viven así. Pero la historia tiene resonancias profundas para muchos norteamericanos y representa lo que se ha dado en llamar «los valores familiares tradicionales» en los discursos políticos, a pesar del hecho de que esas familias son cada vez menos frecuentes. Es un relato que une el sexo, la reproducción y la familia en términos estrictos. Al tiempo que nuestras tecnologías para hacer niños han cambiado mucho, la mayoría de las personas sigue teniendo como objetivo la historia de las flores y las abejas y se la mide en función de esa concepción.²² En los casos de divorcio y de adopción, por ejemplo, los abogados sopesan el grado de variación con relación a la norma con el modelo de las flores y abejas y procuran restaurarla.²³

Los datos apuntan con claridad que los niños del mañana no se criarán con esa historia. Tal vez, el modelo más corriente de la paternidad en nuestros días es el de las hormigas y las termitas, que viven en grandes grupos y los papeles parentales están distribuidos. Vivimos en una cultura en la que los niños, a menudo, se crían con una combinación de figuras parentales no genéticas o que no son padres en absoluto. Ahora pensamos que más del cuarenta por ciento de los nacidos después de 1998 tendrán más de una madre o un padre al llegar a los dieciocho años. La mayoría de los niños norteamericanos se crían, en efecto, en las guarderías, puesto que las tres o las cuatro figuras parentales trabajan. Muchos en nuestra sociedad creen, hace tiempo, que los padrinos, profesores y padres adoptivos tienen un papel fundamental en la vida de los niños y muchas fami-

lias con varias etnias estructuran bien las funciones que desempeñan esos mentores.

Las nuevas tecnologías van a necesitar nuevos cuentos. Los octillizos y septillizos serán los primeros de nuestra especie en oír la historia de los perros y los gatos, en cuanto a formar parte de una camada. Necesitamos un cuento para un niño que tenga toda su clase de primaria, o su equipo de fútbol, compuesto de gemelos. Los hijos de un embarazo posmenopáusico necesitarán una historia nueva, más adecuada que la del niño tardío «por accidente» del pasado. Los niños concebidos por medio de donantes de esperma y óvulos necesitarán un cuento. Mientras que hoy la mayoría de los padres no les cuentan a sus hijos la presencia de un donante de ADN, con el tiempo eso no será optativo. Quizá se les cuente a esos niños una historia sobre los caballos de carrera, criados a partir de muestras seleccionadas de esperma de sementales. Los leones son adecuados para el cuento de los niños generados por una mujer sola, con un óvulo de otra y el ADN de una tercera. A medida que la donación transgénica de óvulos de monos o vacas llegue a la reproducción humana, también se necesitarán cuentos para esa tecnología.

Pero ¿qué historia le podemos contar a un clon? Ya hemos subrayado que la clonación humana no tiene precedentes en la historia natural de los mamíferos. Los gemelos constituyen el fenómeno más cercano y les separan, como mucho, unos pocos años. Las historias en los medios de comunicación sobre los papeles parentales en la clonación son casi siempre terroríficas. En una, los padres replican a un hijo que ha muerto tempranamente a causa de un accidente. En otra, una mujer estéril busca un vínculo genético con su marido recién fallecido, por medio de un clon de una muestra de tejido que tiene por ahí. Una tercera cuenta la historia de un padre que cría un clon de su esposa, para realizar su sueño de verla de niña. El objetivo de discutir las historias infantiles es doble. En primer lugar, es evidente que, cualquiera que sea el progreso que hagamos en materia de las tecnologías de la esterilidad, para realizar el potencial que éstas poseen de satisfacer las necesidades de los adultos hay que tener en cuenta lo que significan para los niños. Además, las historias sociales e institucionales influyen mucho en esas relaciones familiares. La tolerancia con los nuevos tipos de familia

drá que empezar por las técnicas existentes y ampliarse, poco a poco y de forma experimental, hacia los márgenes.

En segundo lugar, las historias de nuestros niños —y su ausencia— son manifestaciones culturales de métodos para satisfacer la demanda de hijos por parte de los padres. El predominio de la historia de las flores y las abejas es un síntoma de nuestro compromiso institucional y cultural con el determinismo genético, que en este caso consiste en nuestra confianza social en que lo que importa en los parentescos de sangre y en el parentesco mismo está programado y se recibe por medio de los genes de los progenitores. La gente de casa, tiene bebés y los cría de un modo que nos parece normal a causa de nuestra historia, dado que las costumbres se han transmitido a través de las tres o cuatro últimas generaciones en las familias occidentales. Sólo recientemente hemos podido considerar la reproducción de las lesbianas o los homosexuales, o sopesar el valor relativo de distintos tipos de progenie o de parentesco. Por lo tanto, nuestro esfuerzo para meter a todos los casos en un patrón de desviación del modelo normal de las flores y las abejas no es más que una especie de desacuerdo colectivo con respecto a la formación de nuevas costumbres en un asunto tan íntimo. Luchamos, además, por medio de las nuevas tecnologías, para restaurar el equilibrio aparente de la familia «clásica» y nos afanamos por encontrar técnicas que nos posibiliten el máximo posible del cuento de las flores y las abejas. Ésa es la razón por la que, por ejemplo, la mayoría de las parejas utiliza la inyección de espermatozoides, en lugar de a un donante de esperma. Sencillamente, se presume que es mejor y más normal tener un hijo que comparte con nosotros más de su identidad. Reflexionar sobre el papel de las historias infantiles y subrayarlo nos ayuda a iluminar esos dos temas.

Pero nuestras costumbres al formar nuestra propia familia son sólo una parte de la cultura de la reproducción. Tener hijos es, en algunos aspectos, un lujo de la comunidad y el que el Estado mantenga a los niños es algo más que una fantasía platónica. Ya he señalado que la economía, la política y la teología desempeñan un papel en la forma en que se entiende y se trata a la infertilidad. La familia no es más que una de las distintas instituciones que crían a los niños. De hecho, cuando los padres fallan en una serie de tareas (desde vacu-

nar a sus hijos hasta alimentarlos, pasando por la educación), pueden perder sus derechos parentales, que sólo se les restituyen según el criterio de nuestros representantes democráticos. La manifestación creciente de esa preocupación pública por el bienestar de los niños se evidencia cuando, por ejemplo, se argumenta que los niños, de un modo general, no deben ser clones o que la investigación de la clonación humana tiene una prioridad muy baja, comparativamente hablando, en el presente abanico de los gastos en investigación. Hasta los directores de revistas científicas y de diarios eligen qué envían para revisión y de qué forma publican los descubrimientos sobre la clonación. El objetivo de examinar la cultura es cuadrar la variedad de contextos en los que surge una herramienta con los fines que ésta, de hecho, es capaz de lograr. John Dewey llama a esto colocar en estricta conjunción a los fines y los medios y apunta a que existe un continuo entre tales fines y medios con el objetivo de lograr que nuestros métodos sociales resuelvan los problemas también sociales.

El sentido común y la clonación

El sentido común es el elemento de la ética práctica peor comprendido. Se trata de no saltarse las cuestiones difíciles y pasar al progreso fácil. Como ya ha quedado claro, en el caso presente queremos analizar el significado de satisfacer las demandas complejas y localizadas de una variedad de personas dentro de un contexto social. Además, la valoración ética de los problemas sociales exige que nos tomemos en serio los desafíos que presenta la ciencia al pensamiento social y la clonación es, a ese respecto, un caso paradigmático. No sólo desafía el sentido de tener un hijo, sino que ha llamado la atención hacia el amplio abanico de tecnologías nuevas que forman nuevos tipos de familia, con unos parámetros y relaciones que la sociedad no ha establecido ni sancionado. No basta con preguntarse, como hace la mayoría de los críticos de la clonación, si un niño obtenido por clonación se vería privado de su derecho a la individualidad.²⁴ Ningún niño tiene el futuro abierto, e incluso un examen superficial de la cambiante historia de la paternidad y la ma-

unidad deja claro que la meta no es la individualidad, sino las formas correctas de relación responsable.²⁵ No me he centrado, en este libro, en los casos difíciles o excepcionales. Richard Seed quiere hacer clones. Greg Pence sugiere la posibilidad de clonar científicos muertos. Una clínica asiática puede, dentro de poco, hacer el «primer» clon humano. Los casos difíciles son interesantes y muchos se preguntan si se debería detener a Seed o sancionar a Corea. Pero la pregunta práctica es más interesante: ¿qué instituciones o campos son los correctos para plantear el debate sobre la clonación humana? Ian Wilmut y yo opinamos que el procedimiento de la adopción es una metáfora de lo posible: la valoración regional y localizada de los candidatos a los nuevos métodos, acompañada de la educación y la tolerancia con respecto a los nuevos tipos de familia y de reproducción.²⁶ Pero otros métodos, más experimentales, pueden surgir. Hemos empezado a reconstruir toda la empresa de hacer niños en el siglo XXI, como un telón de fondo para el debate de la clonación humana. Una vez esto se haya logrado, podremos ir más allá de los enfoques excepcionales a los problemas generales y desarrollar nuevas instituciones y costumbres personales para formar familias y apoyarlas en el siglo XXI.

Notas*

Capítulo 1

1. Michael R. Cummings, *Human Heredity: Principles and Issues*, Saint Paul, Minnesota, West, 1988, 3. Véase A. Corcos, «Reproductive Hereditary Beliefs of the Hindus, Based on Their Sacred Books», *Journal of Heredity*, 75, 1984, págs. 152-154.

2. Kenneth Korey, *The Essential Darwin*, Boston, Little, Brown, 1984, xvii.

3. Como queda claro después, John Dewey comprendió que ese adelanto era de una importancia fundamental en el éxito de la filosofía futura: la naturalización de la noción de las especies era, para Dewey, un paso adelante en el reconocimiento de la relación entre la experiencia y la naturaleza, la herencia y la moral. Pero Dewey no estuvo de acuerdo con el pensamiento posterior de Darwin sobre una estructura determinada de la competición. Mientras el darwinismo tardío hace hincapié en el poder implacable de la competitividad de matar o morir, Dewey subraya el valor y la fuerza de la cooperación y la democracia.

Aunque Darwin no era un sociólogo, en este aspecto estaba profundamente influenciado por Thomas Malthus y los economistas escoceses Adam Smith y Thomas Hutchinson.

* Las traducciones al castellano disponibles de las obras que se mencionan se indicarán en la bibliografía (véase págs. 223 y sigs.)

4. Richard C. Lewontin *et al.*, *Not in Our Genes: Biology, Ideology, and Human Nature*, Nueva York, Random House, 1984, pág. 57.
5. Daniel J. Kevles, *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, Berkeley, University of California Press, 1986, pág. 4.
6. Kevles, *In the Name of Eugenics*.
7. Diane Paul y H. Spenser, «The Hidden Science of Eugenics», *Nature*, 25 de marzo de 1995, págs. 302-304.
8. Diane Paul, *Controlling Human Heredity: 1865 to the Present*, Princeton, Nueva Jersey, Humanities Press, 1995; véase también Garland Allen, «Eugenics and American Social History, 1880-1950», *Genome*, 31, págs. 885-889, y Mark Haller, *Eugenics: Hereditarian Attitudes in American Thought*, New Brunswick, Nueva Jersey, Rutgers University Press, 1985.
9. Benno Müller-Hill, *Murderous Science*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.
10. Kevles, *In the Name of Eugenics*, págs. 117-118.
11. Robert Proctor, *Racial Hygiene: Medicine under the Nazis*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1988.
12. Dorothy Nelkin, *Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information*, Nueva York, Basic Books; Mark A. Rothstein, «Genetic Discrimination in Employment and the Americans with Disabilities Act», *Houston Law Review*, 29, 1 (primavera de 1992), págs. 23-84; E. Virginia Laphan, Chahira Kozma y Joan O. Weiss, «Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers», *Science* 274, 5.287, 1996, págs. 621-624; Susan M. Wolf, «Beyond 'Genetic Discrimination': Toward the Broader Harm of Genticism», *Journal of Law, Medicine & Ethics*, 23, 4, invierno de 1995, págs. 345-353.
13. Philip Reilly, *The Surgical Solution*, Nueva York, McMillan, 1993.
14. David Heyd, *Genethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 1993.
15. Phillip Kitcher, *The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities*, Nueva York, Free Press, 1997; Jonathan Glover, *What Sort of People Should There Be?*, Nueva York, Penguin, 1984; Thomas Murray, *The Worth of a Child*, Berkeley, University of California Press, 1996.

16. Troy Duster, *Backdoor to Eugenics*, Londres, Routledge, 1990.
17. Hablo sobre esto en los capítulos 5 y 6; véase también John Robertson, *Children of Choice*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1994.
18. Jean Bethke Elshtain, *The Family in Political Thought*, Amherst, University of Massachusetts Press, 1982, pág. 288.
19. Louise Erdrich, «A Woman's Work», *Harper's Magazine*, mayo, 1993, pág. 35.
20. U.S. Department of Energy, *Human Genome 1991-92 Program Report*, 1992.
21. U.S. DOE, *Human Genome 1991-92*, págs. 3-5.
22. Véase su propio relato de la búsqueda social y científica de la doble hélice en: James Watson, *The Double Helix: A Personal Account of the Discovery of the Structure of DNA*, editado por G. Stint, Nueva York, Norton, 1980. Para comentarios sobre el papel de Watson en el proyecto genómico, véase: Robert Wright, «Achilles' Helix», *New Republic*, 21, 1990, págs. 21-31.
23. Esto es sólo una glosa de una discusión mucho más amplia y compleja. La exposición más clara se encuentra en: Lewontin *et al.*, *Not in Our Genes*. Existe también un problema concomitante con el supuesto de una relación estable entre el genotipo y el fenotipo: no todos los organismos con el mismo genotipo tienen la misma expresión fenotípica. Comento en detalle ese problema en el capítulo 5.
24. John Dewey, *Logic: The Theory of Inquiry*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 1991, pág. 34.
25. La ingeniería genética a través de la ingestión de comida podría resultar tan prometedora como la modificación en laboratorio del plasma germinal, aunque menos exótica.
26. B. Younkin, «Gene Therapy's Leap beyond the Lab», *U.S. News and World Report*, 82, 1993, pág. 82.
27. «Gene Therapy's Leap», pág. 82.

Capítulo 2

1. Thomas Lee, *The Human Genome Project: Cracking the Genetic Code of Life*, Nueva York, Plenum, 1991, pág. 1

2. Dean Hamer et al., «A Linkage between DNA Markers on the X-Chromosome and Male Sexual Orientation», *Science* 261, 1993, págs. 321-327.

3. Brian Stableford, *Future Man*, Nueva York, Crown, 1984, págs. 13-15.

4. Stableford, *Future Man*, págs. 14-15.

5. Stableford, *Future Man*, pág. 108.

6. Stableford no defiende, como algunos grupos de Atlanta han dado a entender hace poco, que debiéramos empezar a favorecer la piel oscura, para hacerle frente a la disminución de la capa de ozono y los peligros que eso presenta para los caucasianos.

7. Stableford, *Future Man*, págs. 119-123.

8. Véase Arthur R. Jensen, «The Current Status of the IQ Controversy», *Australian Psychologist* 13, 1978, págs. 7-27. También Robert A. Wallace, *The Genesis Factor*, Nueva York, Morrow, 1979, págs. 12-15.

9. Jean Rostand, *Can Man Be Modified?: Predictions of Our Biological Future*, traducido por Jonathan Griffin, Nueva York, Basic Books, 1959, págs. 57-58. Esos sueños, tal como detallé en el capítulo 1, son, por supuesto, mucho más antiguos que Nietzsche. Rostand señala el renacimiento de las descripciones de las «personas superiores» y de los «últimos hombres» que tienen lugar en el siglo XIX.

10. Véase no sólo el análisis de Richard Lewontin en *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*, Nueva York, Harper Perennial y Harper Torchbooks, 1991, pág. 67, sino también U.S. Department of Energy, *Human Genome 1991-92 Program Report*, 1992, pág. 218. Ese asunto vincula, asimismo, la cuestión de la «información» genómica a la de la realidad «virtual»: ¿Es el clon una persona real, o una «virtual»? La llamada autopista de la información también hace hondas promesas en la línea del proyecto genómico. Se nos promete un mundo mejor a través de una meditación adicional: si podemos codificar en forma de datos nuestros mensajes y enviarlos

través de cuatro o cinco vínculos distintos de computadoras y satélites y luego traducirlos a imágenes, todos estaremos «conectados» en una nueva autopista gigantesca. El núcleo de esa afirmación, por supuesto, es qué datos e información son la clave de la inmediatez con los amigos y vecinos a lo largo del mundo. De forma análoga, la «información genética» del proyecto genómico promete una «máquina de editar» genética, que es la clave para tratar los asuntos de la reproducción de una forma novedosa.

11. Véase Shulamith Firestone, *Dialectic of Sex*, Nueva York, Morrow, 1970.

12. Robert Nozick, *Anarchy, State and Utopia*, Nueva York, Random House, 1974, pág. 315. Para un análisis detallado, véase Jonathan Glover, *What Sort of Science Should There Be?*, Nueva York, Penguin, 1984.

13. Kenneth Ryan, «Ethics and Pragmatism in Scientific Affairs», *Bio-Science* 29, 1979, págs. 35-37.

14. Un ejemplo podría ser el impresionante y confuso espectáculo montado para el especial de la PBS, con fondos del Proyecto del Genoma Humano, «The Secret of Life».

15. Ryan, «Ethics and Pragmatism», pág. 36.

16. Ryan, «Ethics and Pragmatism», pág. 37.

17. Ryan, «Ethics and Pragmatism», pág. 37.

Capítulo 3

1. Citado por Phillip Elmer-Dewit, en «The Genetic Revolution», *Time* 143, 1994, pág. 46.

2. Jeremy Rifkin, *Algeny: A New Word—A New World*, Nueva York, Penguin Books, 1983, pág. 65.

3. Rifkin, *Algeny*, pág. 71.

4. Rifkin, *Algeny*, pág. 72.

5. Rifkin, *Algeny*, pág. 159.

6. Rifkin, *Algeny*, pág. 160.

7. Rifkin, *Algeny*, pág. 208. Respecto a la historia de la teoría de los sistemas biológicos, véase E. J. Dijksterhuis, *The Mechanization of the World Picture: Pythagoras to Newton*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1976.

6. Véase el análisis de Daniel B. McGee sobre la diferencia entre la posición de tener y la de hacer hijos: «Making or Having Babies: A Christian Understanding of Responsible Parenthood», en *Faith, Life, and Witness: The Papers of the Study and Research Division of the Baptist World Alliance* de William H. Brackney (comp.), Birmingham, Samford University Press, 1990, págs. 179-187. McGee afirma, con acierto, que la postura de tener hijos, aunque reconoce la «suerte moral» fundamental implícita en la paternidad y la maternidad, no reconoce de forma adecuada que los hijos se «hacen» de un modo apropiado y constante a través de las actividades parentales.
7. Shulamith Firestone, *Dialectic of Sex*, Nueva York, Morrow, 1970, pág. 271.
8. Robyn Rowland, *Living Laboratories: Women and Reproduction Technologies*, Bloomington, Indiana University Press, 1992, pág. 5.
9. Richard C. Lewontin, *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*, Nueva York, Harper Perennial and Harper Torchbooks, 1991, pág. 23.
10. Richard Lewontin, *Human Diversity*, Nueva York, Scientific American Library, 1982, pág. 19.
11. Lewontin, *Biology as Ideology*.
12. Lewontin, *Biology as Ideology*.
13. El autor alude aquí al poema infantil inglés muy popular sobre *Jack and Jill*, un niño y una niña que van con un cubo a sacar agua de un pozo.
14. Lewontin, *Biology as Ideology*.
15. Lewontin, *Biology as Ideology*.
16. Lewontin, *Biology as Ideology*.
17. Un estudio todavía más profundo sobre la presencia y la prevalencia de esta metáfora se encuentra en E. J. Dijksterhuis, *The Mechanization of the World Picture: Pythagoras to Newton*, Princeton, N. J., Princeton University Press, 1976. Con respecto a su impacto social, véase John Dewey y J. H. Tufts, *Ethics*, Nueva York, Holt, 1932, pág. 353.
18. En medicina, economía, filosofía, ética y ciencias siempre ha sido así. Es en grado sumo difícil liberarnos de las metáforas más fácilmente disponibles. Si me paso el tiempo escribiendo y trabajando

mi ordenador, ¿resulta sorprendente que utilice el lenguaje que nuevas tecnologías me sugieren?

Capítulo 5

1. Daniel B. McGee, «Making or Having Babies: A Christian Understanding of Responsible Parenthood», en *Faith, Life, and Witness: The Papers of the Study and Research Division of the Baptist World Alliance*, de William H. Brackney (comp.), Birmingham, Samford University Press, 1990, págs. 181.
2. Stephen Garber *et al.*, «The Parent Trap: Perfections and Goals», *Sky*, septiembre de 1993, págs. 26-30.
3. Louise Erdrich, «A Woman's Work», *Harper's Magazine*, mayo de 1993, pág. 35. El planteamiento que Erdrich pregunta aquí sobre el embarazo, el parto y las implicaciones morales para la paternidad es excelente y ha orientado mi tratamiento del tema.
4. Véase S. Kay Toombs, *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, Kluwer, 1992, págs. 90-98. Véase también un relato práctico de ese fenómeno en John J. McDermott, «Experience Grows by Its Edges: A Phenomenology of Relations in an American Philosophical Vein», en su *Streams of Experience: Reflections on the History and Philosophy of American Culture*, Amherst, University of Massachusetts Press, 1986, págs. 141-156. En esa obra, McDermott también cita a Richard Zaner, *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Athens, Ohio University Press, 1981, con la intención de vincular un acercamiento fenomenológico a la enfermedad con uno pragmático a la medicina.
5. Arthur L. Caplan, «The Ethical Challenges of in Utero Gene Therapy», *Nature Genetics* 24, 2000, pág. 107.
6. William F. Bynum, *Science and the Practice of Medicine in the Nineteenth Century*, Nueva York, Cambridge University Press, 1994.
7. Citado por Mark Sullivan, «In Wath Sense Is Contemporary Medicine Dualistic?», *Culture, Medicine, and Psychiatry* 15, 1986, pág. 10.

8. H. Tristram Engelhardt Jr., «Ideology and Etiology», *Journal of Medicine and Philosophy* 5, 1980, págs. 256-263. Richard Zaner y Marx Wartofsky apuntan, como alternativa, que el cambio real es la sustitución del tipo de investigación que se lleva a cabo en las ciencias humanas por el de las ciencias naturales. Véase su «Editorial: Understanding and Explanation in Medicine», *Journal of Medicine and Philosophy* 5, 1980, págs. 2-3.
9. Toombs, *The Meaning of Illness*, pág. 76.
10. La información respecto de esta sección se ha extraído de J. S. Thompson, *Genetics in Medicine*, Nueva York, Saunders, 1980, y de J. deGrouchy, *Clinical Atlas of Human Chromosomes*, Nueva York, Wiley, 1984.
11. Tampoco es intencionado, por supuesto, el subproducto social de esta política: las pacientes sin seguro se presentan en las urgencias hospitalarias con sus partos prematuros y complicados. Los cuidados neonatales consecuentes son docenas de veces más caros de lo que serían los prenatales, pero (en la mayoría de los estados) es la única atención sanitaria disponible para las madres embarazadas sin seguro médico.
12. Véase Tom Murray, «Genetics and the Moral Mission of Health Insurance», *Hastings Center Report*, diciembre de 1992, pág. 12.
13. Nancy Kass, «Insurance for the Insurers: The Use of Genetic Tests», *Hastings Center Report*, diciembre de 1992, pág. 6.
14. Neil Holtzman subraya que las pruebas genéticas se encuentran prácticamente sin reglamentación y que sus instrucciones poco fiables y fabricación deficiente entorpecen su aplicación comercial. Véase su «Research Discoveries and the Future of Screening», en *Genetic Screening: From Newborn to DNA Typing*, B. M. Knoppers y C. M. Lagerge (comp.), Nueva York, Excerpta Medica, 1990, págs. 354, 291-323.
15. En *Human Genome News* 5, enero de 1994, págs. 1-2, se revisan los resultados del estudio ELSI sobre las pruebas para la fibrosis quística. Se concluye que hacerle la prueba a trescientos cincuenta individuos tendría un coste de cuatrocientos mil dólares; de todas esas personas, sólo es probable que se identifique *un* feto con fibrosis quística.
16. Murray, «Genetics and the Moral Mission», pág. 15.

17. Véase David Suzuki y Peter Knudtson, *Genethics: The Ethics of Engineering Life*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1990, pág. 166.
18. Es útil una revisión de esas fuerzas del mercado en la biotecnología. Véase Gregory Brown, «1994 Should See Firming Fundamentals», *Biotech* 12, 1994, págs. 20-21.
19. La tentadora división de las terapias genéticas en cuatro categorías se sintetiza aquí a partir de Stephen Stich, «The Genetic Adventure», *Report from the Center for Philosophy and Public Policy*, 1982, págs. 10-11, y de Daniel B. McGee, «Making and Having Babies», págs. 179-181.
20. Tal como se describió en el capítulo 1.
21. Otros ejemplos incluyen los recientes ensayos del empleo de la interleucina-2 en el tratamiento del cáncer de riñón y otros cánceres; véase «Interleukin-2», *FDA Consumer*, abril de 1994, págs. 25-27. Puede encontrarse un listado general de esos productos en Mike Ginsburg, «Product Update», *Biotech* 12, 1994) págs. 243-244, 358-359.
22. Véase el capítulo 3, también Suzuki y Knudtson, *Genethics*, págs. 183-184.
23. Suzuki y Knudtson, *Genethics*, pág. 184.
24. Éste es, quizá, un tema más difícil de lo que parece. Como apunta el filósofo de la Universidad de Standford Michael Bratman, si descubrimos que la aptitud para el jazz se encuentra en el mismo gen que causa la enfermedad de Alzheimer de inicio tardío, ¿quién puede decir que la música no vale la pena?

Capítulo 6

1. Esa referencia tiene lugar en el lenguaje clínico, al igual que la prueba de Apgar que se realiza a los recién nacidos para cuantificar su probabilidad de supervivencia.
2. Por otro lado, según S. Kay Toombs, la dolencia se vuelve una enfermedad cuando interrumpe la forma acostumbrada con que nos relacionamos con nuestros cuerpos en el mundo.
3. Revisé específicamente fragmentos de esta historia, en la medida en que se relacionaba con la genética molecular y de la pobla-

ción, en el capítulo 1, y examiné la evolución de la forma de percepción y diagnóstico de la medicina en el capítulo 2. En el capítulo 5, revisé asimismo los posibles acercamientos alternativos a la formación médica y diagnóstica.

4. Recuérdese mi análisis del papel de la evolución de la percepción médica.

5. Suponiendo, claro está, que se tienen en cuenta los componentes de la experiencia del paciente que comenté en el capítulo 5.

6. William James, *The Principles of Psychology*, 3 vols, en *The Works of William James*, F. Burkhardt (comp.), Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1981.

7. Harry Stein, *Ethics (and Other Liabilities): Trying to Live Right in an Amoral World*, Nueva York, Saint Martin's, 1982, pág. 167.

8. Nótese la referencia que hago en el capítulo 2 al fracaso general de los tratamientos farmacológicos para la depresión, por ejemplo.

9. Neil Holtzman describe ese proceso en «How Technology Becomes Routine Procedure: The Case of DNA-Based Tests for Genetic Disorders», en *Nucleic Acid Probes in the Diagnosis of Human Genetic Disease*, Nueva York, Alan Liss, 1988.

10. Peter Kramer, *Listening to Prozac*, Nueva York, HarperCollins, 1994.

11. Lawrence H. Diller, «The Run on Ritalin: Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s», *Hastings Center Report* 16, n° 2, 1996, pág. 12.

12. Véase Kathy Davis, *Reshaping the Female Body: The Dilemma of Cosmetic Surgery*, Nueva York, Routledge, 1995.

13. Richard Lewontin, *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*, Nueva York, Harper Perennial y Harper Torchbooks, 1991, pág. 35.

14. Véase Arthur Caplan, «Concepts of Health, Disease, and Illness», en la *Encyclopedia of the History of Medicine*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1994, pág. 132.

15. John Dewey, *Art as Experience*, Nueva York, Capricorn, 1958a, págs. 20-34.

16. Norman Daniels, *Just Health Care*, Nueva York, Cambridge University Press, 1986, pág. 28.

17. Véase C. K. Chan, «Eugenics on the Rise: A Report from Singapore», en *Ethics, Reproduction, and Genetic Control*, Ruth Chadwick (comp.), Nueva York, Croom Helm, 1987, págs. 210-223.

18. Como es evidente, este consejo toma distintas formas en muchos grupos diferentes y varía en función del lenguaje, las tradiciones y los estilos de comunicación. Los consejos parentales pueden darse bajo la forma de palabras tranquilizadoras y de aliento, mientras que en otros casos se manifiestan como regañinas y la desvalorización del niño, cuando éste se porta mal.

19. Véase Susan Bordo, *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*, Berkeley, University of California Press, 1993.

20. Brian Stableford, *Future Man*, Nueva York, Crown Publishers, 1984, págs. 13-15.

21. No hay más que ver el resultado trágico de la introducción de la ecografía en India, para comprobar lo que puede significar la aplicación irreflexiva de las tecnologías de la reproducción. A las mujeres de ese país se les obliga a abortar los fetos femeninos, a pesar del efecto que eso produce en la población y en las mujeres. De ese modo, la misma tecnología que se desarrolló para proporcionar a la mujer más control sobre su reproducción se transformó en un instrumento para su opresión: lo que se cuestiona no es la mala distribución de las tecnologías, sino la modificación de sus objetivos.

22. Véase Glenn McGee, «Consumers, Land, and Food: In Search of Food Ethics», en *The Agricultural and Food Sector in the New Global Era*, A. Bonanno (comp.), Nueva Deli, Concept, 1993; Jack Doyle, *Altered Harvest: Agriculture, Genetics, and the Fate of the World's Food Supply*, Nueva York, Viking, 1985; David Goodman, *From Farming to Biotechnology: A Theory of Agro-Industrial Development*, Nueva York, Basil Blackwell, 1987, y House Hearings, «Field Testing Genetically-Engineered Organisms: Hearing before the Subcommittee on Natural Resources, Agricultural Research, and Environment of the Committee on Science, Space, and Technology», Cámara de representantes de Estados Unidos, Congreso ciento uno, segunda sesión, Washington, D. C., Government Printing Office, 5 de mayo de 1988.

ción, en el capítulo 1, y examiné la evolución de la forma de percepción y diagnóstico de la medicina en el capítulo 2. En el capítulo 5, revisé asimismo los posibles acercamientos alternativos a la formación médica y diagnóstica.

4. Recuérdese mi análisis del papel de la evolución de la percepción médica.

5. Suponiendo, claro está, que se tienen en cuenta los componentes de la experiencia del paciente que comenté en el capítulo 5.

6. William James, *The Principles of Psychology*, 3 vols, en *The Works of William James*, F. Burkhardt (comp.), Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1981.

7. Harry Stein, *Ethics (and Other Liabilities): Trying to Live Right in an Amoral World*, Nueva York, Saint Martin's, 1982, pág. 167.

8. Nótese la referencia que hago en el capítulo 2 al fracaso general de los tratamientos farmacológicos para la depresión, por ejemplo.

9. Neil Holtzman describe ese proceso en «How Technology Becomes Routine Procedure: The Case of DNA-Based Tests for Genetic Disorders», en *Nucleic Acid Probes in the Diagnosis of Human Genetic Disease*, Nueva York, Alan Liss, 1988.

10. Peter Kramer, *Listening to Prozac*, Nueva York, HarperCollins, 1994.

11. Lawrence H. Diller, «The Run on Ritalin: Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s», *Hastings Center Report* 16, n° 2, 1996, pág. 12.

12. Véase Kathy Davis, *Reshaping the Female Body: The Dilemma of Cosmetic Surgery*, Nueva York, Routledge, 1995.

13. Richard Lewontin, *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*, Nueva York, Harper Perennial y Harper Torchbooks, 1991, pág. 35.

14. Véase Arthur Caplan, «Concepts of Health, Disease, and Illness», en la *Encyclopedia of the History of Medicine*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1994, pág. 132.

15. John Dewey, *Art as Experience*, Nueva York, Capricorn, 1958a, págs. 20-34.

16. Norman Daniels, *Just Health Care*, Nueva York, Cambridge University Press, 1986, pág. 28.

17. Véase C. K. Chan, «Eugenics on the Rise: A Report from Singapore», en *Ethics, Reproduction, and Genetic Control*, Ruth Chadwick (comp.), Nueva York, Croom Helm, 1987, págs. 210-223.

18. Como es evidente, este consejo toma distintas formas en muchos grupos diferentes y varía en función del lenguaje, las tradiciones y los estilos de comunicación. Los consejos parentales pueden darse bajo la forma de palabras tranquilizadoras y de aliento, mientras que en otros casos se manifiestan como regañinas y la desvalorización del niño, cuando éste se porta mal.

19. Véase Susan Bordo, *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*, Berkeley, University of California Press, 1993.

20. Brian Stableford, *Future Man*, Nueva York, Crown Publishers, 1984, págs. 13-15.

21. No hay más que ver el resultado trágico de la introducción de la ecografía en India, para comprobar lo que puede significar la aplicación irreflexiva de las tecnologías de la reproducción. A las mujeres de ese país se les obliga a abortar los fetos femeninos, a pesar del efecto que eso produce en la población y en las mujeres. De ese modo, la misma tecnología que se desarrolló para proporcionar a la mujer más control sobre su reproducción se transformó en un instrumento para su opresión: lo que se cuestiona no es la mala distribución de las tecnologías, sino la modificación de sus objetivos.

22. Véase Glenn McGee, «Consumers, Land, and Food: In Search of Food Ethics», en *The Agricultural and Food Sector in the New Global Era*, A. Bonanno (comp.), Nueva Deli, Concept, 1993; Jack Doyle, *Altered Harvest: Agriculture, Genetics, and the Fate of the World's Food Supply*, Nueva York, Viking, 1985; David Goodman, *From Farming to Biotechnology: A Theory of Agro-Industrial Development*, Nueva York, Basil Blackwell, 1987, y House Hearings, «Field Testing Genetically-Engineered Organisms: Hearing before the Subcommittee on Natural Resources, Agricultural Research, and Environment of the Committee on Science, Space, and Technology», Cámara de representantes de Estados Unidos, Congreso ciento uno, segunda sesión, Washington, D. C., Government Printing Office, 5 de mayo de 1988.

23. Para un relato completo de ese debate, véase Sheldon Krimm, *Genetic Alchemy: The Social History of the Recombinant DNA Controversy*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press, 1982.
24. John Dewey, «The Construction of the Good», en *The Philosophy of John Dewey*, J. McDermott (comp.), Chicago, University of Chicago Press, 1981, pág. 577.
25. John Dewey, citado por McDermott, *The Philosophy of John Dewey*, pág. 583.
26. Lewontin, *Biology as Ideology*.

Capítulo 7

1. Arlene J. Klotzko, «A Report from America: The debate about Dolly», *Bioethics* 11, n° 5, 1997, págs. 427-438.
2. Según comentó Seed en un debate público (conmingo), en la Universidad de Northwestern en 1998, había perdido su primer hijo, Richard Seed Jr., a causa de un divorcio. La clonación haría posible hacer más Richards, y su esposa posmenopáusica desempeñaría el papel de Sara (o sea, una madre mayor, como la esposa del Abraham bíblico) para esos hijos.
3. Una búsqueda léxica y de nexos en periódicos, cadenas de televisión y revistas, en 1997, de historias que contuvieran tanto la palabra *clon* como *filósofo*, mostró más de cuatrocientas cincuenta citas individuales, de las que el sesenta y cinco por ciento ocurrieron en marzo de ese año.
4. El presidente Clinton realizó esa reivindicación en su carta de acusación a la National Bioethics Advisory Commission.
5. Glenn McGee, «Human Cloning: An Introduction», e I. Roy, «Philosophical Implications of Human Cloning», ambas en *The Human Cloning Debate*, G. McGee (comp.), Berkeley, Berkeley Hills Books, 1998.
6. Klotzko, «A Report from America».
7. Glenn McGee, «A Cow's Egg», *Breaking Bioethics*, MSNBC Online, 1998.
8. La cuestión de la definición de un clon celular es un asunto de simple necesidad científica. Hay que comprender el significado de pa-

- ADN de una célula a otra, o de una especie a otra, para controlar el análisis de las condiciones y los resultados de los millones de experimentos que se llevan a cabo a ese respecto todos los años.
- Lee M. Silver, *Remaking Eden: Cloning and Beyond in a Brave New World of Genetic Engineering*, Nueva York, Avon Books, 1997.
10. Gregory Pence, *Who's Afraid of Human Cloning?*, Nueva York, Rowman & Littlefield, 1997.
 11. Leon Kass, «The Wisdom of Repugnance», *New Republic*, 1997; Arthur Caplan, *Am I My Brother's Keeper?*, Indianápolis, Indiana University Press, 1997.
 12. Es imposible incluso establecer la similitud genética de Dolly con su progenitora, más allá de la verificación de algunos fragmentos del código genético en unas pocas células. La clasificación de Dolly como un clon se confirmó en 1998, por medio del análisis de algunos segmentos cortos del ADN de Dolly y su progenitora fallecida. Sin embargo, todavía no se ha secuenciado todo el genoma de la oveja, como tampoco es aún posible comparar la información genética completa en dos células de oveja cualesquiera. Además, Dolly es notablemente diferente, desde el punto de vista fenotípico, de su progenitora, ya que es unos veinte centímetros más larga que ésta, según las mediciones de Wilmut. Todo esto viene a propósito de que, si bien es posible sacar inferencias de nuestro método y el resultado morfológico de la clonación, no lo es la confirmación de que un clon es tal, empleando cuantificaciones científicas. Eso es irónico, debido a la facilidad con que se hace un clon, y emblemático del grado en que nuestra habilidad para manipular sobrepasa nuestra posibilidad de medir el resultado.
 13. Cuando dos madres contribuyen cada una con una parte de un óvulo, ¿son las dos madres? Si las madres de alquiler no donan ADN, ¿son madres? Si una pareja se divorcia, ¿qué papel le corresponde a cada uno para determinar el uso de los embriones congelados que hayan hecho con anterioridad? Estos y otros son casos difíciles, que han llevado a los juristas y legisladores a hacer nuevas leyes excepcionales sobre el parentesco genético. Glenn McGee, «Genetic Exceptionalism», *Harvard Journal of Law and Technology* 11, n° 3, 1998, págs. 565-570.

14. Phillip Kitcher, *The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities*, Nueva York, Free Press, 1997; Barbara Katz Rothman, *Genetic Maps and Human Imaginations: The Limits of Science in Understanding Who We Are*, Nueva York, W. W. Norton, 1998.

15. Derek Parfit, *Reasons and Persons*, Oxford [Oxfordshire], Clarendon Press, 1984.

16. Ésa también es una necesidad para cuya realización deberíamos usar las tecnologías, con independencia de nuestro deseo de reproducirnos.

17. Glenn McGee y Daniel McGee, «Nuclear Meltdown: Ethics of the Need to Transfer Genes», *Politics and the Life Sciences* 17, 1998, págs. 35-41.

18. En realidad, un gemelo monozigótico se aparta de ese concepto original. Pero el tiempo entre la formación de un cigoto y la extracción de un gemelo es lo suficientemente pequeño como para determinar el papel importante de la fertilización también en el origen de los gemelos.

19. John Robertson, *Children of Choice*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1994.

20. John Robertson, «Legal Issues in Human Cloning», *Texas Journal of Law* 6, 1998, págs. 141-190.

21. Tal vez octillizos.

22. Glenn McGee y Ian Wilmut, «Cloning and the Adoption Model», en *The Human Cloning Debate*, G. McGee (comp.), Berkeley, Berkeley Hills Press, 1998.

23. McGee y Wilmut, «Cloning and the Adoption Model».

24. McGee y Wilmut, «Cloning and the Adoption Model».

25. Véase, por ejemplo, Dena S. Davis, «A Child's Right to an Open Future», *Hastings Center Report* 32, n° 2, marzo de 1997, págs. 77-84.

26. Davis, «A Child's Right».

Bibliografía

- Adams, M., *The Wellborn Science: Eugenics in Germany, France, Brazil and Russia*, Nueva York, Oxford University Press, 1990.
- Agich, G. J., «Recombinant DNA Research and the Idea of Responsibility», texto presentado en la Greater Delaware Philosophy and Technology Conference, Universidad de Delaware, 17 de junio de 1977.
- Allen, G., «Eugenics and American Social History, 1880-1950», *Genome* 31, n° 2, 1989, págs. 885-889.
- «Alzheimer's Gene Reviewed», *Journal of the American Medical Association* 271, 1994, págs. 89-91.
- Anderson, W. F., «Human Gene Therapy: Scientific and Ethical Considerations», *Journal of Medicine and Philosophy* 10, 1985, págs. 123-145.
- Annas, G., *Gene Mapping: Using Law and Ethics as Guides*, Nueva York, Oxford University Press, 1992.
- Arkes, H., *Guaranteeing the Good Life: Medicine and the Return of Eugenics*, Nueva York, Eerdmans, 1990.
- Asch, Adrienne, «Parenthood and Embodiment: Reflections on Biology, Intentionality, and Autonomy», *Graven Images* 2, 1995, págs. 229-236.
- , «Reproductive Technology and Disability», en *Reproductive Laws for the 1990s*, S. Cohen y N. Taub (comp.), Clifton, Nueva Jersey, Humana, 1989.

- Auerbach, C., *Genetics in the Atomic Age*, Nueva York, Essential, 1956.
- Augustein, L., *Come Let Us Play God*, Nueva York, Macmillan, 1969.
- Bartels, D., B. LeRoy y A. Caplan, *Prescribing Our Future: Ethical Challenges in Genetic Counseling*, Hawthorne, Nueva York, de Gruyter, 1993.
- Basen, G., et al., *The Social Construction of Choice and the New Reproductive Technologies*, Montreal, Quebec, Voyageur, 1994.
- Beadle, G. W., *The Language of Life: An Introduction to the Science of Genetics*, Nueva York, Doubleday, 1966.
- Bernard, K., *Genealogical Mathematics*, Chicago, Bernard, 1990.
- Bichat, M., «Physiological Researches on Life and Death», en *Significant Contributions to the History of Responsibility*, vol. 2, D. Robinson (comp.), Lanham, Md., University Press of America, 1978.
- Billings, P., y R. Hubbard, «Fragile X Tests», *geneWATCH* 9, 1994, pág. 1.
- Bishop, J. E., *Genome: The Story of the Most Astonishing Scientific Adventure of All Time*, Nueva York, Simon & Schuster, 1990. [Trad. cast.: *Genoma*, Barcelona, Plaza & Janés, 1992.]
- Blatt, J. R., *Prenatal Tests: What They Are, Their Benefits, and How to Decide Whether to Have Them or Not*, Nueva York, Vintage, 1988.
- Bock, K., *Human Nature and History: A Response to Sociobiology*, Nueva York, Columbia University Press, 1980.
- Bonnicksen, T., «Genetics and the Moral Mission of Health Insurance», *Hastings Center Report* 13, n° 4, 1992, pág. S5.
- Boone, C. K., «Bad Axioms in Genetic Engineering», *Hastings Center Report*, 1988, pág. 10.
- Bordo, S., *Unbearable Weight: Feminism, Western Culture, and the Body*, Berkeley, University of California Press, 1993.
- Borek, E., *The Code of Life*, Nueva York, Columbia University Press, 1965.
- Boswell, J., *Kindness of Strangers: The Abandonment of Children in Western Europe from Late Antiquity to the Renaissance*, Nueva York, Pantheon, 1988.
- Brand, C., «Criminal Portraits and the Psychology of Crime», *Nature* 368, 1994, págs. 111-112.
- Brennan, B. P., *The Ethics of William James*, Nueva York, Bookman, 1961.
- Brody, H., «The Systems View of Man: Implications for Medicine, Science, and Ethics», *Perspectives in Biology and Medicine* 17, 1973, págs. 1-3.
- Brown, G., «1994 Should See Firming Fundamentals», *Biotech* 12, 1994, págs. 20-21.
- Burnet, F. M., *Endurance of Life: The Implications of Genetics for Human Life*, Melbourne, Australia, Melbourne University Press, 1978.
- Bynum, W. F., *Science and the Practice of Medicine in the Nineteenth Century*, Nueva York, Cambridge University Press, 1994.
- Callahan, J. C., *Ethical Issues in Professional Life*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.
- Campbell, J., *The Community Reconstructs: The Meaning of Pragmatic Social Thought*, Urbana, University of Illinois Press, 1992.
- , «William James and the Ethics of Fulfilment», «*Transaction of the Charles S. Peirce Society*», 27, 1981, págs. 224-240.
- Caplan, A., «The Ethical Challenges of in Utero Gene Therapy», *Nature Genetics* 24, 2000, pág. 107.
- Am I My Brother's Keeper?*, Indianápolis, Indiana University Press, 1997.
- Moral Matters: Ethical Issues in Medicine and the Life Sciences*, Nueva York, Wiley, 1995.
- «Concepts of Health, Disease, and Illness», *Encyclopedia of the History of Medicine*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1994, pág. 132.
- If I Were a Rich Man, Could I Buy a Pancreas? And Other Essays on the Ethics of Health Care*, Bloomington, Indian University Press, 1992.
- Capron, A. M., «Human Genome Research in an Interdependent World», *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1, 1991, págs. 247-251.
- Cavalieri, L. F., *The Double-Edged Helix: Science in the Real World*, Nueva York, Columbia University Press, 1981.

- Chadwick, R., «Introduction», en *Ethics, Reproduction, and Genetic Control*, Nueva York, Croom Helm, 1987.
- Chan, C. K., «Eugenics on the Rise: A Report from Singapore», en *Ethics, Reproduction, and Genetic Control*, R. Chadwick (comp.), Nueva York, Croom Helm, 1987.
- Corcos, A., «Reproductive Hereditary Beliefs of the Hindus, Based on Their Sacred Books», *Journal of Heredity* 75, 1984, págs. 152-154.
- Cummings, M. R., *Human Heredity: Principles and Issues*, Saint Paul, Minnesota, West, 1988. [Trad. cast.: *Herencia humana*, Aravaca, McGraw-Hill/Interamericana, 1995.]
- Daniels, Norman, *Just Health Care*, Nueva York, Cambridge University Press, 1986.
- Davis, B. D., *The Genetic Revolution: Scientific Prospects and Public Perceptions*, Baltimore, Md., Johns Hopkins University Press, 1991.
- Davis, D. S., «A Child's Right to an Open Future», *Hastings Center Report* 32, n° 2, 1997, págs. 77-84.
- Davis, J., *Mapping the Code: The Human Genome Project and the Choices of Modern Science*, Nueva York, Wiley, 1990.
- Davis, K., *Reshaping the Female Body: The Dilemma of Cosmetic Surgery*, Nueva York, Routledge, 1995.
- deGrouchy, J., *Clinical Atlas of Human Chromosomes*, Nueva York, Wiley, 1984.
- Dewey, J., *Logic: The Theory of Inquiry*, Carbondale, Southern Illinois University Press, 1991.
- , *The Philosophy of John Dewey*, vols. 1 y 2, J. McDermott (comp.), Chicago, University of Chicago Press, 1981.
- *Liberalism and Social Action*, Nueva York, Capricorn, 1963a. [Trad. cast.: *Liberalismo y acción social*, Valencia, Inst. Alfonso el Magnánimo, 1996.]
- *Philosophy and Civilization*, Nueva York, Capricorn, 1963b.
- *Democracy and Education*, Nueva York, Macmillan, 1961. [Trad. cast.: *Democracia y educación*, Madrid, Morata, 2002.]
- *The Quest for Certainty*, Nueva York, Capricorn, 1960.
- *Art as Experience*, Nueva York, Capricorn, 1958b.
- *Experience and Nature*, Nueva York, Dover, 1958b.

- *The Public and Its Problems*, Nueva York, Holt, 1957.
- *Human Nature and Conduct*, Nueva York, Holt, 1930.
- Dewey, J., y J. H. Tufts, *Ethics*, Nueva York, Holt, 1932.
- Dijksterhuis, E. J., *The Mechanization of the World Picture: Pythagoras to Newton*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1976.
- Diller, L., «The Run on Ritalin: Attention Deficit Disorder and Stimulant Treatment in the 1990s», *Hastings Center Report* 26, n° 2, 1996, pág. 12.
- Doyle, J., *Altered Harvest: Agriculture, Genetics, and the Fate of the World's Food Supply*, Nueva York, Viking, 1985.
- Dubos, R., *Mirage of Health: Utopias, Progress, and Biological Change*, New Brunswick, Nueva Jersey, Rutgers University Press (reedición de la edición de 1959), 1990.
- Dunn, L. C., *A Short History of Genetics*, Nueva York, McGraw-Hill, 1965.
- , «Cross Currents in the History of Genetics», *American Journal of Human Genetics* 14, 1965, págs. 1-13.
- Duster, T., *Backdoor to Eugenics*, Londres, Routledge, 1990.
- Edie, J., *William James and Phenomenology*, Bloomington, Indiana University Press, 1987.
- Elias, S., y G. J. Annas, «Noncoital Reproduction», *Journal of the American Medical Association*, 3 de enero de 1986, pág. 67.
- Ellos, W., «The Practice of Medical Ethics, A Structural Approach», *Theoretical Medicine* 5, 1984, págs. 333-344.
- Elmer-Dewitt, P., «The Genetic Revolution», *Time* 14, 1994, pág. 46.
- Elshtain, J. B., *Power Trips and Other Journeys: Essays in Feminism as Civic Discourse*, Madison, University of Wisconsin Press, 1990a.
- , *Rebuilding the Nest: A New Commitment to the American Family*, Milwaukee, Wisc., Family Service America, 1990b.
- Elshtain, J. B., *The Family in Political Thought*, Amherst, University of Massachusetts Press, ed. 1982.
- «ELSI CF Test Results», *Human Genome News*, enero de 1994, págs. 1-2.
- Embree, L., «A Perspective on Scientific Technological Rationality, or How to Buy a Car» (mimeografiado).

- Engelhardt, H. T., Jr., «Ideology and Etiology», *Journal of Medicine and Philosophy* 5, 1980, págs. 256, 263.
- , «Taking Risks: Some Background Issues in the Debate Concerning Recombinant DNA Research», *Southern California Law Review* 51, 1978, pág. 114.
- Erdrich, L., «A Woman's Work», *Harper's Magazine*, mayo de 1993, págs. 35-46.
- Firestone, S., *Dialectic of Sex*, Nueva York, Morrow, 1970. [Trad. cast.: *La dialéctica del sexo*, Barcelona, Kairós, 1976.]
- Foucault, M., *The Birth of the Clinic*, traducción de Sheridan Smith, Nueva York, Vintage, 1973. [Trad. cast.: *El nacimiento de la clínica*.]
- Fowler, J., *Stages of Faith: The Psychology of Human Development and the Quest for Meaning*, Nueva York, Harper Collins, 1981.
- Garber, S., et al., «The Parent Trap: Perfections and Goals», *Sky*, septiembre de 1993, págs. 26-30.
- Gavin, W. J., «Vagueness and Empathy, A Jamesian View», *Journal of Medicine and Philosophy* 6, 1981, págs. 45-65.
- Gaylin, W., *Being and Becoming Human*, Nueva York, Penguin, 1990.
- «Gene Therapy's Leap beyond the Lab», *U.S. News and World Report* 82, 1993, pág. 82.
- «The Genetics of Longevity and More Trinucleotide Repeats», *Nature* 367, 1994, pág. 201.
- Genius, S. J., «Public Attitudes in Edmonton toward Assisted Reproductive Technologies», *Canadian Medical Association Journal*, 149, 1993, págs. 153-161.
- Ginsburg, M., «Product Update», *Biotech*, 12, 1994, págs 358-359.
- Glover, J., *What Sort of People Should There Be?*, Nueva York, Penguin, 1984.
- Goodman, D., *From Farming to Biotechnology: A Theory of Agro-Industrial Development*, Nueva York, Basil Blackwell, 1987.
- Haller, M., *Eugenics: Hereditarian Attitudes in American Thought*, New Brunswick, Nueva Jersey, Rutgers University Press, 1985.
- Hamer, D., et al., «A Linkage between DNA Markers on the X-Chromosome and Male Sexual Orientation», *Science* 261, 1993, págs. 321-327.

- Hardy, J., «ApoE, Amyloid, and Alzheimer's», *Science* 263, 1994, págs. 454-455.
- «Harper's Index», *Harper's Magazine* 286, 1993, pág. 11.
- Harris, J., *Wonderwoman and Superman: The Ethics of Human Biotechnology*, Nueva York, Oxford University Press, 1992.
- «Harvard and the Biotechnology Industry Unite», *Genetic Engineering News*, 15 de marzo de 1994, págs. 1 y 16.
- Hauerwas, S., «Suffering the Retarded: Should We Prevent Retardation?», texto presentado en la Notre Dame University, South Bend, Indiana, 1985.
- Heyd, D., *Genethics*, Nueva York, Cambridge University Press, 1993.
- Hickman, L.A., *John Dewey's Pragmatic Technology*, Bloomington, Indiana University Press, 1992.
- Holtzman, N. A., «Research Discoveries and the Future of Screening», en *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, vol. 354, B. M. Knoppers y C. M. Laberge (comp.), Nueva York, Excerpta Medica, 1990, págs. 291-323.
- , *Proceed with Caution: Predicting Risks in the Recombinant DNA Era*, Baltimore, Md., John Hopkins University Press, 1989.
- , *Nucleic Acid Probes in the Diagnosis of Human Genetic Disease*, Nueva York, Alan Liss, 1988.
- House Hearings*, «Field Testing Genetically-Engineered Organisms: Hearing before the Subcommittee on Natural Resources, Agricultural Research, and Environment of the Committee on Science, Space, and Technology, U.S. House of Representatives, One Hundredth Congress, Second Session», Washington, D.C., Government Printing Office, 5 de mayo de 1988.
- Howard, T., y J. Rifkin, J., *Who Should Play God: The Artificial Creation of Life and What It Means for the Future of the Human Race*, Nueva York, Dell, 1977.
- Howell, J. D., *Technology in the Hospital: Transforming Patient Care in the Twentieth Century*, Baltimore, Md., John Hopkins University Press, 1995.
- Hu, S., et al., «Linkage between Sexual Orientation and Chromosome Xq28 in Males but Not in Females», *Nature Genetics* 11, 1995, págs. 248-256.

Huxley, A., *Brave New World*, Nueva York, Harper & Row, 1948.
 [Trad. cast.: *Un mundo feliz*, Barcelona, Plaza & Janés, 1972.]

«Infant Sex Pre-selection Controversy Aids Marketeters», *Health Care Monitoring Report* 89, 1932, pág. 7.

«Interleukin-2», *FDA Consumer*, abril de 1994, págs. 25-27.

«Is There an Addiction Gene?», *Science* 263, 1994, pág. 176.

Jacquard, A., *In Praise of Difference: Genetics and Human Affairs*, traducido por Margaret Moriarty, Nueva York, Columbia University Press, 1984.

James, W., *Pragmatism*, Bruce Kuklick (comp.), Indianápolis, Ind., Hackett, 1984a. [Trad. cast.: *Lecciones del pragmatismo*, Madrid, Santillana, 1997.]

—, *The Principles of Psychology*, 3 vol., en *The Works of William James*, F. Burkhardt (comp.), Cambridge, Mass., Harvard University Press, 1981b.

—, *Talks to Teachers on Psychology; and to Students on Some of Life's Ideals*, Nueva York, Norton, 1958.

—, *The Will to Believe and Other Essays in Popular Philosophy*, Nueva York, Dover, 1956.

Jaroff, L., «Seeking a Godlike Power», *Time*, 15 de marzo de 1993, pág. 56.

Jensen, A. R., «The Current Status of the I.Q. Controversy», *Australian Psychologist* 13, 1978, págs. 7-27.

—, «How Much Can We Boost I.Q. and Scholastic Achievement?», *Harvard Educational Review* 39, 1969, pág. 6.

Jewson, N. D., «The Disappearance of the Sick Man from Medical Cosmology, 1770-1870», *Sociology* 10, págs. 225-244.

Johanson, A. E., «The Will to Believe and the Ethics of Belief», *Transactions of the Charles S. Peirce Society* 11, 1975, págs. 110-127.

Jonas, H., *The Imperative of Responsibility: In Search of an Ethics for the Technological Age*, Chicago, University of Chicago Press, 1984. [Trad. cast.: *El principio de responsabilidad*, Barcelona, Herder, 1995.]

—, «Biological Engineering—A Preview», en *Philosophical Essays from Ancient Creed to Technological Man*, Englewood Cliffs, N. J., Prentice-Hall, 1974.

Jones, D. G., *Brave New People: Ethical Issues at the Commencement of Life*, Chicago, Intervarsity, 1984.

—, E., «Issues in Genetics: An Update», transcripción del *AHVA Annual Meeting*, grabación de audio, High Point, Mo., High Point Recordings, 1992.

—, L. R., «The Wisdom of Repugnance», *New Republic*, 1997.

—, «*Toward a More Natural Science: Biology and Human Affairs*», Nueva York, Free Press, 1985.

—, «The New Biology: What Price Relieving Man's Estate», *Science* 174, 1971, págs. 779-788.

—, N., «Insurance for the Insurers: The Use of Genetic Tests», *Hastings Center Report*, diciembre, 1992, págs. 6-11.

—, R., *In over Our Heads: The Mental Demands of Modern Life*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1994.

—, C., «Review: The Science of Desire: The Search for the Gay Gene and the Biology of Behavior», *Journal of General Internal Medicine* 11, 1996, págs. 444-445.

—, D. J., *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*, Berkeley, University of California Press, 1986.

—, D. J., y L. Hood (comp.), *The Code of Codes: Scientific and Social Issues in the Human Genome Project*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1992.

—, L., *Medical Thinking*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1982.

—, P., *The Lives to Come: The Genetic Revolution and Human Possibilities*, Nueva York, Free Press, 1997.

—, A., «A Report from America: The Debate about Dolly», *Bioethics*, 11, n° 5, 1997, págs. 427-438.

—, B. M. y C. M. Laberge (comp.), *Genetic Screening: From Newborns to DNA Typing*, Nueva York, Excerpta Medica, 1990, págs. 291-323.

—, R. V., *Genetics, Society, and Decisions*, Columbus, Ohio, Merrill, 1985.

—, Z., «Conditions and Limitations of Prediction-Making in Biology» (mimeografiado), 1971.

—, K., *The Essential Darwin*, Boston, Little, Brown, 1984.

—, P., *Listening to Prozac*, Nueva York, HarperCollins, 1994.

—, M., *Ethics in an Age of Pervasive Technology*, Boulder, Colo., Westview Press, 1980.

- Krimsky, S., *Genetic Alchemy: The Social History of the Recombinant DNA Controversy*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press, 1982.
- Lachs, J., *Mind and Philosophers*, Nashville, Tennessee, Vanderbilt University Press, 1987.
- , *Intermediate Man*, Indianápolis, Ind., Hackett Press, 1981.
- Lain Entralgo, P., *El médico y el enfermo*, Madrid, Guadarrama, 1970.
- Lapham, E. V., C. Kozma, y J. Weiss, «Genetic Discrimination: Perspectives of Consumers», *Science* 272, n° 5.287, 1996, págs. 621-624.
- Lebacqz, K., *Professional Ethics: Power and Paradox*, Nashville, Tennessee, Abingdon, 1985.
- Lee, T. F., *The Human Genome Project: Cracking the Genetic Code of Life*, Nueva York, Plenum, 1991. [Trad. cast.: *El proyecto genoma humano*, Barcelona, Gedisa, 1996.]
- Lewontin, R. C., «Genetic Danger», *Los Angeles Times*, 24 de marzo de 1994a, págs. 1 A – 12 A.
- , «Women versus the Biologists», *The New York Review of Books*, 7 de abril de 1994b, págs. 31-35.
- , *Biology as Ideology: The Doctrine of DNA*, Nueva York, Harper Perennial and Harper Torchbooks, 1991.
- , *Human Diversity*, Nueva York, Scientific American Library, 1982. [Trad. cast.: *La diversidad humana*, Barcelona, Prensa Científica, 1984.]
- Lewontin, R. C., S. Rose, y L. J., Kamin, *Not in Our Genes: Biology, Ideology, and Human Nature*, Nueva York, Random House, 1984. [Trad. cast.: *No está en los genes*, Barcelona, Crítica, 1987.]
- MacIntyre, A., «Can Medicine Dispense with a Theological Perspective on Human Nature?», en *Knowledge, Value, and Belief*, H. T. Engelhardt (comp.), Hastings-on-Hudson, Nueva York., Institute of Society, Ethics, and the Life Sciences Press, 1977.
- Mackin, R., «Artificial Means of Reproduction and Our Understanding of the Family», *Hastings Center Report*, enero 1991, págs. 5-11.
- Mann, C. C., «War of Words Continues in Violence Research», *Science* 263, 1994, pág. 1.375.

- Mauron, A., «Germ-Line Engineerings: A Few European Voices», *Journal of Medicine and Philosophy*, primavera de 1991, págs. 59-63.
- Mayr, E., *Growth of Biological Thought: Diversity, Evolution, and Inheritance*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1982.
- McDermott, J. J., «Pragmatic Sensibility: The Morality of Experience», en *New Directions in Ethics*, J. DeMarco y R. Fox (comp.), Nueva York, Routledge, 1990.
- , *Streams of Experience: Reflections on the History and Philosophy of American Culture*, Amherst, University of Massachusetts Press, 1986.
- McDermott, J., *The Philosophy of John Dewey*, Chicago, University of Chicago Press, ed. 1981.
- McGee, D. B., «Making or Having Babies: A Christian Understanding of Responsible Parenthood», en *Faith, Life, and Witness: The Papers of the Study and Research Division of the Baptist World Alliance 1986-1990*, W. Brackney (comp.), Birmingham, Ala., Samford University Press, 1990.
- , «The Questions of Modern Medicine», en *A Matter of Life and Death*, H. Hollis (comp.), Nashville, Tennessee, Broadman, 1977.
- McGee, G., «A Cow's Egg», *Breaking Bioethics*, MSNBC Online, 1998a.
- , «Genetic Exceptionalism», *Harvard Journal of Law and Technology* 11, n° 3, 1998b, págs. 565-570.
- , «Human Cloning: An Introduction», en *The Human Cloning Debate*, G. McGee (comp.), Berkeley, California, Berkeley Hills Books, 1998c.
- , «A Few Deadly Sins of Genetic Enhancement», «*Hastings Center Report*», enero/febrero de 1997, págs. 32-37.
- , «American Literature and Science», *Society for Advancement of American Philosophy*, 1996a, págs. 22-25.
- , «A Bill of Rights for Student Scientists», *Chronicle of Higher Education*, 1996b, pág. 45.
- , «Disclosure vs. Confidentiality When Disaster Strikes», *Making the Rounds in Health, Faith, and Ethics*, 1996c, págs. 98-99.
- , «Frontiers in American Philosophy», *Transactions of the C. S. Peirce Society: A Quarterly Journal in American Philosophy*, 1996d, págs. 101-107.

- , «The Human Genome Project and Reproductive Medicine: Ethical Issues», *OrGyn*, 1996e, págs. 17-20.
- , «Phronesis in Clinical Ethics», *Theoretical Medicine*, otoño de 1996f, págs. 52-60.
- , «Waiting for Godot: Where Is the Philosophy of Nursing Today?», *Journal of Psychosocial Nursing*, mayo de 1996g, pág. 47.
- , (con F. Burg), «When Paternalism Runs Amok: Implications of Adolescent Sexual Activity for the Ability to Consent», *Political and the Life Sciences*, 1996h, pág. 29-33.
- , (con M. Arruda), «Who Keeps the Gender Gate: Ethical and Policy Issues in the Use of OB-GYNs as Family Practitioners», *American Journal of Managed Care*, enero de 1996i, págs. 17-19.
- , «Young Scientist Need to Feel a Personal Stake in Ethics», *Chronicle of Higher Education*, agosto de 1996j, pág. 31.
- , «Designing Our Descendants? Outcome of an Interdisciplinary Conversation about Genetics», *International Journal of Health Legislation* 4, 1995, pág. 11.
- , «Method and Social Reconstruction: Dewey's Logic: The Theory of Inquiry», *Southern Journal of Philosophy* 32, 1, 1994a, págs. 107-120.
- , «Pragmatism and the Human Genome Project», profesor visitante de Conferencias de Ética Aplicada, California State University de Chico (mimeografiado), 1994b.
- , «Consumers, Land, and Food: In Search of Food Ethics», en *The Agricultural and Food Sector in the New Global Era*, A. Bonnanno (comp.), Nueva Deli, Concept, 1993.
- McGee, G., y D. McGee, «Nuclear Meltdown: Ethics of the Need to Transfer Genes», *Politics and the Life Sciences*, 33, 1998, págs. 35-41.
- McGee, G., y I. Wilmut, «Cloning and the Adoption Model», en *The Human Cloning Debate*, G. McGee (comp.), Berkeley, California, Berkeley Hills Press, 1998.
- McKusik, V., *Mendelian Inheritance in Man*, Baltimore, Md., Johns Hopkins University Press, 1983.
- McLoughlin, J., «Playing Russian Roulette with Employees», *Guardian*, 10 de julio de 1986, pág. 10.
- Mestel, R., «What Triggers the Violence Within», *New Scientist* 263, 10, 1994, págs. 31-33.

- Müller-Hill, B., *Murderous Science*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.
- , *Out of the Night: A Biologist's View of the Future*, Nueva York, Garland Publishing, 1984.
- Murphy, E. A. y G. A. Chase, *Principles of Genetic Counseling*, Chicago, Year Book Medical, 1975.
- Murray, T., *The Worth of a Child*, Berkeley, University of California Press, 1996.
- , «Genetics and the Moral Mission of Health Insurance», *Hastings Center Report*, diciembre de 1992, pág. 12.
- National Institutes of Health, *Guidelines for Research Involving Recombinant DNA Molecules*, Washington, D. C., Office of Publications of the Department of Health and Human Services, 1982.
- Nelkin, Dorothy, *Dangerous Diagnostics: The Social Power of Biological Information*, Nueva York, Basic Books, 1989.
- Nelson, J., *Human Medicine: Ethical Perspectives on Today's Medical Issues*, Augsburg, Minnesota, Minneapolis University Press, 1984.
- «New Piece in Alzheimer's Puzzle», *Science* 261, 1993, pág. 828.
- Nobel Conference, *The Manipulation of Life*, Nueva York, Harper & Row, 1984.
- Nozick, R., *Anarchy, State and Utopia*, Londres, Inglaterra, Random House, 1974. [Trad. cast.: *Anarquía, Estado y Utopía*, Buenos Aires, F.C.E., 1990.]
- Parfit, D., *Reasons and Persons*, Oxford [Oxfordshire], Clarendon Press, 1984.
- Parker, L. S., «Bioethics for Human Geneticists: Models for Reasoning and Methods for Teaching», *American Journal of Human Genetics* 54, 1994, págs. 124-136.
- Parker, R. A. y J. A. Phillips, «Population Screening for Carrier Status», *American Journal of Medical Genetics* 54, 1995, págs. 137-147.
- Pattatucci, A., y D. Hamer, «Development and Familiality of Sexual Orientation in Females», *Behavior Genetics* 25, 1995, págs. 407-420.
- Paul, D., *Controlling Human Heredity: 1865 to Present*, Princeton, Nueva Jersey, Humanities Press, 1995.

Paul, D. y H. Spenser, «The Hidden Science of Eugenics», *Nature* 374, n° 6.520, 1995, págs. 302-304.

Pence, G., *Who's Afraid of Human Cloning?*, Rowman & Littlefield, Nueva York, 1997.

Pierce, B. A., *The Family Genetic Sourcebook*, Nueva York, Wiley, 1990.

Poole, R., «Evidence for a Homosexuality Gene», *Science* 261, 1993, págs. 291-292.

Porter, R., «The Rise of the Physical Examination», en *Medicine and the Five Senses*, W. F. Bynum y R. Porter (comp.), Nueva York, Cambridge University Press, 1993, págs. 179-197.

Portmann, A., *A Zoologist Looks at Humankind*, traducido por J. Schaefer, Nueva York, Columbia University Press, 1990.

Proctor, R., *Radical Hygiene: Medicine under the Nazis*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1988.

Rafter, N. H., *White Trash: The Eugenic Family Studies*, Boston, Northeastern University Press, 1988.

Ramsey, P., «Shall We "Reproduce"?, «*Journal of American Medical Association* 220, 1972, pág. 1.484.

—, *Fabricated Man: The Ethics of Genetic Control*, New Haven, Connecticut, Yale University Press, 1970.

Rapp, R., «Moral Pioneers: Women, Men and Fetuses», *Women and Health* 13, 1987, págs. 101-116.

Re, R. N., *Bioburst: The Impact of Modern Technology on the Affairs of Man*, Baton Rouge, Louisiana State University Press, 1986.

Reilly, P., *The Surgical Solution*, Nueva York, Macmillan, 1993.

Restak, R., *Pre-meditated Man: Bioethics and the Control of Future Human Life*, Nueva York, Viking, 1975.

Rifkin, J., *Algeny: A New Word—A New World*, Nueva York, Penguin, 1983.

Robertson, J., «Legal Issues in Human Cloning», *Texas Journal of Law* 10, 1998, págs. 35-42.

—, *Children of Choice*, Princeton, Nueva Jersey, Princeton University Press, 1994.

Robertson, M., «Towards a Medical Eugenics?», *British Medical Journal* 288, 1984, págs. 221-230.

Rosenberg, C. E., *The Care of Strangers: The Rise of America's Hospital System*, Nueva York, Basic Books, 1987.

Rosenfeld, A., *The Second Genesis: The Coming Control of Life*, Nueva York, Vintage, 1969.

Rosenthal, S., *Speculative Pragmatism*, Amherst, Massachusetts, Amherst Press, 1986.

Rostand, J., *Can Man Be Modified?: Predictions of Our Biological Future*, traducción de Jonathan Griffin, Nueva York, Basic Books, 1959.

Roth, J. K., *Freedom and the Moral Life*, Philadelphia, Pa., Westminster, 1969a.

—, «Introduction», en *The Moral Philosophy of William James*, J. K. Roth (comp.), Nueva York, Crowell, 1969b.

Rothman, B. K., *Genetic Maps and Human Imaginations: The Limits of Science in Understanding Who We Are*, Nueva York, W.W. Norton, 1998.

Rothstein, M., «Genetic Discrimination in Employment and the Americans with Disabilities Act», *Houston Law Review* 29, n° 1, 1990, págs. 23-84.

Rowland, R., *Living Laboratories: Women and Reproductive Technologies*, Bloomington, Indiana University Press, 1992.

—, «Motherhood, Patriarcal Power, Alienation, and the Issue of Choice in Sex Preselection», en *Man-Made Women: How New Reproductive Technologies Affect Women*, R. Rowland (comp.), Bloomington, Indiana University Press, 1987.

Roy, I., «Philosophical Implications of Human Cloning», en *The Human Cloning Debate*, G. McGee (comp.), Berkeley, California, Berkeley Hills Books, 1998.

Ryan, K., «Ethics and Pragmatism in Scientific Affairs», *Bioscience* 29, 1979, págs. 35-37.

Shannon, T. A., *What Are They Saying about Genetic Engineering?* Atlanta, Ga., Paulist, 1985.

Shapiro, R., *The Human Blueprint: The Race to Unlock the Secrets of Our Genetic Script*, Nueva York, Bantam, 1992. [Trad. cast.: *La impronta humana*, Madrid, Acento, 1993.]

Silver, L. M., *Remaking Eden: Cloning and Beyond in a Brave New World of Genetic Engineering*, Nueva York, Avon Books, 1998.

Singer, M. G., «Moral Issues and Social Problems: The Moral Relevance of Moral Philosophy», *Philosophy* 60, 1985, págs. 5-26.

Singer, P., *Making Babies: The New Science and Ethics of Conception*, Nueva York, Scribner's, 1985.

Sleeper, R. W., *The Necessity of Pragmatism: John Dewey's Conception of Philosophy*, New Haven, Conn., Yale University Press, 1986.

Smith, J. E., *Purpose and Thought: The Meaning of Pragmatism*, New Haven, Connecticut, Yale University Press, 1978.

Spallone, P., *Generation Games: Genetic Engineering and the Future for Our Lives*, Filadelfia, Pa., Temple University Press, 1992.

Stableford, B., *Future Man*, Nueva York, Crown Publishers, 1984.

Stein, H., *Ethics (and Other Liabilities): Trying to Live Right in an Amoral World*, Nueva York, Saint Martin's, 1982.

Stern, C., *The Origin of Genetics: A Mendel Sourcebook*, San Francisco, Freeman, 1966.

Stich, S., «The Genetic Adventure», informe del Center for Philosophy and Public Policy, 1982, págs. 10-11.

Stubbe, H., *History of Genetics: From Prehistoric Time to the Discovery of Mendel's Laws*, Cambridge, Massachusetts, MIT Press, 1972.

Sullivan, M., «In What Sense Is Contemporary Medicine Dualistic?», *Culture, Medicine, and Psychiatry* 15, 1986, pág. 10.

—, *Knowing and Healing: A Study of the Role of Self-Aware Activity in Medicine*, disertación, Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, 1982.

Suzuki, D. T. y P. Knudtson, *Genethics: The Ethics of Engineering Life*, Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 1990.

Thompson, L., *Genetics in Medicine*, Nueva York, Saunders, 1980.

Thompson, L., «Gene Screening May Alter Future», *Portland Evening Express*, 12 de octubre de 1989, págs. 1-6.

Tiley, N. A., *Discovering DNA: Meditations on Genetics and a History of the Science*, Nueva York, Van Nostrand Reinhold, 1983.

Tönnies, F., *Community and Society*, New Brunswick, Nueva Jersey, Transaction Books, 1988.

Toombs, S. K., *The Meaning of Illness: A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient*, Dordrecht, Kluwer, 1992.

U. S. Department of Energy, *Human Genome 1991-92 Program Report*, Washington, D. C., Department of Commerce Technical Information Service, 1992.

U. S. Department of Health and Human Services, *Designing Genetic Information Policy: The Need for an Independent Policy Review of the Ethical, Legal, and Social Implications of the Human Genome Project: Sixteenth Report*, Washington, D. C., Government Printing Office, 1992.

U. S. Department of Health and Human Services y Department of Energy, *Understanding Our Genetic Inheritance: The U. S. Human Genome Project: The First Five Years FY 1991-1995*, Washington, D. C., Department of Energy Publications Office, 1990.

U. S. House of Representatives, «Field Testing Genetically-Engineered Organisms: Hearing before the Subcommittee on Natural Resources, Agricultural Research, and Environment of the Committee on Science, Space, and Technology, U. S. House of Representatives, One Hundred Congress, Second Session», Washington, D. C., Government Printing Office, 1988.

Utke, A., *Bio-Babel: Can We Survive the New Biology?*, Atlanta, Ga., Knox, 1971.

Wallace, R. A., *The Genesis Factor*, Nueva York, Morrow, 1979.

Watson, J. D., *The Double Helix: A Personal Account of the Discovery of the Structure of DNA* (edición crítica), G. Stint (comp.), Nueva York, Norton, 1980.

Wills, C., *Exons, Introns, and Talking Genes: The Science behind the Human Genome Project*, Nueva York, Basic Books, 1991.

Wingerson, L., *Mapping Our Genes: The Genome Project and the Futures of Medicine*, Nueva York, Dutton, 1990.

Wolf, S., «Beyond "Genetic Discrimination": Toward the Broader Harm of Geneticism», *Journal of Law, Medicine and Ethics* 23, n° 4, 1995, págs. 345-353.

Wright, R., «Achilles Helix», *New Republic*, 9 de julio de 1990, págs. 21-31.

Zaner, R. M., «New Genetics, New Ethics», *Delta Response: Tennessee Guild for Health Decisions* 1, 1992, pág. 2.

—, *Ethics and the Clinical Encounter*, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, Prentice-Hall, 1988.

- , «Genetic Engineering: A Moral Dilemma», texto presentado en el «Workshop on Moral and Ethical Aspects of Genetic Engineering», Vanderbilt University, Nashville, Tennessee, marzo de 1984.
- , «The Clinical Body, The Medical Corpse: An Historical, Phenomenological Prologue», (mimeografiado), 1983.
- , *The Context of Self: A Phenomenological Inquiry Using Medicine as a Clue*, Athens, Ohio University Press, 1981.
- Zaner, R. M. y K. Wartofsky, «Editorial: Understanding and Explanation in Medicine», *Journal of Medicine and Philosophy* 5, 1980, págs. 2-3.
- Ziliinskis, R. A. y B. Zimmerman, *The Gene Splicing Wars: Reflections on the Recombinant DNA Controversy*, Nueva York, Macmillan, 1980.
- Zimmerman, B., *Biofutures: Confronting the Genetic Era*, Nueva York, Plenum, 1984.

Índice de materias

- aborto, 25, 29
- Abzug, Bella, 78
- ácido desoxirribonucleico.
Véase ADN
- aconsejar, 139, 141
- Admirable mundo Nuevo*, 73-75, 84, 195
- ADN (ácido desoxirribonucleico),
clonación y, 192-193, 199, 220 n. 8
ensamblaje (empalme) de genes y, 42-44, 152
estructura de, 41-42
habitantes de Islandia, 46
mutágenos y, 50
papel en la investigación, 44
terapias génicas y, 154
transmisión de, 35
- adopción, 205
- agresividad criminal, 64
- agrícola, sociedad, 79-80
- agricultura, manipulación genética en, 186-188
- alcoholismo, 63-64, 111
- Alda, Alan, 183
- alelos, 136, 138
- Alzheimer, enfermedad de, 62, 63
- ambiciones autoritarias, 181-183
- amniocentesis, 36, 126-127
- análisis de células fetales, 127-128
- Apgar, puntuación en la prueba de, 217 n.1
- Aristóteles, 22
- atención prenatal, 129, 142, 147, 149, 150, 216 n. 11
- aumentadores del desempeño, 168
- Baylor College of Medicine, 53
- Bichat, Xavier, 132
- bioética, grupos de expertos en, 195

biología, 47-50, 81
biopsia de vellosidades coriónicas, 127
biotecnología, 81-82, 92
Boyer, Herbert, 43
Bratman, Michael, 217 n. 24
Buck contra Bell, caso de, 34
Bush, George, 183

cálculo, 177-181
cáncer cerebral, 53
cáncer de mama, 36, 60-61
Caplan, Art, 45
Carney, Blanche, 60-61
cartografiado genético, 44-45
células, 22-23
especialización de las, 42
metabolismo de las, 41
somáticas, 53, 154-156, 191-192, 196
CI, puntuación del, 170-172
ciencia, 74, 83
ciencias naturales, 215 n. 6
cirugía plástica, 170
Clinton, Bill, 194, 195, 220 n. 4
Clinton, Hillary, 20
clonación humana.
 Véase clones y clonación
clones y clonación, 56, 71-72
 ADN y, 192-193, 199, 220 n. 8
 animales, 56, 71, 191-192, 221 n. 12
aspectos sociales de, 75
cuestiones éticas y, 194
cuestiones legales, 196-197, 199
cultura y, 201-204

definición, 192, 194-196
derechos de los clones, 90
dimensiones biológicas de la, 194-200
proyecto genómico, 210-211 n. 10
punto de vista de Jonas sobre, 89-90
referencias en los medios de comunicación a, 220 n. 3
sentido común y, 204-205
Cohen, Stanley, 43
color de la piel, 210 n. 6
Community and Society, 121-122
competitividad, 207 n. 3
complementariedad, objetivo de, 121-122
comunidad, tipos de, 121-122
condiciones preexistentes, 144-145
corea de Huntington, 51
Crick, Francis, 40-41
cromosomas, 23, 41, 62-65
cuestiones legales, 196-197, 199, 221 n. 13
cuestiones morales, 168, 189
cuestiones políticas, la manipulación genética y, 184
cultura, 169, 171, 174-175
clones y clonación, 201-204
determinismo genético y, 203
ideas de perfeccionismo y, 175-177
paternidad o maternidad biológicos y, 21
reproducción y, 37-40
toma de decisiones y, 38

Daniels, Norman, 173
Darwin, Charles, 23-24, 80-81, 109, 114
Davenport, C. B., 26-27
deCode, 46
defectos congénitos, 131
Departamento de Energía (DOE), 44-45
depresión, 63, 166, 174-175
determinismo genético, 109-115, 130, 148, 154
cultura y, 203
discriminación y, 143
enfermedad y, 139
terapia de células germinales, 157
Dewey, John, 32, 97, 104, 173, 189, 204, 207 n. 3
Diller, Lawrence, 168
Dios, manipulación (ingeniería) genética y, 77, 91-92, 94, 98, 104
dispensadores de atención sanitaria, 128
 Véase también médicos
diversidad, 182, 185
doble hélice, 41, 42
DOE.
 Véase Departamento de Energía (DOE)
Dolly, la oveja, 56, 71, 191-192, 221 n. 12
donantes de esperma, 19, 34, 55, 66, 202
donantes de óvulos, 34, 55, 202
Duster, Troy, 35

Eccles, John, 64
ecografía, 219 n. 21
economía,
 atención sanitaria y, 131-132
 cribado para cáncer, 36
 manipulación genética y, 72-75, 129-130
 percepción de un bebé sano y, 163
 pruebas genéticas y, 33, 129-130, 141-142, 146-148, 149
 síndrome de Down y, 189
 terapias génicas y, 150
Edelman, Marian Wright, 20
educación, 134-135, 140-141, 169-170, 171-172, 177
Einstein, Albert, 185
El origen de las especies, 23-24, 109, 114
El siglo biotecnológico, 78-83
elementos formativos, 23
Ellis, Havelock, 26
Elshtain, Jean Bethke, 38
embarazo, 123-125, 197
emparejamiento, 38-39.
 Véase también reproducción
empleo, pruebas genéticas y, 145
energía, utilización de la, 79-80
energía solar, 80
enfermedad, 163-165
 diagnóstico de, 63
 en comparación con malestar, 132-133, 165-166, 173
 naturaleza genética de, 135-138
 papel de los genes en, 51-52
envejecimiento, 64

Erdrich, Louise, 38
esquizofrenia, 165
estado natural, 170
esterilidad, 35, 54-57, 200
esterilización, 25, 28, 30-31, 34
Ethical, Legal and Social Issues (ELSI), 45
ética, 73, 171, 204
clonación y, 194
debates filosóficos, 95-97
formar en, 95-96
jugar a Dios, 91-92, 98
manipulación (ingeniería) genética y, 189, 190
pruebas genéticas y, 130, 134-135
reproducción y, 54
terapias de célula germinales, 156, 158
eugenesia, 24-28, 33-35, 36, 82, 94
eugenesia negativa, 34
eugenesia positiva, 33-34
evolución, 68, 79-81, 91
experiencia, 173-174
experiencia corporativa, 120
familias, 20-21, 146, 201-202
fecundación *in vitro*, 18, 66, 104
Feinberg, Joel, 90, 175, 181
fenotipo, 42, 45-46, 50, 109, 136, 193, 209 n. 23
feto, 197
cobertura del seguro médico, 145
manipulación (ingeniería) genética y, 83
orientación sexual, 67
pruebas genéticas y, 126, 127-128
fibrosis quística, 17, 20, 37, 136-137, 216 n. 15
ensayos con inhaladores, 154-155
portadores, 105-106, 146
terapias génicas para, 53
Firestone, Shulamith, 73, 107-108, 161
FIV.
Véase fecundación in vitro
Flemming, Walther, 23
fondos para la atención sanitaria, asignación de, 147, 149-151
Freud, Sigmund, 38
Friedan, Betty, 38
funcionamiento típico de la especie, 185-186
futuro, la manipulación genética y, 104-106
Galton, Francis, 24-27, 109
gemelos, 222 n. 18
genes, 49-52, 137-138
ensamblaje (empalme), 151-153
medio y, 51, 110, 111-112, 137-138, 171
modificación de, 155
genética, 23, 36, 82
como una serie de elecciones, 97
control y reglamentación de, 34-35

cuestiones legales, 221 n. 13
diagnóstico de enfermedades, 63-65
ensamblaje (empalme) de la información, 42-44
modificación de los genes como si fueran mercancías, 99
uso de la información por los padres, 40
Véase también ADN (ácido desoxirribonucleico)
genoma, 171
genotipo, 42, 45-46, 49, 109, 138, 193, 209 n. 23
Hamer, Dean, 64, 66
Hereditary Genius, 24
herencia, 21-30, 40-41, 62-63, 69-70
Véase también genes
hipertensión, 145
Holmes, Oliver Wendell, 34
Holtzman, Neil, 216 n. 14
homosexualidad, 64, 66
Hood, Leroy, 60, 61-65, 98, 185
Hooke, Robert, 22
Humulin, 152, 154
IICE.
Véase inyección intracitoplásmica de espermatozoide
industrial, sociedad, 80
infanticidio, 25
inmigración, movimiento eugénico y, 27

Instituto de Terapia Génica Humana, Universidad de Pensilvania, 19
inteligencia, 69-70, 110, 113, 170-171, 184
interleucina-2, 217 n. 21
investigación, 149-151, 190, 194
inyección intracitoplásmica de espermatozoide (IICE), 18
Islandia, 46
James, William, 96, 182, 189
Johanson, Clay y Catherine, 17, 19, 37
Jonas, Hans, 87-90, 94, 98, 124
identidad del niño y, 181
opinión sobre la manipulación genética, 104-107
opinión sobre las terapias de células germinales, 156-157
problemas sociales y, 167
Jordan, D. S., 26
juicios apresurados, 186-188
Kass, Leon, 89, 92-94, 167
Keh, Arceli, 54
Kevles, Daniel, 29, 176
Kitcher, Philip, 77
Knudtson, Peter, 156-157, 167
Kramer, Peter, 168
Lee, Thomas, 59
Lewontin, Richard, 70, 108, 111, 171

Ley norteamericana de limitación de la inmigración de 1924, 27
Living Laboratories: Women and Reproductive Technologies, 83-85

Madrigliani, Charles, 18

malestar / enfermedad, 217 n. 2
comparado con enfermedad, 132-133, 165-166, 173
contexto social de, 138-139, 149-150
historia parental de, 125

Malthus, Thomas, 81

manipulación (ingeniería) genética, 43, 53, 73, 83, 94
cuestiones morales, 189
Dios y, 77
distinción entre la manipulación positiva y la negativa, 162
economía y, 72-75, 129-130
en la agricultura, 186-188
estructura social y, 72
ética y, 189, 190
expectativas de un clon, 90
futuro y, 104-107
jugar a Dios, 91-92, 98
juicios apresurados en, 186-188
opciones de la reproducción y, 65-66
pragmatismo y, 92-94
punto de vista de Firestone sobre, 107
punto de vista de Jonas sobre, 87-90, 104-107

punto de vista de Kass sobre, 92-94
punto de vista de Ramsey sobre, 104-107
punto de vista de Rowland sobre, 86-87, 107-108
manipulación social, 68-69, 70-71
marcadores, 52, 62-63, 64, 66, 167
McCaughey, familia, 55
McGee, Daniel, 197, 213-214
mecanismos de puesta a disposición, 151-157
medicina, 133, 173-175
activa, 60-61
alopática, 165
contexto social de la, 147
preventiva, 147, 172
reforma de la práctica, 140-141
salud mental y, 165-167
médicos, 66-67, 131-133, 140-141, 164-165, 172-173
medio: genes y, 51, 110, 111-112, 137-138, 171
influencia en la eugenesia, 27-28
rasgos y, 135
relación con la biología, 47-50

Mendel, Gregor, 23-24
metabolismo, 51-52, 64
Miescher, Johann Friedrich, 23-24
Mill, Joh Stuart, 80, 182
Müeller, H. J., 184
muestra de sangre fetal

muestra de sangre umbilical por vía subcutánea, 127
mujeres, en el patriarcado genético, 84-86
Müller-Hill, Benno, 28
Murray, Tom, 148
mutágenos, 36, 50

National Cancer Institute, 64
National Institutes of Health, 45, 53, 154.
Véase también Proyecto del Genoma Humano
naturaleza, 99-104, 107-108
New School for Social Research, 87
Newsweek, 176
Nietzsche, Friedrich, 70
niños, 197, 213-214 n. 6
ambiciones autoritarias para con los, 181-183
cortedad de miras, 183-186
futuro de, 175-177
identidad de, 22, 181-183
rasgos deseables en, 179-181
terapias de células germinales y, 156-157
Nozick, Robert, 72-73, 74
nucleína, 23

ontología del devenir, 169-175, 189
orden natural, 114
orientación sexual, 67
Out of the Night, 184

papa, 38
parecido, el deseo del, 183
Parfit, Derek, 182
parto, 73
paternidad / maternidad, 37, 123, 180, 197-200, 218-219 n. 18
ambiciones autoritarias en relación a los niños, 181-183
ámbito de, 20
cálculo de, 177-181
clonación y, 193-194
como una mercancía, 40
complejidad de, 179
cortedad de miras en relación al futuro, 183-186
cuestiones morales de la manipulación genética, 189
cultura y, 21
elecciones y, 117-120
embarazo y, 123-125, 197-198
expectativas parentales, 117-118
juicios apresurados de, 186-188
percepción del bebé sano, 163
perfeccionamientos y, 171-172, 175-177
tener y hacer hijos, 213-214 n. 6
patrones de transmisión de valores, 181
Pearson, Karl, 26
pecado de la cortedad de miras, 183-186
Pence, Greg, 196, 205
perfeccionamientos, 67-69, 174
ambiciones autoritarias en, 181-183

cálculo en, 177-181
 cortedad de miras en, 183-186
 elecciones y, 169
 inteligencia, 170-171
 juicios apresurados en, 186-188
 paternidad y maternidad y, 175-177
 pesimismo en, 189-190
 supervisión, 168-169
 tratamiento y, 172
 pesimismo, 189-190
 Platón, 25-26, 184
 Ploetz, Alfred, 28
 Postgate, John, 85
 pragmatismo, 74, 92-94, 106
 programas de bancos de óvulos, 55
 proteínas, 41
 Proyecto del Genoma Humano, 45-47, 96, 108
 cuestiones económicas, 150
 determinismo y, 109, 112-115
 diagnóstico de enfermedades, 63-64
 futuro de, 60
 objetivo de, 148, 151
 salud mental y, 167
 pruebas genéticas, 17, 29-30, 139, 140
 comparadas con otras técnicas clínicas, 88-89
 discriminación a consecuencia de, 143-146
 economía y, 33, 129-130, 141-142, 146-148, 149
 empleo de, 125, 138
 empleo y, 145
 en el contexto social, 131-133
 enfermedades y, 52, 133, 135-136
 ética y, 130, 134-135
 perspectiva histórica, 131-132
 preocupaciones en la toma de decisiones, 128-130
 reglamentación de, 216 n. 14
 relación con las enfermedades, 138-139
 seguros, 141-145, 146-148
 tipos, 126-128
 radiología, 132
 Ramsey, Paul, 91, 98, 104-107, 152, 189
 Rapp, Rayna, 163
 rasgos, 109, 135, 137, 163-164
 anhelo de los padres para sus hijos, 179-181
 base genética para los, 52, 109
 positivos y negativos, 89
 selección de los, 184-185
 sociales, 64-65
 realidad virtual, 210-211 n. 10
 Redman, Claire, 17
 reforma del sistema de salud, 134
 Renan, Joseph, 70
 Repository for Germinal Choice, California, 55
 reproducción, 31-32, 38, 65-66, 73
 búsqueda de la semejanza genética, 121-122
 control y reglamentación de, 25-27, 29, 81

cuestiones éticas de, 54
 cultura y, 37-40
 experiencia corporativa, 120
 influencia masculina en, 83-85
 poderes del médico en, 66-67
 prevención de, 25, 28-29
 reproducción voluntaria, 32-33
 Rifkin, Jeremy, 94, 97, 98, 150, 152
 código genético humano, 189
 consideraciones sobre la genética, 99-104, 161
 problemas sociales y, 167
The Biotech Century, 78-83
 Roe contra Wade, caso de, 29
 Rostand, Jean, 70-71, 74, 154, 161, 188, 210 n. 9
 Rowland, Robyn, 86-87, 94, 98, 150
 cuestiones de sexo, 107-108
 patriarcado genético y, 83-85
 problemas sociales y, 167
 terapias de la línea germinal, 157-158
 Ryan, Kenneth, 73
 salud, 124, 162-165, 173
 salud mental, 165-167
 Salvano, Michael y Horda, 17-19, 40
 sangre, la importancia de la, 21
 Seed, Richard, 191, 205
 Seed, Richard, Jr., 220 n. 2
 seguros,
 basadas en el riesgo, 142
 personas sin seguro médico, 216 n. 11
 pruebas genéticas y, 141-145, 146-148
 tecnologías genéticas y, 149-150
 seres humanos, la naturaleza y, 100-104
 sexo, la selección del, 84-86
 Shaw, G. B., 26
 Silver, Lee, 73, 74, 196
 síndrome de Down, 129, 135, 189
 Skinner, B. F., 38
 Smith, Adam, 81
 sociedad, enfermedad mental y, 165-168
 somáticas, células, 53, 154-156, 191-192, 196, 199
 Stableford, Brian, 68-69, 75, 79, 161, 185, 210 n. 6
 Strumpf, Carla, 62
 Suzuki, David, 156-157
Technologies for Detecting Heritable Mutations in Humans, 44
 tecnologías, el mundo natural y, 99-104
 tecnologías de la reproducción:
 consecuencias de la falta de reglamentación, 36
 empleo de la ecografía, 219 n. 21
 paternidad y, 197-199
 terapias génicas y, 54
 valores sociales y, 93-94
 visión patriarcal de, 107-108
 tecnologías genéticas, 78-82, 84-85, 149-150, 197

- teoría de la selección natural, 24
 teoría de las tendencias, 111
 terapias de células germinales, 53-54, 88, 156-159
 terapias génicas, 19, 148-159
 aproximaciones a, 190
 comparadas con otras técnicas clínicas, 88-89
 rasgos sociales, 64-65
 tipos de, 53-54
 terapias invasivas eufénicas, 153-154
 toma de decisiones, 141, 169
 consecuencias colectivas de, 35
 cultura y, 38
 elecciones y, 106
 embarazo y, 198
 liberación de la información del donante, 66
 pruebas genéticas, 128-130
 Tönnies, Ferdinand, 121-122
 Toombs, S. Kay, 217 n. 2
 trastornos autosómicos recesivos, 136
 trastornos debidos a un solo gen, 136
- Universidad de Iowa, 53, 153
 Universidad de Pensilvania, 19, 54
- Universidad de Southern California, 54
Utilitarianism, 80
- valores, tecnologías de la reproducción y, 93-94
 vectores, 19-20, 43, 155-156
 Venter, Craig, 47
 viabilidad del esperma, 56
 virología, 153
- Wartofsky, Marx, 215 n. 8
 Watson, James, 40-41, 45
 web, páginas, 19, 66
 Weismann, August, 23
 Wilmut, Ian, 191-192, 205, 221 n. 12
 Wilson, Edward O., 70
 Wilson, Jim, 19-20
 Wistar, Instituto, Universidad de Pensilvania, 19
 www.fertilityoptions.com, 19, 66
- Zacharia, E., 23
 Zaner, Richard, 215 n. 8

Sobre el autor

El Dr. Glenn McGee es uno de los mayores especialistas mundiales en bioética, genética, reproducción y política sanitaria. Obtuvo el B.A. en Estudios del ambiente y en Filosofía en la Universidad Baylor y el M.A. y el Ph.D. en Filosofía en la Universidad Vanderbilt. Ambas instituciones le han homenajeado por ser un joven alumno sobresaliente. Es profesor asistente de bioética, manipulación celular y molecular, filosofía e historia y sociología de la ciencia en la Universidad de Pensilvania, y comisionado en la Federal Advisory Board on Clinical and Molecular Genetics y Atlantic Fellow sobre política pública de la Commonwealth Foundation y del Gobierno Británico. Es director del American Journal of Bioethics y de la colección de libros Basic Bioethics del MIT Press. Su obra incluye *Pragmatic Bioethics* (1999), *The Human Cloning Debate* (1998), y docenas de artículos y de capítulos en *Science*, *Journal of the American Medical Association*, *Hastings Center Report* y otros periódicos, libros y revistas. Sus comentarios han aparecido en prácticamente todos los periódicos del mundo y en su columna MSNBC Online. Ha participado en debates sobre la clonación, la genética y la bioética en noticiarios nacionales, como el *20/20 Minutes*, el de la CNN, el *Charlie Rose*, el *Oprah* y en la *Jim Lehrer News Hour* de la PBS. El profesor McGee ha pronunciado centenares de conferencias y participado en debates y mesas redondas a lo largo de todo Estados Unidos, en Gran Bretaña, Israel, Brasil, Japón, Noruega, Dinamar-

ca, Finlandia, Suecia y Puerto Rico. El Dr. McGee también es el director de www.bioethics.net.

Glenn, su esposa Monica y su hijo Ethan viven y trabajan en Filadelfia, y disfrutan esquiando, navegando y haciendo submarinismo.