



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

---

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS**

**DISEÑANDO EL MEJOR NACIMIENTO POSIBLE. LA GENÉTICA  
Y NUESTRO DEBER CON LAS FUTURAS GENERACIONES**

**TESIS**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:  
LIC. EN FILOSOFÍA**

**PRESENTA  
EDGAR RENÉ RUIZ LÓPEZ**

**TUTOR  
DR. GUSTAVO ORTIZ MILLÁN**

**MÉXICO D.F. 2015**





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

**DISEÑANDO EL MEJOR NACIMIENTO POSIBLE. LA GENÉTICA  
Y NUESTRO DEBER CON LAS FUTURAS GENERACIONES**

**Edgar René Ruiz López**

**Director de Tesis:**

**Dr. Gustavo Ortiz Millán**

*A mis padres, quienes desde  
antes de mi nacimiento  
hicieron todo lo posible para  
que yo pudiese alcanzar el  
tipo de vida de mi elección.*

## ÍNDICE

---

<b>AGRADECIMIENTOS .....</b>	<b>5</b>
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO I - La biología de una buena vida.....</b>	<b>16</b>
I.1 El incómodo pasado de la eugenesia .....	17
I.2 El panorama contemporáneo .....	20
I.3 La idea del bienestar .....	22
I.4 El enfoque de capacidades.....	25
I.5 Capacidades y genes .....	29
I.6 Preocupaciones en torno a la discapacidad.....	33
I.7 Más allá de la relación entre el bienestar y la genética .....	35
<b>CAPÍTULO II - Eligiendo entre futuras personas .....</b>	<b>37</b>
II.1 La fecundación in vitro y el diagnóstico genético preimplantacional.....	38
II.2 Criterios para la selección de personas futuras .....	40
II.3 El Principio de Beneficencia Procreativa.....	42
II.4 El PBP y nuestras intuiciones .....	45
II.5 El Problema de la No-Identidad .....	50
II.6 Dos posibles resoluciones al problema de la no-identidad .....	53
II.7 La Conclusión Repugnante .....	58

<b>CAPÍTULO III - Diseñando un mejor nacimiento .....</b>	<b>63</b>
III.1 Nuestra condición genética .....	64
III.2 La terapia génica .....	66
III.3 “Mejor que bien” .....	68
III.4 La moralidad de la terapia génica .....	70
III.5 La metafísica de las intervenciones genéticas prenatales .....	73
III.6 La irrelevancia de la identidad personal .....	80
III.7 La continuidad organismo-persona y los grados de supervivencia .....	87
III.8 La posibilidad de afectación personal .....	99
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>106</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>110</b>

## **AGRADECIMIENTOS**

---

En primer lugar, agradezco al Dr. Gustavo Ortiz Millán, quien además de haber sido mi asesor durante la elaboración de la presente tesis también ha sido un constante apoyo a lo largo de mi carrera universitaria. Además agradezco a mis sinodales, la Dra. Lizbeth Sagols, el Dr. Mark Platts, el Dr. Jorge Enrique Linares y la Dra. María de Jesús Medina Arellano, quienes demostraron su sincero interés para leer y comentar mi trabajo.

También agradezco a las personas que con sus comentarios me apoyaron en las etapas más tempranas de mi investigación: A los estudiantes asociados del Instituto de Investigaciones Filosóficas, entre ellos especialmente a Rodrigo Valencia; a mi audiencia durante mi presentación en el XII Congreso Mundial de Bioética celebrado en la Ciudad de México; y al Dr. John Harris, con quien tuve una breve, pero fructífera conversación que resultaría ser la inspiración para este trabajo de investigación.

No quisiera dejar de incluir en los agradecimientos a mi amigo Jorge Oseguera Gamba junto con quien comencé a abrirme paso en el mundo de la bioética. Tampoco me olvido de agradecer a mis compañeros del Comité de Investigación y del Comité de Ética en la Investigación del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán con quienes conocí la bioética que se hace desde fuera de la academia, en especial agradezco los doctores Jorge Oseguera Moguel, Arturo Galindo Fraga y Carlos Aguilar Salinas.

Agradezco enormemente a mis amigos, Carlos Prieto Mendoza, Chen Wan Hsuan, Frank Sierra Casiano, Lorena Mejía Barretto, Luisa Valender Ulacia, Mariana Flores Lizaola, Felipe Lanz García, Amir Arturo Javier Castellanos y Aslan Cohen. Ellos, además de ser la mejor de las compañías de los últimos años también fueron, voluntaria o involuntariamente, la audiencia de todas mis ideas para esta investigación, tanto de las malas como de las buenas.

Por último, pero no de una manera menos importante, agradezco el apoyo incondicional de mis padres, Germán y Francisca, el de mis hermanos, Germán y Andrea, el de mi cuñado Alfonso y el de mis primos Samantha y Stefano. Sin ellos no hubiese podido terminar esta etapa de mi vida, ni tampoco podría comenzar con la siguiente.



## INTRODUCCIÓN

---

Actualmente, el desarrollo en los campos teóricos y técnicos de la genética, en conjunto con el surgimiento de nuevas tecnologías de reproducción asistida, enfrenta a algunos padres prospectivos con opciones que anteriormente no existían en el campo de la reproducción humana. Aunque pocas personas tienen acceso a ella, la posibilidad de elegir o descartar un embrión con base en ciertos elementos de su genoma ya es una realidad. Mientras tanto, los avances en las tecnologías relacionadas con la ingeniería genética en humanos anuncian la llegada de un futuro en el que existe la capacidad de modificar la constitución genética de células germinales con el fin de diseñar a una futura persona.

Ante estas nuevas facultades, resulta prudente examinar cómo es que su existencia podría cambiar la manera en que entendemos nuestra relación con las futuras generaciones. Podríamos pensar el tema de la elección o el diseño de las futuras generaciones en términos de los derechos reproductivos que tendrían los futuros padres pues, por ejemplo, ya no solamente consideraríamos cosas como los derechos necesarios para planificar una familia con respecto a cuántos hijos quisieran criar o a cuándo desearían tenerlos, sino también en un probable derecho de escoger o diseñar a un hijo que tenga los rasgos que los padres consideren ideales en una persona. Potencialmente, estos padres escogerían atributos relacionados con la salud, las capacidades físicas o las capacidades intelectuales, aunque también sería posible elegir ciertos rasgos de carácter además de aspectos que podrían ser

considerados más superficiales como el color de la piel, el color de los ojos, el tipo y color de cabello, la estatura y demás características físicas.

A pesar de la importancia que tendrían los derechos reproductivos en una discusión de este tipo, sería un error enmarcar la reflexión acerca de la selección artificial y el diseño de futuras personas exclusivamente en términos de estos derechos. La relación que existe entre padres e hijos no es análoga a la que tiene un propietario con una posesión. Si bien es cierto que los padres tienen derechos sobre sus hijos, la existencia de éstos no se debe a que los hijos son considerados como una propiedad, sino a que tales derechos permiten a los padres velar por el bienestar de sus hijos de la manera que ellos consideren más pertinente. Sin importar las libertades que un padre pueda tener en la crianza, el bienestar de un hijo toma siempre preeminencia sobre cualquier derecho paternal. Siendo que la consecuencia de la decisión de usar tecnologías como el diagnóstico genético preimplantacional o del realizar una alteración genética prenatal será la existencia de una nueva persona con sus propios intereses y derechos, es importante que el uso de tecnologías genéticas en el contexto de la reproducción humana también sea considerado con respecto a sus implicaciones para el bienestar de las futuras generaciones.

Otra manera en que podríamos aproximarnos a la ética de las tecnologías genéticas usadas en la reproducción humana es a través de distintas consideraciones de justicia y equidad. Por un lado no es difícil imaginar que, por lo menos de forma inicial, el costo de este tipo de tecnologías será bastante elevado y, por lo tanto, el acceso a ellas podría ser dramáticamente desigual para distintos sectores de la población. Por otra parte, también podríamos pensar que las futuras generaciones estarían parcialmente compuestas de personas cuya composición genética ha sido minuciosamente seleccionada para optimizar

su desempeño en una gran variedad de actividades humanas. Estas capacidades optimizadas otorgarían una considerable ventaja a las personas genéticamente modificadas en el muy probable caso de que compitan por recursos y oportunidades con personas cuya genética no ha sido modificada artificialmente. Sin duda, uno de los retos más importantes que nos presentan las tecnologías genéticas es el de encontrar un balance que nos permita aprovechar los beneficios que estas tecnologías podrían conferir a individuos sin que esto signifique sacrificar los ideales de equidad y de justicia presentes en nuestra sociedad.

Las posibles problemáticas que hasta ahora he mencionado son de vital importancia para pensar la ética del uso de tecnologías genéticas en la reproducción humana, sin embargo, es importante recordar que mucha de la controversia que ellas suscitan se debe a que existe una previa comprensión de que estas tecnologías tienen la capacidad de mejorar a las generaciones porvenir: Los futuros padres podrían reclamar un derecho a acceder a tecnologías genéticas apelando a que éstas son capaces de mejorar las oportunidades que sus futuros hijos tendrían para vivir una buena vida. Mientras tanto, las preocupaciones que existen en torno a la justicia y a la equidad precisamente se derivan de la idea de que, a pesar de que estas tecnologías sean capaces de mejorar la vida de las personas, el limitado acceso a estos beneficios crearía condiciones de desigualdad que resultarían en una sociedad aún más injusta de la que hoy tenemos. Sin embargo, esta comprensión tácita sobre el mejoramiento de las futuras generaciones es mucho más compleja de lo que a primera vista podría parecer.

Si lo que queremos es alcanzar una mejor comprensión de los problemas éticos que nos presentan nuestras capacidades técnicas, actuales y potenciales, la pregunta sobre cómo las tecnologías genéticas son capaces de mejorar a las futuras generaciones requiere de una

cuidadosa respuesta. Esta tesis, además de contar con la habitual introducción y sus conclusiones, está compuesta por tres capítulos que discuten tres problemas distintos y que son relativamente independientes. A pesar de esta independencia, en su conjunto, los tres puntos de cada capítulo sirven para comprender lo que significa mejorar a las futuras generaciones y, a partir de esto, nos ayudan a identificar la relevancia moral de las tecnologías genéticas usadas en la reproducción humana:

El primer capítulo, titulado “La biología de una buena vida: La eugenesia y la idea del bienestar”, sirve dos propósitos distintos. En primera instancia sirve para explicar las diferencias y los puntos de encuentro que existen entre el histórico movimiento de la eugenesia y las actuales ideas de mejoramiento genético. Además, este primer capítulo sirve para proponer una noción de bienestar que sea capaz de reconocer la existencia de diferentes concepciones de lo que es una buena vida y que al mismo tiempo nos ayude a señalar cuál es la relación entre la genética y el bienestar humano. Una vez que tenemos una comprensión de cómo los genes se relacionan con el bienestar podemos aclarar cómo es que un individuo podría estar mejor teniendo una u otra composición genética.

La solución que presento en este primer apartado con respecto a la manera en que podríamos pensar el bienestar dentro de una pluralidad de valores sigue la propuesta de *Eugenesia Liberal* de Nicholas Agar quien a su vez se inspira en el *Enfoque de Capacidades* desarrollado por Amartya Sen. Esta propuesta consiste en concebir las capacidades humanas como el objeto último del bienestar. De acuerdo con esta idea, el bienestar no consiste en seguir un cierto tipo de vida en particular, sino en la capacidad que tiene una persona de perseguir el modo de vida más acorde con sus creencias y preferencias. Entonces, conforme a este marco de referencia, la relación que guarda la

genética con el bienestar es la de formar el componente biológico de muchas de las capacidades básicas que son instrumentales para seguir una gran diversidad de planes de vida.

Una vez esclarecida cuál es la relación entre el bienestar y la genética, el siguiente paso es el de investigar una ambigüedad que surge al pensar sobre cómo podríamos mejorar a las futuras generaciones utilizando la genética: podemos mejorar a las futuras generaciones a través de la selección de futuras personas cuyas características genéticas les brinden mayor oportunidad de alcanzar una buena vida o podemos mejorar a las futuras personas alterando su condicionamientos genéticos antes de su nacimiento. Estas dos alternativas son analizadas detalladamente en los dos siguientes capítulos de este trabajo y cada uno de ellos contiene también la explicación de cómo serían posibles gracias al uso de tecnologías genéticas.

En el segundo capítulo, “Elijiendo entre futuras personas: La *fecundación in vitro* y la beneficencia procreativa”, la tecnología a considerar es la del *diagnóstico genético preimplantacional* usado en combinación con la *fecundación in vitro*. Esta es una tecnología que permite conocer el código genético de un embrión y, por lo tanto, el de una posible futura persona. A su vez, tal diagnóstico permite discernir entre uno y otro embrión de manera que podamos elegir la implantación de uno de ellos con base en su material genético. Suponiendo que tenemos un método para comparar las maneras en que un genotipo influencia el bienestar, una tecnología como esta nos permitiría elegir a las futuras generaciones de manera tal que demos preferencia a las personas que consideremos tengan más ventaja para perseguir una buena vida.

En esta sección la discusión se centrará en las dificultades que existen para ofrecer una justificación filosófica a un tentativo principio ético llamado *Principio de Beneficencia Procreativa* que nos dice que, ante una situación de elección de un futuro hijo, siempre se debe escoger aquel hijo del cual se espere vaya a tener la mejor vida de entre todos los futuros hijos a elegir. Específicamente, analizaré cómo dos propuestas de justificación a este principio se ven afectadas por el problema de la no-identidad y cómo es que las mismas no coinciden con los propósitos de la beneficencia procreativa. Al final del primer capítulo habré expuesto las razones que hacen que las justificaciones ofrecidas para la beneficencia procreativa sean insuficientes para defender su moralidad.

Antes de llegar a las conclusiones encontramos un tercer capítulo llamado “Diseñando un mejor nacimiento: Las intervenciones genéticas prenatales y la afectación personal”. En esta sección aparece una breve exposición de la tecnología utilizada en los tratamientos experimentales basados en la *terapia génica*. Esta terapia permite la modificación del código genético en células humanas, ya sea en personas desarrolladas, en células germinales como los gametos o incluso en embriones en los estados más tempranos en los que sus células aún no se han especializado. El demostrar la relevancia moral de la terapia génica utilizada en personas ya desarrolladas es relativamente sencillo ya que, al ser un procedimiento médico, está específicamente diseñada para mejorar las condiciones de vida de las personas que padecen alguna enfermedad o deficiencia genética. Pero el potencial de la terapia génica para mejorar la vida de las personas va más allá de sanar enfermedades, su uso nos permitiría afectar muchas otras características importantes en la vida de una persona como las capacidades físicas o psicológicas. En todo caso, la principal

valía moral que podría tener el uso de la terapia génica en las personas radica en que nos otorga la capacidad de mejorar su bienestar.

No obstante, no resulta tan sencillo afirmar que la característica que le da su relevancia moral al tratamiento de personas con terapia génica también es una característica de las intervenciones genéticas prenatales. A diferencia de las intervenciones genéticas diseñadas para tratar personas, las intervenciones genéticas prenatales tienen como objeto un organismo del que no se puede decir que sea una persona, como en el caso de la alteración genética de un embrión en sus etapas más tempranas. La duda que aquí se presenta es si la persona que nacería de un embrión modificado genéticamente sería la misma que habría de nacer si esas modificaciones nunca se llevasen a cabo. En otras palabras, quizá sea el caso que, en lugar de beneficiar a un individuo en particular, las alteraciones genéticas en células germinales cambian a una persona por otra. De ser esto así, parecería que la terapia génica en células germinales no puede compartir el mismo tipo de relevancia moral que el tratamiento genético en personas ya desarrolladas. En lugar de eso nos quedaríamos con una situación de elección entre futuras personas, una elección que reflejaría consideraciones morales más cercanas a las que existen en torno a la elección entre embriones en el contexto de la *fecundación in vitro* que a las que surgen en torno al tratamiento de personas a través de la terapia génica.

Mi opinión con respecto al anterior problema es que las modificaciones genéticas prenatales son capaces de otorgar a un individuo un nacimiento más favorable que el que obtendría si las células germinales de las que se desarrolla su cuerpo conservasen todos sus genes originales. La argumentación que me ayudará a defender esta posición comenzará por cuestionar los presupuestos habituales acerca de cómo es posible beneficiar o dañar a

las personas y adoptaré la noción de Derek Parfit que nos dice que el concepto de identidad es irrelevante para cuestiones prácticas como atribuir daños o beneficios. Esta manera de entender la afectación a personas nos dice que en lugar de considerar a la identidad personal como un concepto central para concebir la posibilidad de alterar el bienestar de un individuo, la relación relevante para que una afectación así sea posible es una relación de continuidad, para Parfit esta continuidad es de tipo psicológica. Considero que el entendimiento de que la relación importante para la afectación a personas es una relación de continuidad no sólo nos permite comprender la relevancia práctica que tiene la continuidad biológica, sino también nos indica cómo es que existe una continuidad psicológica igual de importante entre un embrión y un futuro individuo. La conservación de esta continuidad sería lo que nos permite reconocer que las alteraciones genéticas prenatales pueden mejorar las condiciones de vida y el potencial con el que nacen las personas.

Una vez desarrollados los puntos de cada uno de los tres capítulos de esta tesis presento la conclusión general de esta investigación que a grandes rasgos es la siguiente: En primer lugar, gracias a nuestro entendimiento de cómo el bienestar está relacionado con la genética podemos señalar ventajas y desventajas relacionadas a la portación de ciertos genes. Esta posibilidad de comparar características relacionadas al bienestar a partir del conocimiento de la genética nos permite reconocer dos formas en que podríamos impactar de manera positiva en el bienestar de las futuras generaciones, la primera, a partir de seleccionar a los futuros miembros de una sociedad conforme a determinadas características genéticas y, la segunda, la de alterar la genética de células germinales con el fin de ofrecer un mejor nacimiento a las futuras personas. Por un lado, la justificación ofrecida para defender el valor moral de elegir a los miembros de las futuras generaciones



conforme a su composición genética encuentra serias objeciones. Sin embargo, es posible encontrar en la manipulación genética de células germinales una valía similar a la que tiene el mejorar el bienestar de las personas actuales.

En resumen, mi objetivo en la presente tesis es el de esclarecer la relación que existe entre el uso de las tecnologías genéticas y el bienestar de las personas por nacer, además de identificar las implicaciones morales de esta relación con respecto al uso de dos técnicas distintas: la selección de embriones a partir de un diagnóstico genético y la modificación genética prenatal. Con esto pretendo ofrecer una forma de distinguir la relevancia moral que podrían tener ciertos usos de estas tecnologías en el campo de la reproducción humana.

Esta pretendida distinción acerca de la moralidad de algunos usos de tecnologías genéticas no está pensada para descartar la permisibilidad de otros usos que queden fuera de ella; por ejemplo, la distinción no nos diría si acaso es o no permisible elegir o diseñar a un futuro hijo para que nazca con el cabello rizado en lugar de nacer con el cabello lacio, comprender la permisibilidad de este uso requiere de una reflexión que no está contemplada en la presente investigación.

La distinción tampoco pretende ser la única consideración ética importante alrededor de la selección artificial o el diseño genético de seres humanos. Podría ser el caso que la intervención genética prenatal pudiera tener algún valor moral considerable y que, a pesar de esto, otras consideraciones nos señalen que sería imprudente dar luz verde a este tipo de acciones. Un ejemplo de esto darse si consideramos que las consecuencias que el acceso limitado de las tecnologías genéticas pudiera tener con respecto a igualdad de oportunidades fueran tan dañinas.

## CAPÍTULO I

---

### **La biología de una buena vida: La eugenesia y la idea del bienestar**

#### **RESUMEN**

En este primer capítulo me interesa comenzar por explicar brevemente las diferencias y los puntos de encuentro que existen entre el pasado de la eugenesia y las actuales ideas de mejoramiento genético. Una vez expuesta la distancia entre las ideas del pasado y las del presente, dedicaré el resto del capítulo a discutir un punto que resulta crucial para defender que las tecnologías genéticas son capaces de mejorar la vida de las futuras generaciones: este punto no es otro que la existencia de una relación entre la genética y el bienestar humano.

Una dificultad que se presenta al proponer una relación entre la genética y el bienestar es la falta de un consenso acerca de lo que es la buena vida. La solución que propongo para poder pensar en una noción de bienestar a pesar de las diferencias de valores entre personas es la de adoptar el *Enfoque de Capacidades* de Amartya Sen. El concebir las capacidades como el objeto último del bienestar nos otorga una forma de poder comparar niveles de bienestar sin dejar de lado la idea de que las personas son libres para perseguir su propio ideal de vida. Además de contar con estas virtudes, el enfoque de capacidades puede servir para esclarecer la relación que existe entre la genética humana y el bienestar al señalar la importancia de las capacidades que le debemos a nuestra particular estructura

genética. Un enfoque como este nos puede servir para considerar de manera apropiada los intereses que las futuras personas pudieran tener como personas que viven con independencia de los proyectos de sus padres.

## **I.1 El incómodo pasado de la eugenesia**

Para bien o para mal, la idea de mejorar a las futuras generaciones a partir de la selección o la modificación de sus características biológicas se encuentra ligada con el concepto de la eugenesia, un término con una carga histórica bastante lamentable. Si exclusivamente atendemos al origen etimológico de esta palabra, hallaremos que la raíz griega del término “eugenesia” literalmente significa “buen origen” o, más apropiadamente para el tema que nos ocupa, “buen nacer”. Sin embargo, la eugenesia principalmente se asocia con una serie de movimientos sociales que tuvieron su auge a finales del siglo XIX y durante la primera mitad del siglo XX. Estos movimientos van desde la eugenesia de Francis Galton, hasta las prácticas de “limpieza étnica” a las que se suscribió el nazismo durante la segunda guerra mundial.

La idea de mejorar a la sociedad a través de la selección artificial de los seres humanos tiene un pasado muy distante que podemos observar, por ejemplo, en la manera en que Platón concebía una sociedad ideal donde el estado controlaba la reproducción de sus miembros a través de la selección de sus parejas sexuales (2007, 459e-460a). Más concretamente, también podemos encontrar registros históricos acerca de cómo los espartanos y los antiguos romanos practicaban abiertamente el infanticidio con el fin de sólo permitir la supervivencia de los bebés cuyas características físicas se adaptaban a su modelo de vida (Plutarch 1998, p. 25; Seneca 1995, p. 32). Pero el término “eugenesia” no

fue acuñado sino hasta finales del siglo XIX cuando Francis Galton, inspirado por la teoría de la evolución de su primo Charles Darwin, proclamó que la humanidad debía servirse del conocimiento científico para lograr la superación de su propia especie (1883). La meta de la eugenesia de Galton era el mejoramiento de la especie humana y su medio principal para lograrlo era el de controlar la reproducción de los individuos de una sociedad.

Entre Galton y los eugenistas que le siguieron existía la creencia generalizada de que muchos de los rasgos que consideraban deseables se heredaban de una generación a otra. De acuerdo con estas expectativas, los hijos no sólo heredaban la constitución física de sus padres, sino que de ellos también recibían los rasgos psicológicos que hacían de una persona un empresario exitoso, un artista sobresaliente o un científico brillante. En otras palabras, los partidarios del movimiento eugenésico compartían en buena medida la creencia de que los talentos también eran parte de la herencia biológica de padres a hijos (Galton 1869).

A pesar de no ser una idea que fuese universalmente compartida por todos los eugenistas, la noción de que la herencia biológica tiene un impacto tan marcado en el carácter y talentos de una persona sin importar su entorno era la posición estándar del movimiento. Esta idea, a la que hoy se reconoce como carente de evidencia científica, no sólo resultaba problemática por ser una explicación poco plausible de las cualidades humanas, sino que también reforzaba prejuicios preexistentes en las sociedades que dieron bienvenida al movimiento eugenésico. Actitudes como el racismo, el clasismo y la xenofobia adoptaban una pretensión de legitimidad científica cuando las desventajas de algunos grupos de la sociedad eran explicadas en términos de una herencia biológica y no de una situación social que marginaba sus intereses (Wilker 2005, p. 33).

Los métodos por los cuales el movimiento eugenésico promovía sus ideales eran bastante variados, pero en un buen número de casos el mismo estado incorporaba estas metas en su propia agenda bajo la forma de incentivos médicos y económicos proporcionados a las familias que eran consideradas como las más “aptas” de acuerdo con su idea de selección natural. Los ideales defendidos por el movimiento eugenésico se expandieron por gran parte del mundo llegando a países tan remotos a la Inglaterra de Galton como Brasil y Japón. Pero fue especialmente en países como Estados Unidos, los países escandinavos y Alemania donde las infames prácticas de segregación sexual y esterilización forzada encontraban mayor aceptación (*Ibidem*).

Precisamente es en el pasado de Alemania donde tenemos el ejemplo más claro de las preocupaciones relacionadas con la eugenesia. Ahí, el afán de la eugenesia se mezcló con los prejuicios predominantes contra los homosexuales, las personas con condiciones psiquiátricas, los singaros, los comunistas y, más notablemente, los judíos. Estos grupos, de acuerdo con los ideales de la eugenesia del estado nazi, no sólo eran portadores de una herencia biológica indeseable para la reproducción, sino que también vivían “vidas que no valen la pena vivirse” (Proctor 1988). Incluso las inquietantes prácticas de segregación sexual y esterilización forzada quedaron eclipsadas cuando los nazis pusieron en acción su “solución final” que involucraba el genocidio de los grupos humanos que no se apegaban al ideal nazi.

Tras el término de la segunda guerra mundial, el movimiento eugenésico caería en el desprestigio, ya fuera a raíz de los nuevos descubrimientos acerca de los mecanismos de herencia biológica que descartaban las premisas factuales del movimiento o por la asociación de la eugenesia con el nazismo (Wilker 2005, pp. 36-37).

## **I.2 El panorama contemporáneo**

A finales de la segunda mitad del siglo XX comenzaron a surgir nuevas ideas que parecen hacer eco de los ideales de Francis Galton. La mejorada comprensión de los mecanismos de la genética humana, junto con el desarrollo de tecnologías como el diagnóstico genético preimplantacional y la ingeniería genética apuntan hacia un futuro en que las siguientes generaciones podrían ser elegidas, o incluso diseñadas, de acuerdo con la composición genética más apegada a nuestras preferencias. Inevitablemente, este tipo de pretensiones se encuentra a la sombra de las atrocidades cometidas durante el movimiento eugenésico.

Teniendo en cuenta el pasado, las preocupaciones que aparecen a partir de la comparación entre las nuevas ideas de mejoramiento de los seres humanos y el histórico movimiento eugenésico deben ser consideradas seriamente, no como el producto de un alarmismo sin fundamentos. Sin embargo, tampoco debemos permitir que la proximidad que tienen las ideas contemporáneas con las ideas del pasado nuble nuestro pensamiento de tal modo que nos haga rechazar estas propuestas sin que antes reflexionemos acerca de sus diferencias con el movimiento eugenésico.

Muchas de las características negativas asociadas al movimiento eugenésico de ningún modo se encuentran intrínsecamente unidas a la idea de mejoramiento de los seres humanos a partir de nuestro conocimiento científico. La mayoría de estos aspectos difícilmente son defendidos en la actualidad. Entre los que Daniel Wilker llama “blancos fáciles” podemos encontrar los errores en las premisas factuales de la eugenesia como el determinismo genético e ideas asociadas con una “superioridad” evolutiva absoluta. Junto con el rechazo de estas premisas factuales, se va también la idea generalizada de que

podemos aceptar prejuicios sociales como verdades científicas. Si bien es cierto que muchos de los prejuicios de los siglos pasados aún persisten en buena medida, también existe una mayor sensibilidad ante ellos que no permitiría que fácilmente fueran presentados en el discurso público como si fueran algo más que ideas sin fundamento. Y, por supuesto, las violaciones a los derechos humanos de las que fueron responsables varias alas del movimiento eugenésico no encuentran hoy en día un defensor teórico que sea considerado seriamente (Wilker 2005, p. 38-39).

Otras preocupaciones que recuerdan al movimiento eugenésico quizá no sean susceptibles de ser descartadas de una manera tan sencilla como descartamos a los “blancos fáciles”. Por ejemplo, existen preocupaciones acerca de cómo el limitado acceso a las tecnologías genéticas afectaría a las personas desaventajadas en una sociedad y también existen quienes proponen que el estado debería jugar algún papel en el uso de estas tecnologías. Pero aunque los debates sobre consideraciones de justicia y la intervención estatal siguen vigentes, hay que señalar que el contenido de éstos ha cambiado drásticamente. Las preocupaciones sobre cómo se afectaría a los grupos marginados de una sociedad no se entiende en función de que se vulnere su derecho a la reproducción o de que se atente contra su vida por ser considerados inferiores, sino en función de que el acceso limitado a las tecnologías genéticas utilizadas en la reproducción podrían hacer más intensas la desigualdad y la injusticia en una sociedad (Holtug 1999; Mehlman 2005). Por otro lado, las intervenciones del estado que se proponen para el futuro no tienen que ver con un control en la reproducción de los miembros de una sociedad, sino con proporcionar el acceso a las tecnologías genéticas de manera similar en que el estado puede ofrecer servicios de educación y de salud (Fowler 2014).

### **I.3 La idea del bienestar**

Entre las cuestiones que se debaten en torno a la “eugenesia” contemporánea, existe una idea que frecuentemente aparece como un presupuesto: la idea de que la genética está relacionada con el bienestar. Ciertamente, resultaría muy complicado señalar probables injusticias causadas por el acceso desigual a las tecnologías genéticas sin algún entendimiento acerca de cómo éstas afectan el bienestar de las personas. Del mismo modo, la idea de desarrollar políticas públicas basadas en el uso de diagnósticos genéticos o de la ingeniería genética presupone que el uso de estas tecnologías puede cambiar para bien las condiciones de vida de la gente. Pero el definir una concepción de bienestar no sólo nos sirve para proporcionar un marco conceptual apropiado para los debates mencionados, sino que también nos brinda una manera para distinguir los propósitos e intenciones que tenemos al usar estas tecnologías. En concreto, aclarar la relación entre el bienestar y la genética nos permitiría señalar cómo es que las tecnologías genéticas pueden usarse en favor de las futuras generaciones y no por mero capricho de los padres prospectivos.

Un punto de partida relativamente modesto para comenzar a entender la relación que tiene la genética con el bienestar es el de identificar condiciones hereditarias que sean perjudiciales a la salud. A pesar de que no es fácil encontrar un acuerdo con respecto a cuáles son las cosas que consideramos como buenas, la experiencia inmediata del dolor físico que podría ser causada por algunas enfermedades genéticas generalmente es reconocida como algo que afecta la calidad de vida de las personas. El Tay-Sachs, la progeria y la enfermedad de Canavan son ejemplos de condiciones genéticas que disminuyen drásticamente la esperanza de vida de quienes las padecen, además de estar acompañadas por fuertes sufrimientos físicos y psicológicos. Pero una aproximación



exclusivamente enfocada en la salud resulta ser bastante limitada pues las ideas sobre las características que conforman el buen vivir normalmente son mucho más sustantivas que el contar con buena salud. Para algunas personas cierto tipo de talentos, bienes materiales y actividades podrían jugar un papel indispensable en el desarrollo de una buena vida, sin embargo, otras personas podrían tener una idea muy distinta acerca cuáles son las cosas que se requieren para vivir bien. Ante una situación en la que el pluralismo de valores impide que haya un consenso acerca de lo que es una buena vida, resulta complicado pensar que pudiera haber una manera unívoca de concebir al bienestar.

Una alternativa que no necesitaría de un acuerdo en cuanto a lo que es el bienestar sería la de limitar el uso de estas tecnologías para evitar condiciones genéticas perjudiciales a la salud. Pero, si no existe una buena razón para la prohibición de otros usos, una solución de este tipo negaría arbitrariamente la libertad de los futuros padres para escoger las características de sus hijos de acuerdo con su propia idea de lo que es una buena vida. En lugar de una prohibición a todos los usos ajenos al cuidado de la salud, también sería posible dar libertad a los padres prospectivos para elegir o diseñar a sus hijos de acuerdo con sus propias preferencias, siempre y cuando hagan esto dentro de ciertas limitaciones pensadas para proteger la salud de las futuras generaciones.

Esta opción de que los padres tengan la libertad de escoger o diseñar a un hijo según su concepción de la buena vida y sin otro lineamiento externo que el cuidado de la salud sería el resultado de resignarnos a la idea de que no hay una manera general que sea apropiada para hablar del bienestar ante la diversidad de nociones de lo que es una buena vida. La insatisfactoria consecuencia de esta resignación sería el encontrarnos con una situación en la que no podríamos señalar cómo es que ciertas características genéticas

independientes del estado de salud podrían desempeñar un papel en el bienestar de las personas sin importar sus convicciones personales. Siendo esto así, no habría manera de considerar los intereses de las futuras personas con independencia de las nociones de buena vida que tendrían sus padres.

Fuera de los aspectos relacionados con el cuidado a la salud, no tendríamos la capacidad de discutir de una forma coherente las preocupaciones que existen por las consecuencias que tendría el acceso desigual las tecnologías genéticas. Para siquiera pensar que podríamos discutir alguna probable injusticia derivada de la limitada disponibilidad de las tecnologías genéticas, necesitaríamos alguna manera de comparar los beneficios y ventajas que estas tecnologías proporcionarían a las personas independientemente de su particular noción de lo que es una buena vida. Esta incapacidad de acomodar preocupaciones por consecuencias injustas no sería por sí misma un problema, tales inquietudes bien podrían ser descartadas como producto de un malentendido en el que consideramos que es posible hacer una comparación en el bienestar de personas con valores divergentes. Pero el que podamos pasar por alto estas preocupaciones resulta poco probable.

No obstante de la diversidad de nuestros valores, existen muchas cosas que van más allá de la salud que pueden afectar nuestro bienestar de una manera que sería reconocible por la mayor parte de los miembros de una sociedad. Aparte de los posibles problemas en nuestro estado de salud, consideramos que un limitado acceso a diferentes recursos podría afectar nuestro bienestar: entre estos recursos estaría la educación, las oportunidades de empleo, los recursos económicos, el acceso a un sistema legal para resolver disputas con terceros, etc. Estos recursos no necesariamente resultan valiosos por sí mismos, pero

pueden llegar a ser importantes porque constituyen medios que sirven para llevar a cabo diversos planes de vida disponibles al interior de una sociedad plural. Con respecto a las características genéticas, no es muy difícil ver cómo podrían afectar el potencial que las personas tienen para vivir conforme a cierto ideal de vida. Por ejemplo, una persona con interés en practicar algún deporte se beneficiaría enormemente de tener las propiedades biológicas que permiten el desarrollo óptimo de sus capacidades atléticas, pero estas mismas características serían de gran ayuda para mejorar el desempeño físico de cualquier persona en un rango de actividades muy amplio. Así también, considerando que el potencial para las capacidades intelectuales está relacionado con nuestro genotipo, este tipo de características no sólo es útil en ciertas ocupaciones que requieran principalmente de cierta inteligencia, sino que resultan importantes para la resolución de una gran variedad de tipos de problemas.

#### **I.4 El enfoque de capacidades**

Estos puntos de encuentro que existen con respecto a ciertas cosas importantes para el bienestar a pesar de las diferencias de valores sugiere otra manera de aproximarnos a la idea del bienestar que, en lugar de estar estrictamente relacionada con uno u otro ideal de vida, podría tener como objeto las condiciones que permiten a las personas perseguir su propio ideal de vida. Una forma de concebir el bienestar que resulta útil para aclarar su relación con la genética es la que nos presenta el llamado *Enfoque de Capacidades* del filósofo y economista Amartya Sen (1980). Este enfoque ha sido pensado por Sen con el fin de ofrecer un marco conceptual que nos permita evaluar el nivel de la calidad de vida en una sociedad, o incluso a nivel global, sin que esto signifique negar la legitimidad de las

diferentes concepciones de vida que puedan existir. Una aproximación al bienestar con estas características nos ayudaría identificar formas en las que podríamos beneficiar a las futuras personas que aún no han formado su propio ideal de lo que es una buena vida.

Para poder entender lo que es el enfoque de capacidades es importante comprender la distinción que este hace entre un funcionamiento y una capacidad. Se nos dice que un funcionamiento es encontrarse en un estado deseable o realizar alguna actividad que pueda tener valor para un individuo. De acuerdo con lo anterior, encontrarse empleado o el acto de ver una función de cine podrían ser ejemplos de funcionamientos. Lo que hace ser funcionamientos a algunos estados y actividades es que la persona que les pueda experimentar les asigne algún valor. Sobre la pregunta acerca de qué es lo que hace valioso a los funcionamientos el enfoque de capacidades no dice mucho, pues su punto es precisamente dejar estas valoraciones al juicio de las personas.

En cuanto a lo que es una capacidad, Sen nos indica que es una forma de oportunidad o libertad que permite lograr un funcionamiento. Pero estas oportunidades no son oportunidades o libertades en abstracto o por escrito, sino que indican una oportunidad real o una libertad efectiva. Podemos distinguir entre libertades abstractas y efectivas por medio de un ejemplo: Quizá en la ley de alguna sociedad esté escrito que todas las personas de cierta edad tienen derecho a acceder a la educación, sin embargo este derecho por sí mismo no significa que haya un acceso real a la educación, si no están presentes las condiciones suficientes para ejercer el derecho a la educación como el transporte, los materiales educativos, las instituciones educativas funcionales y demás, entonces no estamos hablando de una oportunidad real y efectiva.

Mientras que los funcionamientos son aquellas cosas que le dan un valor a la vida, las capacidades son lo que nos permite participar de estos funcionamientos. El enfoque de capacidades admite diferentes concepciones de la buena vida al concebir el valor de los funcionamientos a partir de preferencias personales. Así, a pesar de que dos personas tengan capacidades similares, podrían ejercerlas de manera distinta si los funcionamientos de su preferencia no son los mismos. Por otro lado, este enfoque también nos permite señalar las ventajas y desventajas que podría tener una persona en comparación con otras que persigan los mismos funcionamientos, esta diferencia estaría expuesta en términos de capacidades.

De acuerdo con el enfoque de capacidades, el objeto último del bienestar de las personas está en sus capacidades (Sen 2010, p. 262). Entonces, para mejorar el bienestar de una persona, lo importante es potenciar sus oportunidades para seguir su propio ideal de vida. Lo que hace atractiva a esta concepción del bienestar es que, al mismo tiempo que nos da un modo de comparar el bienestar entre diferentes personas, también reconoce la libertad que estas tienen para forjar su propia vida de acuerdo a sus preferencias personales.

El enfoque de capacidades tiene además otras virtudes que le dan ventaja sobre otras aproximaciones al bienestar que se concentran en los recursos que tiene la gente para hacer su vida o en las apreciaciones subjetivas que los individuos pueden tener acerca de sus propias condiciones.

Usualmente, en especial en el análisis económico, la medida de bienestar es equivalente a la cantidad de dinero o el valor monetario de algunas mercancías que posee una persona. El problema con un enfoque así es que su concentración desmedida en un sólo medio a menudo es insuficiente para acomodar las complejidades que enfrentan las

personas para perseguir los fines que ellas relacionan con una buena vida (*Ibíd.*, pp. 263-264). Podría ser que dos personas distintas con los mismos recursos económicos tuvieran que dedicar una distinta cantidad de dinero para lograr el mismo cometido y, además, también podría ser el caso que un intercambio económico sería sólo una de muchas maneras de alcanzar cierto fin o incluso es posible que este tipo de recurso no tenga acceso a algún bien deseado. En lugar de dar primacía a la posesión de ciertos recursos, el enfoque de capacidades se concentra en distinguir las oportunidades reales que tiene la gente para perseguir uno u otro fin.

Por su parte, un intento de medir el bienestar a partir de los reportes subjetivos que hacen las personas de sus propias condiciones irremediamente estaría sujeto a la limitada percepción que podrían tener los individuos acerca de sus privilegios o destituciones. Este problema es ilustrado por Sen a través de un estudio realizado con datos obtenidos en la décadas de los setentas, ochentas y noventas en dos estados distintos de la India, en Kerala y en Bihar. Mientras Kerala es de los estados con mayor índice de alfabetización, con más esperanza de vida y con mejores servicios médicos, Bihar es de los estados más pobres, con menor esperanza de vida y con un servicio de salud precario. Sin embargo, la percepción de salud de los habitantes de estos estados no reflejaba estas realidades. Las personas que vivían en Kerala se consideraban relativamente insatisfechas con su nivel de salud, mientras que quienes vivían en Bihar tendían a estar contentos con respecto a su salud (Sen 2002). A diferencia de un enfoque en la percepción subjetiva de las personas, el enfoque en las capacidades nos permite reconocer las desigualdades que existen entre personas a partir de factores objetivos que afectan diferentes aspectos de su vida. Esto no significa que el enfoque de capacidades considere que una persona que cometa un error como el que

cometían las personas del estudio esté equivocada con respecto a las cosas que valora, sino que a veces las personas llegan a ignorar las ventajas y desventajas que gobiernan su vida.

## **I.5 Capacidades y genes**

Quizá el punto más controvertido con respecto al enfoque de capacidades se encuentra en la dificultad de elegir cuáles son las capacidades que deberían ser consideradas como relevantes para el bienestar de toda persona en una sociedad. El mismo Sen no ofrece una lista de capacidades que deben ser pensadas como básicas para el bienestar de las personas, pero esto se debe a que este enfoque no fue originalmente concebido como una teoría total del bienestar, sino como un marco de referencia que puede servir para dar forma a discusiones puntuales en contextos de pobreza y falta de acceso a servicios como la educación o la salud. A diferencia de Sen, entre los aportes al enfoque de capacidades hechos por Martha Nussbaum, encontramos una lista de capacidades básicas que esta filósofa considera importantes para el bienestar. Nussbaum define el término de “capacidades básicas” como “el equipamiento innato de los individuos que es necesario para el desarrollo de capacidades más avanzadas”<sup>1</sup> (2000, p. 84). Entre la lista de capacidades que Nussbaum considera como básicas se encuentran la de vivir una vida con una esperanza de vida normal y que sea digna de vivirse, la capacidad de tener salud corporal, la de tener soberanía sobre el propio cuerpo, la capacidad de utilizar los sentidos, la imaginación y el pensamiento, la capacidad de tener emociones, la de formar una concepción del bien, etc. (1995).

---

<sup>1</sup> Texto original: “the innate equipment of individuals that is necessary for developing the more advanced capabilities”

El que sea o no posible proporcionar una lista exhaustiva de las capacidades básicas de los seres humanos tal como lo pretende hacer Nussbaum no resulta de tanta importancia para la presente discusión. Siendo que el propósito de este texto se limita a considerar la relación que existe entre la genética y el bienestar, podemos acotar la aplicación del enfoque de capacidades a la relación que existe entre la genética y las capacidades humanas.

Una aclaración con respecto a lo que conforma una capacidad resulta útil para comprender cómo es que las capacidades se encuentran en relación con la genética. David Crocker (2008) nos indica que una capacidad es dependiente de dos cosas: de mis propias facultades para lograr un funcionamiento y de las circunstancias externas que podrían impedir alcanzar tal funcionamiento. Regresando a un ejemplo relacionado con la educación, un impedimento externo que podría obstaculizar el acceso a la educación sería la falta de la infraestructura necesaria para llevar a cabo la enseñanza, ya sea porque no existen espacios físicos para esto o porque no haya el acceso a Internet necesario para una educación a distancia. Un ejemplo de cómo las facultades de una persona le podrían impedir el acceso a la educación a pesar de que no existan obstáculos externos podría ser el de tener alguna deficiencia auditiva que nos impida escuchar las lecciones en un salón de clase o aprovechar los materiales de audio de un curso a distancia.

Nuestras capacidades dependen de nuestros genes debido a que de ellos depende la base biológica de nuestras facultades físicas y psicológicas. Si bien es cierto que la manifestación de los genes depende en gran medida del ambiente en que nos desarrollamos, la genética define también un límite con respecto al cual se desarrollan nuestras capacidades. El crecimiento de los músculos, la resistencia a la fatiga muscular y la



memoria son tan solo algunas de las cosas en cuyo desarrollo la genética ha tenido un papel fundamental (Seedhouse 2014, p. 23-24). Algo que es importante destacar de estas facultades es que no sirven el propósito de lograr sólo un funcionamiento en específico, sino que son facultades que se involucran en el logro de gran cantidad de planes y metas importantes en diferentes estilos de vida. Así como la capacidad de desplazarse no sirve sólo para llegar a un lugar en particular, sino para movernos en general a través del espacio, las facultades físicas e intelectuales sirven propósitos muy variados que se acomodan a la gran diversidad de planes de vida que tienen las personas. En la medida en que los genes que incrementen el potencial de las personas estén presentes en nuestro código genético, mayor será el potencial que tengamos para perseguir distintos planes de vida.

Nicholas Agar, quien adopta el enfoque de capacidades para defender que la selección o modificación de genes tiene un impacto en el bienestar de las futuras generaciones, considera que si algo tienen prohibido hacer los padres, además de afectar negativamente la salud, es “transgredir la habilidad de un hijo para elegir un plan de vida y para perseguirlo exitosamente”<sup>2</sup> (2004, p. 102). Lo que se seguiría de este modo de pensar es que el elegir genes que optimicen el perseguir una diversidad de planes de vida afectaría de manera positiva el bienestar de las futuras generaciones. A pesar de que no conocemos de antemano el plan de vida que escogerá una futura persona, su capacidad para alcanzar sus metas está directamente relacionada con su genética.

Debido a que muy probablemente los recursos para elegir o diseñar un futuro hijo serán limitados, vale la pena considerar una manera de dar prioridad a ciertas características genéticas en lugar de dársela a otras. Para esto, Agar nos indica que podemos pensar en un

---

<sup>2</sup> Texto original: infringe on a child's ability to choose a life plan and to successfully pursue it.

experimento mental parecido al velo de la ignorancia que John Rawls utiliza para su teoría de la justicia. El tipo de ignorancia que sería relevante considerar en nuestro caso es el de la ignorancia del futuro plan de vida que escogería una persona tras el velo de la ignorancia (Agar 1998, pp. 148-149). Detrás del velo de la ignorancia no sabemos si el plan de vida que vayamos a considerar sería el de ser un corredor de bolsa o el de ser un pintor o un poeta. O quizá tengamos el plan de ser alguna especie de atleta como un corredor de velocidad o un corredor de larga distancia.

Pero los planes que he mencionado son tan específicos que el favorecimiento de uno podría disminuir las oportunidades que existen para perseguir otros planes. Si nos equivocamos en nuestra elección de capacidades, nos arriesgamos a encontrarnos ante una situación en la que nuestras aptitudes no coincidan con nuestros ideales de vida. Quizá la agresión necesaria para un corredor de bolsa sea de poca ayuda para desarrollar la sensibilidad de un artista. El tipo de fibras musculares que favorecen las carreras de velocidad son de un tipo distinto del que es óptimo para las carreras de larga distancia, usualmente los atletas de más alto rendimiento cuentan con una mayor proporción del tipo de musculatura que es más adecuada para su deporte (Howald 1985). Ante esto, la manera que resultaría más prudente para procurar el bienestar de las futuras generaciones a partir de su genética sería la de elegir aquellas combinaciones de genes que permitan a las personas desarrollarse en el mayor número de planes de vida posibles (Agar 1998, p. 150-151). La especialización de capacidades podría ser bienvenida siempre y cuando no obstruya las posibilidades para perseguir planes alternativos en caso de que los ideales de la persona no coincidan con su conjunto de capacidades.

## **I.6 Preocupaciones en torno a la discapacidad**

La eugenesia liberal de Agar no está libre de críticas. Las principales preocupaciones que surgen a partir de una manera de concebir la relación del bienestar y la genética como la de este autor están conectadas con la manera en que se concebiría a la discapacidad. Personas como Saxton (2000) y Wendell (1996) consideran que este tipo de aproximaciones al bienestar implican la conclusión de que las personas con discapacidad son personas que tienen un valor moral inferior que el que tiene una persona sin sus impedimentos. Pero esta apreciación sería incorrecta, pues el enfoque de capacidades aplicado a la genética humana no nos dice nada acerca de diferencias en la valía moral de las personas, la evaluación simplemente se limita a reconocer si una persona tiene ciertas ventajas o desventajas a la hora de decidir perseguir cierto estilo de vida. No existe inconsistencia en afirmar que una persona con ceguera congénita tiene el mismo valor que una persona sin discapacidades visuales y al mismo tiempo reconocer que una de estas personas encontrará obstáculos en su vida que la otra persona jamás tendrá que enfrentar.

Otros críticos señalan que la concepción de discapacidad que manejan los defensores contemporáneos de la eugenesia como Agar es incorrecta. La preocupación en este caso es el que pueda existir cierta ignorancia acerca del nivel de vida que pueda percibir una persona con discapacidad (Amundson 2005; Goering 2008). Lo que estos críticos consideran es que una persona con discapacidad es capaz de llevar a cabo una vida tan buena como la de una persona sin discapacidad. Esto, a su parecer, significa que eugenistas como Agar podrían estar equivocados con respecto al bienestar percibido por las personas con discapacidad. Pero esta también sería una apreciación incorrecta del uso del enfoque de capacidades en el contexto de la genética humana.

El enfoque de capacidades aplicado a la genética humana no niega que una persona con alguna discapacidad de origen genético pueda vivir una vida tan o más satisfactoria que una persona que no tenga discapacidades. El punto de esta aplicación del enfoque de capacidades es que una persona con discapacidad podría tener sus oportunidades reducidas con respecto a varios planes de vida posibles. Pero esto no implica que tal diferencia forzosamente tenga que ser una diferencia grave, la comprensión de este enfoque es algo más compleja que eso. Si, por ejemplo, una persona con sordera nace en una familia perteneciente a la comunidad Sorda, que es una comunidad que considera que su identidad cultural depende de la sordera, sus oportunidades de vivir de acuerdo a uno u otro modo dentro de esa comunidad no estarían reducidas significativamente por su incapacidad para escuchar. Esto es algo que el enfoque de capacidades puede acomodar perfectamente.

Tomando en consideración un caso bastante sonado en el que una pareja de mujeres pertenecientes a una comunidad Sorda buscó a un donante de esperma con el propósito de concebir a un hijo con sordera (Spriggs 2002), podría decirse que estas mujeres deliberadamente eligieron a un hijo con un rango de capacidades relativamente menor al que tiene un hijo sin sordera, pero el entorno en el que esta nueva persona se desarrollaría no es un entorno en el que haya circunstancias externas que afecten sus oportunidades para perseguir una buena vida. Considerando su propio entorno, las oportunidades que un hijo con sordera tiene no son significativamente menores a la que tendría un hijo sin problemas auditivos.

Algo que hubiese resultado ser moralmente reprobable según el enfoque de capacidades sería que estas mujeres, con tal de tener un hijo que comparta su sordera, en lugar de elegir a un hijo con esta característica, hubiesen afectado la capacidad que un hijo

tiene para escuchar. Pero en este caso lo que ocurrió fue la selección de un hijo sordo sin la posibilidad de percibir sonidos con su oído, no el despojo de la capacidad de escuchar que tiene un hijo. Siendo que el enfoque de capacidades no pretende asignar un valor moral superior basado en las futuras oportunidades de las personas, éste no necesariamente implica un juicio sobre la elección de futuras personas.

### **I.7 Más allá de la relación entre el bienestar y la genética**

En una sociedad plural como la nuestra es imposible concebir que pueda haber una idea unificada acerca de lo que es una buena vida. Sin embargo, esto no quiere decir que no podamos encontrar formas alternativas que nos sirvan para comparar el nivel de bienestar que tienen las personas. La solución que nos ofrece el enfoque de capacidades es la de hacer que las características que permiten perseguir diversos ideales de vida sean el objeto último del bienestar. Gracias a un enfoque así, tenemos una manera de comparar distintos niveles de bienestar entre personas sin que eso signifique que no reconozcamos la libertad que tienen las personas para decidir acerca de lo que consideran que es una buena vida. Con este marco conceptual se vuelve relativamente sencillo el reconocer la relación que tiene el bienestar y la genética humana: los genes influyen en el bienestar puesto que son la base de las facultades que nos sirven para perseguir nuestro ideal de vida.

Una vez que identificamos cuál es la relación entre la genética y el bienestar tenemos una forma de distinguir cómo podríamos afectar el bienestar de las futuras generaciones en lo que serían sus propios términos y no los proyectos de otras personas como sus padres. En general, podemos distinguir dos vías distintas para mejorar este bienestar: la primera es a partir de la selección de los miembros de las futuras generaciones

de acuerdo al nivel de bienestar que podamos esperar de ellas y la segunda es a través de la modificación genética de células germinales que permitan que las personas nazcan con capacidades superiores a las que esperarían de un nacimiento natural. Los siguientes dos capítulos estarán dedicados a discutir la plausibilidad y la relevancia moral de cada una de estas alternativas. Lo que espero haber logrado en este primer capítulo es ofrecer una concepción de bienestar que nos permita entender en qué consistirían los mejoramientos que se podrían hacer a partir de los usos de las tecnologías genéticas para elegir personas o para modificar la genética de células germinales y cómo estos mejoramientos pueden ser pensados en función de los intereses de las futuras personas y no sólo del plan de vida que otros escojan para ellas.

## CAPÍTULO II

---

### Eligiendo entre futuras personas:

### La fecundación in vitro y la beneficencia procreativa

#### RESUMEN

El *Principio de Beneficencia Procreativa* es un principio propuesto originalmente por Julian Savulescu que pretende ser una guía moral conforme a la que debemos escoger a las personas que nacen en las futuras generaciones. Este principio nos indica que, cuando los padres prospectivos se encuentran ante la posibilidad de traer a la existencia a un solo hijo de entre distintos hijos futuros, su elección siempre debe favorecer a aquella futura persona de la que se espere el mejor nivel de bienestar de entre todas las personas que puedan ser escogidas.

Mi objetivo para el presente capítulo es el de exponer las deficiencias de la propuesta conjunta de Julian Savulescu y Guy Kahane con respecto a la beneficencia procreativa. Para lograr esto, primero será importante presentar brevemente el contexto en el que el principio de beneficencia procreativa tendría sentido, en el contexto de la reproducción asistida, específicamente en el uso de la tecnología de la *fecundación in vitro* en combinación con el *diagnóstico genético preimplantacional*. Una vez que quede aclarado en qué situación sería relevante elegir de acuerdo con la beneficencia procreativa, presentaré con más detalle este principio. Mi primera objeción a esta propuesta será que sus

principales expositores se conforman con basarse en la intuición en lugar de ofrecer razones para defender su postura. Además, también señalaré cómo es que las vías de justificación que se sugieren no sólo no coinciden con los fines del principio, sino que sus implicaciones resultan indeseables y, por lo tanto, no sirven para justificar el deber de escoger conforme a la beneficencia procreativa.

## **II.1 La fecundación in vitro y el diagnóstico genético preimplantacional**

La fecundación in vitro (FIV) es una técnica que en un principio fue pensada para asistir a aquellas personas que, a pesar de su condición de infertilidad, desean tener un hijo biológico (Cohen et al. 1985). Esta técnica, como su nombre lo sugiere, involucra la unión de gametos humanos fuera del contexto biológico en el que normalmente ocurre la fecundación. La unión que naturalmente tiene lugar en útero, se realiza artificialmente en la sala de laboratorio de una clínica de reproducción asistida.

Para garantizar un mayor índice de éxito, esta técnica requiere la formación de más de un embrión a partir de la unión de distintos óvulos con un número correspondiente de espermatozoides. Cada uno de los embriones resultantes de la FIV es un candidato a ser implantado en un útero y, con ello, existe la posibilidad de producir un embarazo. La razón por la cual se necesita de más de un embrión en la FIV es que la primera implantación no garantiza el embarazo, por lo general, es necesario más de un intento para lograr este fin. Se estima que el número óptimo de óvulos fecundados requeridos para lograr un embarazo con la FIV es 15 (Sunkara 2011).



En años más recientes, la FIV ha sido utilizada por padres que tienen una alta probabilidad de heredar algún defecto genético serio a sus hijos. Esto se logra a partir de la selección de al menos un embrión sano entre varios embriones disponibles para ser implantados en el útero de una mujer, ya sea la madre biológica o una madre subrogada (Savulescu y Kahane 2009, p. 275).

A simple vista, un embrión humano parece ser indistinguible de cualquier otro embrión de la misma especie. Sin embargo, sabemos que si estos organismos llegasen a convertirse en seres humanos, las diferencias que existen en la constitución genética de cada uno de ellos pueden influenciar radicalmente sus respectivos desarrollos. Gracias a una prueba diagnóstica llamada diagnóstico genético preimplantacional (DGP) es posible conocer la estructura genética de cada ovulo fecundado y, por lo tanto, anticipar algunas posibles condiciones genéticas que una persona desarrollaría (Mastenbroek et al. 2007). Sin que involucre un gran riesgo para la integridad de un embrión, se extrae de él una célula que es analizada para conocer su composición genética.

Como he mencionado anteriormente, la selección entre embriones comúnmente se utiliza cuando existe un riesgo de que los embriones hayan heredado alguna condición genética considerablemente adversa: fibrosis quística, enfermedad de Huntington, síndrome de Down, etc. En otros casos mucho más raros, también es posible que los padres elijan un embrión basándose en la compatibilidad genética con un hijo enfermo que podría beneficiarse de un trasplante de su futuro hermano (Boyle 2001). Por lo general, los embriones afectados son descartados en favor de embriones que prometen desarrollarse en un ser humano sin anomalías genéticas no deseadas.

## II.2 Criterios para la selección de personas futuras

Una vez que comprendemos las capacidades que nos brinda la combinación del FIV con el DGP podemos comprender las elecciones con las que nos enfrenta. Imaginemos la siguiente situación: una pareja en una clínica de reproducción asistida se encuentra ante la posibilidad de escoger la implantación en el útero materno de uno de dos embriones distintos. Cualquiera que sea el embrión elegido tendrá la posibilidad de desarrollarse hasta convertirse en una nueva persona, el hijo de la pareja en cuestión. Por un lado tenemos al embrión *X* que, en lo que respecta a su salud, no parece presentar anomalía genética alguna. En caso de que *X* sobreviva un embarazo sin problemas, la persona resultante no tendría afectaciones de salud por causas genéticas. Por otro lado, *Y*, el segundo embrión, comparte exactamente las mismas características biológicas que tiene *X* de no ser por una notable excepción: *Y* carga en su genoma una fuerte predisposición al asma. Sin importar los cuidados que pudiera tener en su periodo de gestación, si *Y* llegase a desarrollarse en un ser humano, presentaría los síntomas característicos de dicha condición.

La selección entre embriones de nuestro caso imaginario se encuentra directamente relacionada con la selección de un futuro hijo con ciertas características genéticas particulares. Fácilmente se nos pueden ocurrir diversos criterios prácticos que podrían ayudar a los futuros padres a tomar una decisión. Por ejemplo: muy probablemente los costos de la atención médica de un hijo asmático sean mayores que los necesarios por un hijo relativamente más sano. Así mismo, podríamos pensar que el buscar una atención especializada para el asma requiere una considerable inversión de tiempo, o incluso podemos considerar que tener un hijo con una condición debilitante podría estar

acompañado de un mayor desgaste psicológico que el que acompañaría la crianza de un hijo sin asma.

No sería una sorpresa que, bajo los criterios mencionados, la pareja de nuestro caso imaginado termine por elegir al futuro hijo que resulte ser el más sano. Sin embargo, es importante notar que ninguna de las consideraciones prácticas que he mencionado pretende guiarnos basándose en lo que es moralmente bueno o lo que es moralmente malo, sino que se limitan a apelar a los intereses particulares que una determinada persona puede tener en un momento dado. Si la moral exige o no que debemos elegir al hijo más sano es algo que no podemos saber si únicamente pensamos en función de cierta solvencia económica, del tiempo libre disponible o de la disposición que tengamos para afrontar adversidades. Así mismo, estos criterios tampoco nos señalan si resulta o no reprochable la elección de un hijo asmático en lugar de un hijo sin asma. No es que tales criterios sean inmorales o inválidos para realizar una elección, el caso es que, por sí mismos, no involucran ningún juicio moral.

Una forma que pudiéramos pensar para justificar moralidad de la elección de una persona en lugar de la otra es la de apelar a daños hechos a alguna de las futuras personas. Esto es lo que tiene en mente John Harris cuando, en relación con la elección de un futuro hijo, afirma lo siguiente: “No creo que haya una diferencia entre *elegir* un embrión de preimplantación sordo y rechazar una curación a un recién nacido. Tampoco veo una diferencia importante entre rechazar una curación y deliberadamente causar la sordera a un niño”<sup>3</sup> (Harris 2000, p. 97). No obstante, no resulta difícil encontrar una falla importante en

---

<sup>3</sup> Texto original: I do not believe there is a difference between *choosing* a preimplantation deaf embryo and refusing a cure to a newborn. Nor do I see an important difference between refusing a cure and deliberately deafening a child

la comparación que hace Harris entre elegir a una persona con un defecto y con causar este defecto.

Una futura persona cuyo embrión presente algún defecto genético tiene tan solo dos opciones con respecto a su nacimiento y el desarrollo de los padecimientos relacionados con su genoma: Esta persona podría nacer y desarrollar condiciones dañinas causadas por sus genes o bien podría no existir jamás. El nacer sin estos malestares no es una posibilidad para una futura persona así, por lo tanto, no es posible que se le pueda arrebatar las condiciones de salud que jamás pudo tener.

A pesar de esto, una persona que nazca con defectos genéticos frecuentemente tiene una gran posibilidad de vivir una buena vida. Salvo en casos en los que una persona nacería sin posibilidad de tener una buena vida o en los casos en que reduzcamos el potencial bienestar de una futura persona, no podemos decir que hemos dañado a alguien trayéndolo a la existencia. Fuera de estas instancias, si lo que se pretende es proponer un criterio moral para elegir entre futuras personas, no podemos apelar a posibles daños que se le harían una u otra de estas personas, sino que necesitamos otro tipo de razones que nos permitan comparar entre futuras personas y decir por qué es mejor favorecer a una en lugar de la otra.

### **II.3 El Principio de Beneficencia Procreativa**

El *Principio de Beneficencia Procreativa* (PBP) es un principio que pretende ser una guía moral para los padres prospectivos que cuentan con acceso a tecnologías como la FIV y el DGP. Este principio fue originalmente propuesto por Julian Savulescu y, más

recientemente, fue defendido en conjunto con Guy Kahane. El principio es enunciado de la siguiente manera:

Si las parejas (o reproductores solteros) han decidido tener un hijo, y la selección es posible, entonces tienen una razón moral significativa para seleccionar, de entre los hijos que podrían tener, el hijo del cual, a la luz de la información relevante, se pueda esperar que tenga la mejor vida o por lo menos una que no sea peor que la de ninguno de los otros (Savulescu y Kahane 2009, p. 274).<sup>4</sup>

La manera correcta de entender este principio no es como la de una obligación que debe cumplirse siempre que se desea tener un hijo, siendo preferible no tener ninguno cuando no es posible su cumplimiento. La obligación que enuncia el PBP no es incondicional; su cumplimiento puede ser desatendido en una situación en la que unos padres prospectivos no puedan hacerse de los medios necesarios para el proceso de selección prescrito por el PBP o cuando el alcance de dichos medios resulte en un sacrificio significativo para los futuros padres.

En el contexto de la FIV y el DGP, Savulescu señala que el PBP exige que los futuros padres descarten los embriones que presenten alguna disposición genética a tener cierta enfermedad o discapacidad en favor de embriones que no den señales de anomalía alguna. Esto bajo el supuesto de que, en la búsqueda de una buena vida, las personas nacidas a partir de los embriones no anómalos no tendrán ciertos obstáculos que sí tendrían

---

<sup>4</sup> Texto original: If couples (or single reproducers) have decided to have a child, and selection is possible, then they have a significant moral reason to select the child, of the possible children they could have, whose life can be expected, in light of the relevant available information, to go best or at least not worse than any of the thers.

las personas nacidas de los embriones con anomalías genéticas (Savulescu y Kahane 2009, p. 275).

Savulescu nos indica que el PBP no se limita a rechazar embriones portadores de genes relacionados con enfermedades, sino que los futuros padres también tienen razones morales para elegir embriones portadores de genes que, al convertirse el embrión en persona, signifiquen en una ventaja considerable para perseguir una buena vida. El alcance de la información que se encuentre disponible para dicha selección es una cuestión que depende de nuestra capacidad para identificar aquellos genes que se manifiesten en características ventajosas para el bienestar de una persona.

Como es de esperarse, un buen número de críticas hechas al PBP se concentran en argumentar sobre cómo la noción de “mejor vida” enunciada en el principio ignora la falta de consenso que existe alrededor de lo que es una buena vida y que, además, supone de manera simplista que tenemos la capacidad de predecir qué ciertas futuras personas tendrían una mejor vida que otras (Parker 2007). Sin embargo, es importante notar que el PBP se mantiene neutral con respecto a la disputa filosófica sobre lo que es la buena vida. Es decir, la beneficencia procreativa puede operar según una u otra concepción de bienestar y bien podría funcionar con la que ya asumimos en nuestras decisiones de la vida diaria (Savulescu y Kahane 2009, p. 279).

Savulescu tampoco niega la incertidumbre que tenemos para predecir cómo resultará la vida de una persona en el futuro e incluso reconoce la posibilidad de que una persona con condiciones genéticas adversas pueda llegar a tener una mejor vida que una persona que nazca sin ninguna forma de discapacidad. Pero esto no representa problema alguno para el PBP. Es cierto, un embrión descartado por el PBP por tener un defecto

genético podría llegar a convertirse en una persona tan talentosa y fructífera como Mozart. No obstante, lo mismo también puede decirse de cualquier embrión que no presente ninguna anomalía genética. No podemos predecir con toda certeza que tan afortunada será la vida de una futura persona, sin embargo, sí podemos saber que algunos tendrán que enfrentar ciertas dificultades que otros no encontrarán jamás en su camino. Desafortunadamente, estas dificultades se traducen en una menor oportunidad para desarrollarse a plenitud. Ante la falta de información completa, nos dice Savulescu, lo mejor que podemos hacer es una elección basada en lo que sí conocemos, de esta manera dejamos el menor lugar posible a la suerte.

Considero que la neutralidad con respecto a lo que es la buena vida resiste muchas de las críticas hechas al PBP a este respecto y que, a pesar de lo impredecible que es el futuro, la información con la que contamos nos puede dar una visión razonable de cuáles serían los resultados de nuestras decisiones. Aun así, creo las dificultades que tienen los partidarios PBP van más allá de defender la plausibilidad de la aplicación de su principio o de aclarar su correcta interpretación. Estos problemas los veremos al examinar la justificación filosófica detrás del PBP.

## **II.4 El PBP y nuestras intuiciones**

Para mostrar cómo nuestras intuiciones implícitamente aceptan el PBP como verdadero, Savulescu y Kahane nos piden imaginar el caso de una mujer que, en tiempos de una epidemia de rubiola, considera la posibilidad de tener un embarazo. Si la mujer tiene un embarazo durante la epidemia, cualquier hijo que nazca tendrá una probabilidad muy

grande de padecer rubiola congénita; pero si la mujer espera a que pase la epidemia, su hijo no padecerá rubiola congénita.

Una persona con rubiola congénita tiene una considerable probabilidad de padecer desde su nacimiento condiciones como ceguera, sordera, microcefalia, cardiopatía o algún daño cerebral importante. En un caso extremo como este, es común sentirse inclinado a decir que la mujer debería esperar a que pase la epidemia antes de tener un hijo.

Un aspecto muy importante del anterior experimento mental es que nuestra inclinación a demorar la concepción existe a pesar de que hay un cambio de identidad en el futuro hijo de la mujer: La futura persona que nacería si se retrasa el embarazo no sería la misma que nacería si la mujer concibe durante la epidemia. Salvo en casos excepcionales, un retraso en la concepción de un hijo tiene como resultado que el óvulo y el espermatozoide que forman a una persona en particular nunca se encuentren (Savulescu y Kahane 2009, p. 276). Entonces, nuestra intuición estaría invitándonos a elegir a un hijo en lugar de otro, de una forma parecida a lo que indica el PBP.

Quizá sea cierto que este experimento mental nos muestre un caso en el que unánimemente nos inclinamos a escoger un futuro hijo sano en lugar de elegir el nacimiento de un hijo con rubiola congénita, sin embargo, no es claro que esta elección coincida con el propósito del PBP de elegir al hijo futuro con la oportunidad de tener *la mejor* vida. Las condiciones impuestas por la rubiola congénita resultan tan debilitantes que bien pueden hacernos dudar que las personas con este padecimiento tengan muchas oportunidades de vivir bien. Entonces la intuición en este caso no nos estaría haciendo escoger en función del mayor bienestar posible, sino con base a la probabilidad de disfrutar



de una buena vida, es decir, nuestra intuición se limitaría a descartar aquellos futuros hijos que tienen muy pocas posibilidades de vivir una buena vida.

Si lo que quisiéramos fuera mostrar cómo nuestra intuición se inclina en favor de *la mejor vida* enunciada por el PBP, haríamos bien en citar otro experimento mental; uno en el que la selección sea entre dos posibles hijos que, si bien ambos cuentan con pronósticos favorables de buena vida, uno de los dos tiene un impedimento que el otro no tiene. Para esto puede servirnos el mismo experimento mental mencionado al inicio de este capítulo y que es el mismo experimento mental enunciado en el artículo donde Savulescu originalmente acuñó el nombre del PBP: En este caso, Savulescu nos invita a imaginar la situación antes mencionada en la que los padres prospectivos pueden elegir entre dos embriones a implantar a través de una FIV. Por un lado tenemos un embrión *X* que en los resultados del DGP no presenta signos de enfermedad alguna, mientras que por el otro lado tenemos al embrión *Y* cuyos resultados en el diagnóstico revelan una fuerte predisposición al asma. Savulescu afirma que en ese caso sólo implantaríamos el embrión *Y* a expensas de la racionalidad (Savulescu 2001, p. 417). Sobre qué es lo que hace que esta decisión sea racional no se nos dice mucho más, ni tampoco se explica qué es lo que hace irracional el implantar *X* en lugar de *Y*. En relación a este punto en específico, Rebecca Bennett nos dice que “[...] sin una explicación de por qué es importante escoger al mejor hijo entre diferentes vidas con valor positivo, en lugar de simplemente hacer lo mejor por los hijos que tengamos, no queda claro por qué está es la opción racional”<sup>5</sup> (Bennett 2014, p. 450).

---

<sup>5</sup> Texto original: [...] without an explanation of why it is important to choose the best child amongst lives of positive value, rather than simply to do the best for the children we have, it is not clear why this is the rational choice.

Sin tratar de armar una defensa más elaborada que el afirmar que nuestras intuiciones se inclinarían por cierto resultado para estos casos, Savulescu y Kahane señalan que el PBP se encuentra implícito en nuestra “moralidad de sentido común”:

La mayoría de la gente estará de acuerdo con que hay una deficiencia moral en los padres que pretenden tener un hijo, pero que son indiferentes ante el potencial de una buena vida que pueda tener su futuro hijo al nacer. Si los padres prospectivos tienen razones morales para preocuparse por el potencial bienestar de sus futuros hijos, entonces parece ser que también tienen razón para *aspirar* a tener hijos que posean mayores ventajas en lugar de dejar esto al azar o a la naturaleza (Savulescu y Kahane 2009, p. 276).<sup>6</sup>

El anterior párrafo trata de capturar las supuestas intuiciones que se alienan con la Beneficencia Procreativa, no obstante, los defensores del PBP presentan un *non sequitur* en esta cita: Si comprendemos “sus futuros hijos” como unos hijos con una identidad en particular, de que los padres tengan el deber de preocuparse porque estos futuro hijos tengan el potencial de una *buena vida* no se sigue que deban escoger a aquel futuro hijo con el mayor potencial a tener la mejor vida. Y si entendemos “sus futuros hijos” no como un hijo en particular, sino como cualquier hijo que nazca en el futuro, entonces la cita solamente enuncia el mismo principio en otras palabras sin aportar nada nuevo a la discusión, es decir, el condicional expresado es una tautología.

---

<sup>6</sup> Texto original: Most people will agree that there is a moral defect in parents who intend to conceive a child but are indifferent to whether their future child will be born with the potential for a good life. If prospective parents have moral reasons to care about the potential for well-being of their future children, then it would seem that they should also have reason to aim to have children who are more advantaged rather than leave this to chance or nature.

Se podría ser más indulgente con este error si Savulescu y Kahane ofrecieran un argumento filosófico en favor del PBP, sin embargo, ambos autores se dan por satisfechos apelando a la intuición citada como si fuera la columna vertebral que sostiene firmemente a su propuesta. Sobre el sustento argumentativo del PBP se menciona lo siguiente:

No tomaremos partido con respecto a este difícil problema filosófico. Como hemos intentado mostrar, nuestras intuiciones morales acerca del tiempo de la concepción reconocen razones para seleccionar futuros hijos. El PBP es una explicación del contenido de estas razones, no una explicación sobre lo que las sustenta (*Ibíd.*, p. 277).<sup>7</sup>

No hace falta señalar con mucho énfasis que el mero apelar a la intuición resulta insuficiente para mostrar que el cumplimiento del PBP es una exigencia moral. Existe un buen número de casos en que la intuición planteada por Savulescu y Kahane se ve desafiada, por ejemplo, en los casos en que personas con enanismo eligen tener hijos con los que compartan con ellos esta característica física (Sangavhi 2006); esto lo hacen a sabiendas de que esta es una condición que, en comparación con la gente sin enanismo, acarrea una mayor probabilidad de desarrollar problemas de espalda y problemas cardiovasculares, además de otros males a la salud (Wynn 2007). De acuerdo con el PBP, estas condiciones desfavorables tendrían que ser suficientes como para señalar una deficiencia moral en los padres que eligen hijos con enanismo cuando pueden elegir un hijo sin tal condición. Pero un señalamiento como este resulta arbitrario si nos conformamos

---

<sup>7</sup> Texto original: We do not take a stand on this difficult philosophical issue. As we have tried to show, our moral intuitions about timing of conception recognize reasons to select future children. PB is an account of the *content* of these reasons, not an explanation of what might ground them.

con apelar a una intuición no compartida y no somos capaces de ofrecer una buena razón por la cual se deba seguir al PBP. Forzosamente, necesitamos de una argumentación más apropiada que el apelar a la intuición para poder considerar al PBP como una propuesta filosófica seria y no una exigencia arbitraria.

## **II.5 El Problema de la No-Identidad**

Quizá percatándose de la insatisfactoria defensa de su principio, Savulescu y Kahane sugieren dos posibles vías por las cuales podría darse un sustento filosófico al PBP:

[El sustento filosófico del PBP] puede darse en una forma basada en la afectación a personas o en una forma impersonal. De acuerdo a la versión basada en la afectación a personas, nuestra razón para seleccionar el hijo con la mejor prospectiva es que ese hijo se beneficiará más de lo que el otro lo haría de ser traído a la existencia. De acuerdo con la versión impersonal, nuestra razón es que seleccionar el hijo más aventajado tendría un mejor resultado, incluso si no es mejor para el hijo creado (Savulescu y Kahane 2009, p. 277).<sup>8</sup>

Savulescu y Kahane no parecen considerar que haya mucho problema con las vías de justificación que sugieren y se conforman mencionarlas sin ofrecer más argumentación.

---

<sup>8</sup> Texto original: It can take either a wide person-affecting form or an impersonal form. According to the wide person-affecting version, our reason to select the child with better prospects is that that child will benefit more than the other would by being caused to exist. According to the impersonal version, our reason is that selecting the most advantaged child would make the outcome better, even if it is not better for the child created.

Sin embargo, a pesar de que ambas soluciones aparentan ser sencillas, en el fondo, demandan una solución al difícil problema filosófico de la *no-identidad* (Parfit 1984, p. 351).

La mejor manera de entender este problema es a través de un experimento mental: En esta ocasión, imaginemos a una sociedad entera que pretende implementar una política pública de derroche en la que los recursos naturales serán repartidos entre todos sus miembros para que los exploten y disfruten indiscriminadamente. Llamemos *A* al mundo en que la política se aplica y favorece al corto plazo a todas las personas de la sociedad, pero pensamos en la misma sociedad 100 años después y encontraremos que la calidad de vida de las siguientes generaciones ha decaído drásticamente por la falta de recursos. Si consideramos un mundo alternativo *B* en el que se implementa una política pública sustentable a largo plazo, la calidad de vida de las generaciones que viven 100 años después es mucho mejor que la que tienen las generaciones futuras de *A*. Esto gracias a la decisión que se tomó para cuidar los recursos naturales 100 años atrás.

Al comparar la calidad de vida que las generaciones futuras tienen en *B* con la escasez que se vive en el futuro de *A*, es fácil inclinarse a pensar las generaciones futuras en *A* han sido dañadas por la política del derroche y que, sin estas, bien podrían haber gozado de la calidad de vida que existe en *B*. Sin embargo, si estudiamos el caso con más detenimiento, nos percataremos de que, las personas que viven en el futuro de *A* jamás podrían haber dispuesto de los recursos que se tienen en *B* y, por lo tanto, no han sido dañadas de manera alguna.

Nuestra existencia individual, y quizá también nuestra existencia como especie, es tan peculiar que depende de un sinfín de casualidades que a primera vista nos parecen

triviales en relación con nuestra aparición en el mundo. Sin embargo, es posible que de no haber ocurrido una sola de estas minucias, jamás hubiéramos nacido. Bastaba con tan sólo un ligero retraso en el tiempo de nuestra concepción para que el espermatozoide que nos formó jamás hubiese fecundado al óvulo que cargaba la mitad de nuestro código genético. Si ese retraso hubiera esperado un ciclo menstrual, ni siquiera ese óvulo hubiese formado un cigoto con otro espermatozoide. A eso hay que agregar la casualidad por la que se conocieron nuestros padres, la casualidad del encuentro de nuestros abuelos, etc. En el universo, hay una cadena de eventos grandes y pequeños a los cuales debemos nuestra existencia individual. Bastaba con que no ocurriera alguno de ellos para que nunca hubiéramos nacido.

Si nuestra existencia individual depende de algo tan sencillo como el hecho de que en un momento específico en el tiempo nuestros padres tuvieron sexo en lugar de platicar, leer, comer, dormir, ver televisión, etc., entonces un cambio a gran escala que afecta los itinerarios de un gran número de personas tiene el poder de hacer que, en las generaciones posteriores, nazcan personas distintas a las que nacerían si ese cambio nunca hubiese ocurrido. Regresando a nuestro experimento mental, podemos decir que, muy probablemente, las personas que viven en el futuro de *A*, no son las mismas que viven en el futuro de *B* (excluyendo los muy raros casos de personas que viven más de 100 años). Y no sólo eso, sino que las generaciones futuras en *A* deben su misma existencia a las políticas de derroche que se decretaron un siglo atrás y que dieron forma a eventos posteriores que afectaron la vida de los individuos en esa sociedad.

Al ser distintas las personas viviendo en *A* de las que viven en *B*, no es verdad que se le haya hecho un daño a las personas en *A* a través de la política de derroche. Es más, las

personas en *A* no pudieron haber existido en otro mundo que no fuera el mismo en que los recursos escasean. Al no haber daño alguno sobre una persona, es difícil pensar qué esto es lo que hace que la política de derroche sea moralmente inferior a una política más moderada con respecto a lo que debemos a las generaciones futuras.

El problema de la no-identidad aparece cuando tratamos de justificar la inclinación que tenemos por considerar que las consecuencias futuras de la política de derroche son moralmente reprobables a pesar de que las personas en *A* no hayan sido dañadas por ella.

En términos más abstractos, el problema de la no-identidad aparece cuando se asumen dos intuiciones ampliamente compartidas que posteriormente se enfrentan a los casos contraintuitivos de no-identidad (Roberts 2013, 1.). Estas intuiciones son: 1) Que un acto sólo puede ser moralmente incorrecto si daña por lo menos a una persona y 2) que hay vidas que, aunque tienen defectos irremediabiles, valen la pena vivirse. Ambas intuiciones son enfrentadas con 3) la sugerencia de que hay actos que intuitivamente parecen moralmente incorrectos aún sin que dañen a persona alguna y que, además, son actos que causan el nacimiento de personas que, a pesar de tener impedimentos irremediabiles, pueden tener una buena vida. Los experimentos mentales anteriores, el del embrión asmático, el de la rubiola congénita y el de la política de derroche son todos casos en los que intuitivamente percibimos que hay algo mal a pesar de no involucran daño a ninguna persona.

## **II.6 Dos posibles resoluciones al problema de la no-identidad**

Quien sospeche que el problema de la no-identidad es una consecuencia de que la moral se base principalmente en la afectación a personas y que, como tal, no tiene por qué ser resuelto, negará que nuestra intuición esté en lo correcto cuando percibimos que hay un

acto reprobable en los casos de no-identidad. Bajo esta perspectiva, cuando inspeccionamos detenidamente los casos de no-identidad y nos percatamos de que no hay daño alguno, no tenemos justificación alguna para encontrar algo moralmente inquietante. Pero si lo que se desea defender es que en los casos de no-identidad hay actos que de algún modo son moralmente deficientes, la respuesta al problema podría cuestionar la idea de que la moral se basa en la simple afectación a personas. Esto es lo que sugieren las dos alternativas de justificación que Savulescu y Kahane proponen para el PBP: La primera opción, la de afectación amplia a personas, consiste en la expansión de nuestro concepto de afectación a personas con el fin de abarcar también los casos de no-identidad. La segunda opción, la de afectación impersonal, consiste en proponer un criterio de afectación que reconozca que hay actos moralmente condenables incluso aunque no dañen a nadie en particular.

A pesar de que Savulescu y Kahane no elaboran una defensa de ninguna de las dos formas de justificación, existen otros autores que anteriormente han desarrollado estas posiciones.

En contraste con una concepción de afectación estrecha a personas (AEP) que sólo admite relevancia moral para la afectación en personas existentes, una noción de afectación amplia a personas (AAP) extiende nuestro usual entendimiento de la afectación a personas para incluir también a personas *contingentes*, que son aquellas personas que cuentan con el potencial de existir (Persson 1997; Holtug 2004, 2009). Una versión de este concepto de afectación es la que enuncia Ingmar Persson de la siguiente manera:

Un resultado es (intrínsecamente) mejor que otro si y sólo si es (intrínsecamente) mejor para todas las personas, tanto las no contingentes [las personas existentes]



como aquellas cuya existencia es contingente en relación con el resultado causado (Persson 1997).<sup>9</sup>

Bajo esta concepción, el nacimiento no sólo implica la actualización del potencial de recibir daños o beneficios, sino que el mismo nacimiento puede representar un beneficio para una persona contingente en tanto que su vida llegue a ser buena o puede ser dañino si la vida que espera a esta persona es una mala vida. Entonces, para la AAP es posible comparar la no existencia con un estado de existencia y esto resulta suficiente la atribución de daños o beneficios (Persson 1997; Holtug 2004,2009).

Normalmente, para poder atribuir correctamente la existencia de daños o beneficios, consideramos que debe haber por lo menos dos estados que sirvan para hacer una comparación. Si, por ejemplo, en un momento en que estamos sedientos alguien nos ofrece agua y la bebemos, decimos que hemos sido beneficiados porque preferimos no padecer sed. En este caso existen dos estados susceptibles a ser comparados, el estado en el que estamos sedientos y el estado en que no estamos sedientos. Sin embargo, la no existencia de las personas contingentes no es un estado en el que alguien se encuentre y del que podamos comparar sus propiedades con un estado en que la persona existe; en la no existencia simplemente no hay propiedades susceptibles a comparación.

Pero no siempre es necesario hablar de dos estados posibles para señalar correctamente daños o beneficios: algunos casos en los que existe la decisión de quitarse la propia vida constituyen una notable excepción. Si la comparación entre dos estados

---

<sup>9</sup> Texto original: One outcome is (intrinsically) better than another if and only if it is (intrinsically) better for all persons, non-contingent ones as well as ones whose existence is contingent upon which of these outcomes is caused.

distintos es una exigencia para atribuir daños o beneficios, un suicida estaría equivocado en pensar que sería mejor estar muerto debido a que intenta comparar su miserable estado actual con su inexistencia. Un pensamiento como “creo que estaría mejor muerto”, no tendría siquiera sentido pues el morir precisamente significa dejar de existir y, por tanto, no estar en ningún tipo de estado. La supuesta confusión lógica del deseo de quitarse la propia vida podría parecer la victoria de un opositor al suicidio, pero con esto tendríamos también que aceptar un absurdo: Si nuestra vida es salvada de un final abrupto, no podríamos decir que nos hemos beneficiado pensando que en el estado de nuestra continuada existencia nos encontramos mejor que en la inexistencia (Kagan 2012, p. 322). El requerimiento de dos estados es un requerimiento demasiado estricto como para ser aceptado. En casos como los anteriores no es necesaria la existencia de dos estados comparables para que el deseo de cometer suicidio o el de preferir la vida sobre la muerte tengan algún sentido. Basta con atender a las preferencias que tiene cierto sujeto sobre su propia vida para poder conferir significado y quizá hasta validez al deseo de quitarse la vida o el de continuar viviendo; mientras que el suicida prefiere no seguir padeciendo sufrimiento, la persona que prefiere continuar su vida considera que se puede beneficiar de vivir sus futuras experiencias. Es por esta razón que podemos comparar a la existencia con la no existencia y decir que el nacer puede ser mejor que el no nacer.

Pareciera que la mera posibilidad de comparar la existencia con la no existencia permite a la AAP dar una justificación al PBP, sin embargo esto no es necesariamente así. En los ejemplos anteriores en que traté de demostrar que la existencia es comparable con la no existencia a partir de los intereses de una persona, la evaluación de las alternativas se hace a partir de los intereses de una persona actual, mientras que la AAP nos pide

considerar los intereses de una persona que no existe. Usualmente consideramos que los intereses de una persona actual pueden tener una relevancia moral de la que carecen los intereses de las personas contingentes. Para que la AAP nos indique que debemos maximizar el bienestar tanto de seres contingentes como de seres no contingentes, no basta con defender la posibilidad de beneficiar a personas contingentes a través de la existencia, sino que también debe postularse que los beneficios que podamos hacer a personas contingentes tienen alguna relevancia moral.

Si de esta manera aceptamos a la AAP como verdadera, encontraremos que la deficiencia moral de los actos sospechosos en los casos de no-identidad radica en que no son actos preocupados por maximizar el bienestar de todas las personas involucradas en una decisión, ya sean personas existentes o contingentes. En el caso particular de aplicación del PBP, la AAP explica por qué es mejor elegir un hijo sin defectos genéticos en lugar de un hijo con algún impedimento de esta naturaleza. De entre todos los hijos posibles que unos padres pueden elegir, es mejor elegir al que más se beneficiaría de su nacimiento, este hijo no es otro que aquel que tiene el potencial a la mejor vida.

La segunda alternativa de fundamentación consiste en postular un criterio de afectación impersonal (CAI) con el que se rechaza la noción de que sólo los actos que afectan a personas tienen relevancia moral. De manera similar al utilitarismo clásico, el CAI propone que el objeto último de la moralidad es el agregado total de felicidad o bienestar en el mundo, con ello, las acciones moralmente correctas serán aquellas que aumenten el agregado total del bienestar. Bajo este criterio, las acciones presentes en los casos de no-identidad son moralmente deficientes debido a que no maximizan el agregado

de felicidad favorecido por el CAI. Así, la elección de los padres conforme al PBP siempre será mejor que elegir a un futuro hijo con defectos genéticos.

## **II.7 La Conclusión Repugnante**

Tanto la AAP como el CAI logran dar respuesta al problema de la no-identidad, no obstante, también crean un problema tan grande o mayor al que resuelven: A primera vista, parecería que la moralidad no podría tener meta más noble que la de maximizar la felicidad o los beneficios en el mundo. Pero el prescribir la maximización de beneficios o de la felicidad, en conjunto con una asignación de consideración moral a personas no existentes, nos lleva a la llamada *conclusión repugnante* (Parfit 1984, p. 386).

Siendo el objeto de la moralidad la suma total de la felicidad, o el agregado total de beneficios a personas existentes y contingentes, las personas derivan su relevancia moral en la medida en que son recipientes de una porción de esa totalidad de beneficios. La conclusión repugnante aparece precisamente cuando los individuos pasan a un segundo plano en favor de una suma total de felicidad o del mayor beneficio a personas actuales y contingentes.

Imaginemos cómo podría funcionar una sociedad que se guiara fielmente por el CAI o por la AAP: Con tal de tener un mayor número de portadores de felicidad o con el fin beneficiar el mayor número de gente, contingente o actual, se establecen medidas que conducen al nacimiento de un gran número de personas en un corto tiempo. La posibilidad para maximizar beneficios incrementa conforme aumente la cantidad de personas existentes, sin embargo, la cantidad de recursos disponibles por persona son inversamente proporcionales a este crecimiento. Para no sobrepasar la capacidad de los recursos

disponibles, la rápida generación de personas llega a un punto en que disminuye por motivos de sustentabilidad. Con tal de distribuir la mayor cantidad de recursos entre el mayor número de personas, cosas como el agua, el alimento, los servicios de salud, la educación y la vivienda están disponibles de manera muy limitada para cada individuo y esto repercute de manera significativa en su calidad de vida. Cada individuo tiene sólo los recursos mínimos para vivir una buena vida que se pueda sumar a la totalidad del bienestar. A pesar de que los numerosos pobladores de esta imaginaria sociedad tienen apenas lo mínimo para vivir bien, la suma total de su bienestar tiene el potencial de ser enormemente superior a la de una sociedad en donde viven muchas menos personas que en promedio tienen una vida mucho mejor gracias a los recursos disponibles.

La conclusión repugnante es que la sociedad sobrepoblada y con un muy bajo nivel de vida es moralmente superior a una donde hay menos habitantes con un promedio de vida muy superior. El calificativo de repugnante se debe a que el ideal que se sigue de los principios morales propuestos es un ideal que intuitivamente nos llama a rechazarlo al considerar sus últimas consecuencias. Rebecca Bennett señala de forma muy pertinente que cualquier defensor de la beneficencia procreativa debe reconocer la conclusión repugnante a la que lleva la solución del problema de la no-identidad a través de criterios como la AAP o el CAI en lugar de soslayar tal implicación como parece que es el caso con Savulescu y Kahane. De esta manera el problema queda expuesto para su debate (Bennett 2014, p. 453).

Algo muy importante que hay que señalar es que, además de caer en la conclusión repugnante, ni la AAP, ni el CAI coinciden con los limitados propósitos del PBP de elegir al futuro hijo con las mejores probabilidades a tener la mejor vida. Es cierto que según la AAP y el CAI elegir a este hijo resulta ser un acto moralmente superior al de elegir

cualquier otro hijo potencial, pero esta acción se queda muy corta en comparación con los ideales que ambos criterios establecen para la moralidad. Una persona que se limita a tener un solo hijo se queda muy por detrás de una persona que contribuye con más hijos a la suma de felicidad y beneficios del mundo.

Podría decirse que demandar tanto de una persona sería demasiado y que, a pesar de que una persona no se apege de la perfecta más perfecta a la moral, aún puede ser moralmente buena en la medida en que, con sus limitaciones, sus acciones se tiendan hacia los ideales de la moralidad. Sin embargo esta aclaración no ayuda mucho cuando el ideal es uno que produce la conclusión repugnante. Dicha conclusión también se presentaría en el contexto de las decisiones reproductivas de un solo individuo cuando lo mejor que podría hacer un padre prospectivo es engendrar a cuantos hijos pueda y administrar sus recursos de manera que maximice la felicidad y beneficios totales a expensas del bienestar individual de cada uno de sus hijos.

Otra de las consecuencias indeseables de criterios como la AAP y el CAI es que desdibujan la línea que distingue la consideración moral que debemos a las personas existentes y a las personas contingentes. De acuerdo con estas nociones de afectación existen casos en que los derechos de una persona actual pueden enfrentarse a la relevancia moral concedida a personas contingentes. Por ejemplo, una mujer con un embarazo de un par de semanas que desee abortar se vería enfrentada con la posibilidad de que tener al hijo resulta ser un acto de una calidad moral muy superior al de abortar. El abandono de una moral basada en la afectación a personas actuales en favor de la adopción de la AAP o el CAI modifica tanto nuestra noción sobre lo que es moralmente relevante que se hace difícil señalar una diferencia fundamental entre una persona actual, con la capacidad de sentir

placer o sentir dolor, con deseos, preferencias y derechos, y nuestra proyección a futuro de un ser que no tiene nada de esto más que potencia. Una propuesta que no sea capaz de trazar una distinción tan crucial y básica no puede ser una propuesta moral que debamos considerar seriamente.

Pareciera, además de todo, que en el afán de maximizar incluso el bienestar de personas no existentes los defensores de la AAP y el CAI toman nota de lo escrito en Génesis 1:28: “Sean fecundos y multiplíquense”, esto es así porque en la medida en que nuestros actos impidan la generación de nuevas personas, estaremos impidiendo la realización del ideal moral propuesto por nuestro criterio de afectación.

Tanto el problema de la no-identidad y como el PBP nacen de una preocupación sobre cómo vivirán las futuras generaciones, mientras que las propuestas de resolución al problema que ofrecen la AAP y el CAI van más allá de la llamada del deber al darle a la reproducción un lugar exagerado en la moralidad. La consecuencia de considerar a la procreación como una exigencia moral prominente no puede ser otra cosa que una confusión. Nuestra condición de animales impone en gran número de seres humanos la necesidad de tener hijos, una necesidad tan importante hasta el punto en que los derechos reproductivos son objeto de tratados internacionales de instituciones como la Organización de las Naciones Unidas y la Organización Mundial de la Salud. Pero la reproducción es reconocida como un derecho, incluso puede ser relevante para el futuro de la economía, pero esto no hace de ella una obligación o exigencia moral.

Nada de lo anterior quiere decir que el PBP no podría justificarse de otra manera, pero por lo menos espero haber demostrado que ni la AAP, ni el CAI, son una justificación satisfactoria al principio cuando crean más problemas de los que resuelven. Para responder

a nuestra preocupación por las futuras generaciones a partir de la selección entre futuras personas necesitaríamos una argumentación más convincente que la que ofrecen estos criterios de afectación.



## CAPÍTULO III

---

### **Diseñando un mejor nacimiento:**

#### **Las intervenciones genéticas prenatales y la afectación personal**

##### **RESUMEN**

En el presente capítulo buscaré defender que las alteraciones genéticas prenatales son capaces de mejorar el bienestar, o el potencial de bienestar, que un futuro individuo tiene al nacer. De ser esto verdadero, las intervenciones genéticas prenatales podrían tener una relevancia moral similar a la que tienen las intervenciones genéticas pensadas para mejorar el bienestar de las personas que sufren condiciones genéticas adversas. Esta defensa se hace en oposición a la idea de que, debido a que la identidad de una persona está fijada por su genoma, las alteraciones genéticas podrían resultar en cambiar a una persona por otra en lugar de mejorar los condicionamientos biológicos de una persona en particular.

Para argumentar en favor de mi postura, comenzaré por una breve exposición de la tecnología que sería capaz de modificar la genética humana: hablaré de su estado actual, de su potencial a futuro y sobre la moralidad de modificar la genética de personas ya desarrolladas. Terminada esta exposición, hablaré de la metafísica de la terapia génica en línea germinal. Esto con el fin de entender la dificultad de defender cómo es que una persona se beneficia a partir de una intervención genética en sus células originarias. Posteriormente, propondré que un entendimiento de la afectación a personas, de su daño o

su beneficio, basado en la noción identidad personal tiene una falla fundamental y que la afectación a personas debería basarse en una relación distinta a la identidad. El encontrar la base de la afectación personal en una relación como la continuidad biológica o psicológica, sin tomar en cuenta la identidad personal, podría tener consecuencias prácticas que antes no habíamos considerado. Un entendimiento de estas consecuencias es lo que nos permitiría afirmar que las intervenciones genéticas prenatales pueden mejorar las condiciones biológicas con las que una persona llega a la vida.

### **III.1 Nuestra condición genética**

Los seres humanos estamos determinados por nuestros genes. Incluso si aceptamos que en muchos casos la expresión de un gen depende de su interacción con el ambiente, encontraremos que nuestra composición genética actúa como un límite biológico bastante importante durante toda nuestra vida.

Antes de nuestro nacimiento muchos aspectos importantes que conforman nuestra existencia ya estaban definidos. Por ejemplo, en igualdad de otras condiciones, una persona cuya complexión no sea óptima para las carreras de velocidad jamás podrá alcanzar el nivel al que podría llegar una persona dotada de las características biológicas aprovechadas en ese deporte. Incluso si nuestra meta no es llegar al máximo de nuestras capacidades atléticas, los genes involucrados en este tipo de características resultan relevantes para toda persona ya que estos determinan los beneficios que el ejercicio regular puede tener en nuestra salud o los contratiempos que el sedentarismo podría causarnos (MacArthur y North 2005, p. 336). La genética también determina el que cierto grupo de gente tenga una predisposición mayor a padecer diabetes que el resto de la población mundial (Hu 2011).

Los genes incluso son un factor que define la tendencia que muchas personas tienen por sufrir prolongados periodos de depresión a lo largo de gran parte de su vida (Flint y Kendler 2014). Entonces, nuestro código genético puede determinar el alcance de nuestras capacidades físicas, nuestra predisposición a ciertas enfermedades e incluso aspectos muy importantes de nuestro carácter.

La influencia que tiene la genética en nuestras vidas se percibe con notable contundencia en los casos en que observamos cómo un solo gen puede afectar drásticamente la salud de una persona. Específicamente en el caso de las enfermedades monogénicas, la presencia de copias de un gen mutante en las células de una persona, ya sea en solitario o en par, significa el invariable padecimiento de una enfermedad. Con toda seguridad, este tipo de enfermedades afectan severamente a la persona que les padece: la fibrosis quística, el Tay-Sachs, la anemia falciforme y la corea de Huntington son todas enfermedades monogénicas que afectan considerablemente la esperanza y la calidad de vida.

El alcance de nuestros propios genes aparenta ser inescapable; después de todo, la composición genética no es alterable de la misma manera que lo es el ambiente que nos rodea. En algunos casos, un cambio de ubicación o incluso una pequeña modificación en nuestra alimentación podría ser suficiente para remediar alguna deficiencia en nuestro organismo. Sin embargo, ningún cambio geográfico, ni de dieta, nos podría desprender de nuestros condicionamientos genéticos; parecería que esto es tan difícil como pisar fuera de nuestra propia sombra.

Debido a que la raíz de su enfermedad se encuentra en la composición básica de su propio cuerpo, el tratamiento de buena parte de las personas que padece alguna condición

genética desfavorable tiende a limitarse a la reducción o al retraso de síntomas y difícilmente llega a tener el objetivo de remover la causa del malestar. Un claro ejemplo de esto es el caso de la fibrosis quística cuyo tratamiento se limita a controlar las complicaciones derivadas del exceso de mucosa en los órganos internos, pero que es incapaz de regular la dañina producción de esta mucosa (Koch y Høiby 2000). Sin embargo, gracias a recientes descubrimientos en biología y al desarrollo de tecnologías de manipulación genética, este panorama comienza a cambiar poco a poco. Hoy en día existe la esperanza de que en un futuro próximo podremos modificar condicionamientos genéticos que anteriormente creíamos inalterables. Estas modificaciones no sólo podrían cambiar los genes de las personas que padecen alguna enfermedad genética, sino que también podrían eliminar dichos males desde antes del nacimiento al afectar las células que, durante la gestación, se transforman en un ser humano.

### **III.2 La terapia génica**

La terapia génica (TG) es una técnica experimental que precisamente está diseñada para modificar la composición genética de las células de una persona con el fin de tratar o prevenir alguna condición genética adversa e incluso es capaz de tratar algunas condiciones adquiridas como algunos tipos de cáncer o el SIDA (Ginn et al. 2013). Con esta tecnología es posible remover, sustituir o anexas un gen con el propósito de neutralizar el funcionamiento de un gen mutante o para solucionar alguna deficiencia específica en el cuerpo de un paciente (Misra 2013, p. 128).

A pesar de su estatus experimental, la TG ya ha demostrado su potencial para tratar ciertas condiciones con distintos grados de éxito. Algunos ejemplos de las enfermedades

que han sido tratadas con resultados favorables son la inmunodeficiencia severa combinada (también llamada “síndrome de niño burbuja”), la leucemia linfocítica aguda, la Amaurosis de Leber (una forma ceguera hereditaria), el mal de Parkinson y la anemia falciforme (*Ibidem*). El éxito de esta técnica ha sido tal que, en 2012, la Agencia Europea de Medicina dio por primera vez su autorización para el uso comercial de un tratamiento basado en la TG, este tratamiento en particular está diseñado para tratar un tipo de pancreatitis hereditaria (Wirth et al. 2013, p. 166).

Hasta el día de hoy, la TG sólo ha sido probada en células somáticas, es decir, en las células especializadas que forman los tejidos y órganos del cuerpo de un ser humano y que no tienen un papel directo en la reproducción sexual. En otras palabras, la TG sólo ha sido probada en las células de seres humanos ya desarrollados y sin intervenir en las células involucradas en la reproducción sexual. Pero el tratar solamente células somáticas tiene sus limitaciones: Por un lado, las células a las que se les modifica su material genético tienen un periodo de vida limitado y, al no reproducirse en el interior del cuerpo del paciente, se necesita de más de una intervención para que la terapia siga teniendo su efecto benéfico. Además, la terapia requiere del realizar modificaciones a poblaciones de células que a veces pueden encontrarse en puntos del cuerpo a los que no siempre es fácil acceder. A todo esto hay que sumar la dificultad que supone el superar la respuesta del sistema inmune ya que el nuevo material genético, comúnmente transportado dentro de vectores virales, puede ser reconocido como una amenaza por el mismo organismo del paciente (Misra 2007. p. 132).

La tecnología utilizada en la TG sólo alcanza su máximo potencial en las intervenciones prenatales. Esta clase de intervención, también conocida como terapia

génica en línea germinal (TGG), tiene como objetivo modificar la composición genética de las células directamente involucradas en la reproducción humana: Se aplica ya sea a gametos, cigotos o a células de un embrión en sus etapas más tempranas. Esto quiere decir que el objeto de las modificaciones genéticas no es ya una persona, como en el caso de la terapia génica en línea somática (TGS), sino las células que tienen el potencial de reproducirse hasta convertirse en un nuevo ser humano. En cuanto a su efecto, la diferencia más importante que tiene la TGG, en comparación con la TGS, es que los cambios hechos en las células germinales se transmitirían a todo un nuevo organismo una vez que las células originales se multipliquen para formar la totalidad de un cuerpo humano. Esto tiene como resultado que cualquier cambio genético sería permanente, además de que estaría presente en cada célula del organismo y de que estas alteraciones podrían ser transmitidas a las generaciones posteriores (Wirth et al. 2013, p. 167).

### **III.3 “Mejor que bien”**

Hasta este punto, he utilizado el nombre de “terapia génica” para referirme a la tecnología capaz de manipular la genética humana con el fin de aliviar ciertos tipos de malestar, pero su potencial no se limita a los usos terapéuticos. Así como existen mutaciones genéticas que afectan severamente la salud, también existen mutaciones genéticas que podrían resultar benéficas para su portador. Un ejemplo de esto lo tenemos en el mismo gen que causa la anemia falciforme: si una persona es portadora de dos copias de este gen, esta persona seguramente desarrollará la enfermedad; sin embargo, si alguien cuenta con tan solo una copia del gen, su cuerpo será resistente a la malaria (Luzzatto 2012).

El conocimiento de mutaciones benéficas podría ser aprovechado con la tecnología de la TG para transportar este tipo de genes mutantes a las células de un ser humano. Gracias a esto, la persona receptora de estos cambios no sólo podría evitar la manifestación de defectos genéticos, sino que también tendría ventajas biológicas que la naturaleza rara vez confiere.

Además del gen capaz de proporcionar resistencia a la malaria, existen otros ejemplos de mutaciones benéficas: A partir de estudios clínicos hechos en una población de personas en Milán, Italia, se sabe que el gen mutante Apo A-I Milano produce una proteína mutante capaz de limpiar el colesterol de las paredes de los vasos sanguíneos con mayor eficiencia que su contraparte no mutante (Nissen 2003, p. 9). La consecuencia de esto es que los individuos portadores de esta mutación difícilmente tienen que preocuparse por la acumulación de colesterol en sus venas o por contraer alguna enfermedad coronaria. Más notable todavía es el caso de la mutación CCR5- $\Delta$ 32 que se encuentra con más frecuencia en poblaciones con ascendencia en el norte de Europa. Contar con una sola copia de esta mutación retrasa por un par de años la aparición de los síntomas del SIDA en una persona infectada por el VIH, mientras que los portadores de dos copias de la mutación son resistentes a la infección del mismo virus (Galvani y Novembre 2005, p. 302).

Otra forma distinta en que la TG podría mejorar la vida de una persona sería mejorando sus capacidades físicas y cognitivas. Utilizando la tecnología de la TG, se ha logrado el aumento del crecimiento de los músculos, la reducción de la fatiga muscular y el mejoramiento de la memoria de ratones de laboratorio (Seedhouse 2014, p. 23-24). El punto no es necesariamente que estas mismas modificaciones se podrían hacer en

humanos, sino que estos experimentos demuestran que es posible mejorar las capacidades físicas y cognitivas de un ser vivo a través de la TG.

Por supuesto, el alcance de la TG dependerá de nuestro conocimiento de la genética humana y de nuestra capacidad técnica para modificar la información presente en el ADN de las células. Y es que, al ser un tratamiento experimental, la TG enfrenta todavía bastantes desafíos científicos y tecnológicos. Muchas veces, la manifestación de un fenotipo en un ser humano se debe a la interacción de más de un solo gen e incluso podría ser afectada por influencias ambientales. El desarrollo de un buen número de características biológicas funciona bajo un mecanismo bastante complejo que aún no llegamos a comprender del todo. Aparte de esto, las técnicas para editar el código genético aún están lejos de ser perfectas.

### **III.4 La moralidad de la terapia génica**

La limitada comprensión que hoy tenemos sobre el funcionamiento del genoma humano implica que aún no se cuenta con la capacidad de calcular por completo las consecuencias de una terapia de este tipo. Los riesgos de su uso en humanos podrían ser bastante elevados. Además de la peligrosa reacción adversa que podría tener el sistema inmune ante los vectores virales en que se transporta el nuevo material genético, existe la posibilidad de que estos virus recuperen su funcionamiento original y afecten a la persona receptora de la TG (Vannucci et al. 2013, p. 3). Adicionalmente, si el nuevo material genético se inserta en el lugar incorrecto de una cadena de ADN, es posible que esto cause mutaciones genéticas perjudiciales e incluso podría provocar cáncer (Howe et al. 2008).



Desde el año 1990 en que comenzaron los ensayos clínicos relacionados con la TG han ocurrido dos casos de muerte atribuibles al uso de esta tecnología (Stolberg 1999; Frank 2009). Además, hay que considerar que, para el caso de la TGG, los riesgos se multiplican pues, al afectar la totalidad del organismo de un ser humano, las modificaciones genéticas de esa persona podrían ser heredadas por cualquiera de sus descendientes (Berger y Gert, p. 124). De existir algún problema originado por la TGG, quizá no sería detectable hasta después de varias generaciones cuando el número de personas afectadas potencialmente se haya multiplicado.

Pero la consideración de los riesgos involucrados en la TG no constituye una objeción de principio en contra de su uso, sino una advertencia y un veto condicional a su nivel de seguridad. Si bien la valoración de riesgos y beneficios es susceptible a ser discutida, el que estos riesgos puedan ser superados no es algo que pueda ser decidido en un debate filosófico. La seguridad del tratamiento estará determinada por el avance de la tecnología involucrada.

Ciertamente, las incertidumbres relacionadas con la TG complican su experimentación por el peligro al que se exponen los pacientes, pero aun así existen razones morales que pueden guiar la investigación y el uso de esta tecnología por lo menos en su línea somática. La gravedad de muchas enfermedades hereditarias, junto con la falta de otro tratamiento efectivo, hacen que los riesgos inherentes de una investigación así puedan justificarse en ciertas instancias en que los potenciales beneficios son mucho mayores que los riesgos implicados (Misra 2013, p. 132). En algunos casos, como el de la leucemia linfática crónica, la TGS resulta ser la única alternativa de tratamiento efectivo para salvar la vida de las personas afectadas por esta enfermedad (Brentjens et al. 2011, p.4817). Son

instancias como esta las que permiten el perfeccionamiento de esta tecnología y, con eso, ayudan a disminuir los riesgos involucrados para que en el futuro su uso pueda ser aprovechado en situaciones menos críticas.

En comparación con el estado de las cosas de hace dos décadas, no sólo han mejorado las condiciones de seguridad de los ensayos clínicos relacionados con la TG, sino que también su efectividad ha progresado considerablemente (Misra 2013, p. 130). Ante estos avances, es bastante razonable esperar que la tecnología y la ciencia requerida por esta terapia se desarrollen de manera tal que este tipo de intervenciones pueda volverse cada vez más común.

Considerando que la TGS es capaz de beneficiar a personas con deficiencias genéticas, es fácil encontrar instancias en que su uso es relativamente poco controversial en lo que respecta a su moralidad: Habrá casos en los que resulte permisible, pues el negar categóricamente la moralidad de todo uso de la TGS significaría negar también la posibilidad de aliviar gran cantidad de sufrimiento humano (Deakin et al. 2009 p. 1487). También, más allá de la permisibilidad de la TGS, su capacidad de afectar a personas también abre la posibilidad de que otorgar sus beneficios sea una exigencia moral. Por ejemplo, en caso de que consideremos que el acceso a la salud debe ser un derecho universal, podríamos argumentar que los tratamientos basados en la TGS también deben estar contemplados en este derecho (Mehlman 2005, p. 178). Pero incluso en casos en que la TGS no se use para aliviar un malestar congénito, sino para otorgar un beneficio a una persona sana, también sería posible atribuir alguna relevancia moral a la terapia. Podemos pensar, por ejemplo, que lo que se espera de un buen padre es que, en la medida de sus capacidades, maximice la oportunidad que sus hijos tienen de vivir una buena vida;

considerando un ejemplo más concreto, pensamos que es bueno que un padre dé a sus hijos la mejor educación que pueda conseguirles con el fin de que desarrollen su potencial intelectual. Si esto es así, entonces también es posible que algunos de los mejoramientos de la TG puedan tener una relevancia moral similar. Una preocupación como la que expresa Julian Savulescu por mejorar las capacidades intelectuales de las futuras generaciones (2014) podría manifestarse no sólo a través de la selección de embriones, sino también en el contexto de las modificaciones genéticas a células germinales.

### **III.5 La metafísica de las intervenciones genéticas prenatales**

La capacidad de beneficiar a personas que sufren a causa de condiciones genéticas perjudiciales es quizá la característica más importante que actualmente respalda la moralidad de la investigación y de ciertos usos de la TGS. Sin embargo, no es evidente que esta misma capacidad pueda justificar la moralidad del uso de la TGG. Mientras que el objeto de la TGS es siempre una persona que presuntamente será beneficiada por el procedimiento médico, el objeto de la TGG son células germinales de las que se espera lleguen a desarrollarse hasta convertirse en una persona. Esta diferencia entre la TGS y la TGG despierta dudas sobre la identidad de la persona que nacería de la reproducción de las células que han sido alteradas genéticamente.

Quienes consideran que la TGG es capaz de afectar el bienestar de un futuro individuo tienen la esperanza de que una misma persona pueda de nacer con composiciones genéticas alternativas a la que le correspondería normalmente. De este modo, las alteraciones genéticas hechas en células germinales podrían causar que una misma persona tenga un nacimiento mucho más favorable del que se esperaría si todos los genes originales

se conservasen. En otras palabras, la idea es que si una persona ha de nacer en el futuro, ésta se beneficiaría si le brindásemos un nacimiento mejor del que esperaríamos al no alterar su genotipo. En un embrión, por ejemplo, el reemplazo de uno de los alelos del gen que produce la anemia falciforme por su versión no mutante tendría como resultado que un futuro individuo podría nacer sin una enfermedad que de otro modo hubiese desarrollado.

Pero el que la persona nacida a partir de las células modificadas resulte o no ser la misma persona que nacería si la TGG no ocurriese es motivo de discusión. Quizá, en lugar de mejorar las condiciones de un futuro individuo, las alteraciones genéticas prenatales permiten el nacimiento de alguien que no podría haber existido sin la TGG. Las intervenciones realizadas a través de la TGG podrían implicar cambios apenas perceptibles como, por ejemplo, una diferencia en la dirección de la espiral en que crece el cabello o una diferencia en la humedad de la cera en los oídos. No obstante, alteraciones de este tipo también podrían resultar en diferencias para el desarrollo de características que son más significativas para la vida de una persona: por ejemplo, además de la posibilidad de alterar predisposiciones a ciertas enfermedades, también he mencionado la posibilidad de afectar características biológicas con el fin de maximizar el potencial atlético y el potencial intelectual. En teoría, la tecnología involucrada en la TGG sería capaz de inducir o evitar una gran cantidad de condiciones dependientes de la genética: el sexo, el color de la piel, el color de los ojos, la acondroplasia, condiciones cromosómicas como el síndrome de Down o el síndrome de Turner, etc.

Reconociendo el impacto con el que la TGG podría determinar rasgos tan importantes en una persona, parece razonable creer que el individuo nacido a partir de células germinales modificadas podría no ser el mismo que hubiese existido si estos

cambios no existiesen. Este es el punto de Noam Zohar quien afirma que, en lugar de afectar las condiciones genéticas de una persona en particular, la TGG evita la existencia de una persona y permite el nacimiento de alguien distinto. De ser así, el cambio de una persona por otra no nos permitiría hablar de un mejoramiento en el bienestar de un futuro individuo y, por lo tanto, la relevancia moral que podríamos atribuirle a la TGS no existiría para la TGG. El uso de la palabra “terapia” para designar a la TGG resultaría engañoso puesto que “dar ‘terapia’”, nos dice Zohar, “necesariamente significa ayudar a una persona, pero las IGP [intervenciones genéticas prenatales] —a pesar de causar mejoramientos desde una perspectiva impersonal— frecuentemente no consistirán en el ayudar directamente a alguna persona”<sup>10</sup> (1993, p. 275).

Muy a menudo, las discusiones sobre afectación personal, es decir, sobre la posibilidad de dañar, beneficiar o de otro modo alterar las condiciones de una persona, se sostienen en términos del concepto de identidad personal. Esta referencia a la identidad personal se debe a la presuposición de su necesidad para la posibilidad de la afectación personal. De acuerdo con este supuesto, los casos de afectación personal pueden ser analizados de la siguiente manera: En primer lugar tenemos a *A*, que es una persona que existe antes de un hecho contingente *X* (que podría ser un proceso de TGS hecho a las células de *A*); además, en un futuro posible tenemos a *B*, que es la persona en que *A* se transforma si *X* no llega a suceder; por último, en otro futuro posible tenemos a *C*, la persona en que *A* se transformaría si *X* llegase a ocurrir.

Sin importar que *X* ocurra o no, la identidad de *A* puede ser conservada a través del tiempo en virtud de que las propiedades le dan su identidad a *A* tengan su *continuidad* en *B*

---

<sup>10</sup> Texto original: “Therapy” necessarily means helping a person, while PGI – though effecting improvements from an impersonal perspective – will frequently not consist in directly helping any person.

o en  $C^{11}$ . Si esta condición se cumple en ambos casos, tenemos que  $A=B$  y  $A=C$ . Y, siendo la identidad una relación transitiva, al ser  $A=B$  y  $A=C$ , también tendríamos que  $B=C$ ; lo cual quiere decir que la identidad no sólo se conservaría a través del tiempo, sino también a través de la ramificación de mundos posibles. En un caso así,  $A$ ,  $B$  y  $C$  serían tres diferentes estados de una misma persona que podríamos comparar entre sí para evaluar qué tan distinto es el nivel de bienestar de cada uno. Comparamos  $A$  con  $C$  para saber si la persona se encuentra mejor tras la ocurrencia de  $X$  y comparamos  $B$  con  $C$  para saber si tal persona estaría mejor si  $X$  nunca sucediese.

En los casos de la TGG en que tenemos a un cigoto o a un embrión  $G$  que, sin ser una persona, es el posible objeto de modificaciones genéticas. Además, tenemos un suceso posterior  $X$  (la TGG realizada a las células de  $G$ ) que puede o no ocurrir. Si  $X$  no ocurre, las células de  $G$  se desarrollan en la persona  $B$ , pero, si  $X$  sucede,  $G$  se transforma en la persona  $C$ . Para demostrar que es posible afectar a una persona con la TGG bastaría con demostrar que  $B$  y  $C$  son dos estados distintos y comparables de una misma persona, es decir, que a pesar de sus diferencias comparten una misma identidad. Sin embargo la falta de una persona sobre la que se realiza la terapia impide la herencia de una identidad personal preexistente, cosa que haría fácil demostrar que, por transición,  $B$  y  $C$  serían dos estados distintos de una misma persona. Por lo tanto, la defensa de que  $B$  y  $C$  comparten la misma

---

<sup>11</sup> Los criterios de continuidad son favorecidos por las nociones tradicionales de identidad personal porque permiten que en la persona sucedan cambios a través del tiempo, al contrario de un criterio basado en la preservación uno a uno de las propiedades importantes que exigiría que un objeto permaneciera relativamente estático para poder conservar su identidad. En el caso de los criterios psicológicos de identidad, la continuidad consiste en cadenas de conexión psicológica superpuestas; a su vez, la conexión psicológica es una relación de similitud y causalidad entre estados mentales como creencias, deseos, gustos, carácter, memorias, etc. (Parfit 1984, p. 207). Por su parte, la continuidad biológica consiste en la continuidad causal de las funciones vitales de un organismo (Olson 1997). Pero también existen criterios biológicos más adecuados a nuestro experimento mental según los cuales la conservación de la identidad requiere de la conservación del cerebro, ya sea de manera total o parcial (Nagel 1971).

identidad personal requiere de una argumentación distinta que el apelar a la herencia de una identidad personal en común.

Zohar, quien considera que *B* y *C* no serían una misma persona, defiende su postura de acuerdo con que “en lo que respecta a los embriones en particular, la persistencia de su genotipo debe ser generalmente considerada como una condición necesaria para mantener la identidad personal. Por lo tanto, muchas propuestas de IGP [(intervenciones genéticas prenatales)] deben ser excluidas de la noción de intervención terapéutica y así también debe serles negado el estatus moral de las peticiones de terapia”<sup>12</sup> (Zohar 1991, p. 275).

La cita anterior resulta un tanto confusa puesto que Zohar no considera que los embriones sean personas<sup>13</sup>, sino que su genotipo específico les permite desarrollarse en una persona en particular. La lectura íntegra del texto en que encontramos esta cita nos permite entender que la preocupación de Zohar es que, si se realiza una intervención genética prenatal, la persona que nacería a partir de las células germinales modificadas no sería la misma que nacería sin la intervención y, al no afectar el bienestar de una persona en particular, la TGG no tiene la misma relevancia moral que la TGS<sup>14</sup> pues ésta siempre implicaría el cambio de una persona por otra.

---

<sup>12</sup> Texto original: [...] persistence of genotype must generally be deemed a necessary condition for maintaining personal identity. Therefore, many proposals for PGI should be excluded from the notion of therapeutic intervention and thus denied the special moral status of requests for therapy.

<sup>13</sup> Es importante aclarar que nuestra presente discusión, aunque esté relacionada, no es acerca de la consideración moral de la que puedan ser dignos los embriones o los cigotos, sino que es acerca de la posibilidad de afectar las condiciones de bienestar con las que nace una persona tras la alteración genética del embrión a partir del cual se desarrolla su cuerpo.

<sup>14</sup> Cabe decir que aún si todos los casos de TGG provocaran un cambio de identidad, podría haber una razón de afectación personal para su uso. Esto ocurriría en los casos en que la genética de unas células germinales determinen que la vida de la persona por nacer estaría irremediable llena de sufrimiento, un sufrimiento tan grande que haría que vivir esa vida no valiera la pena. Si tenemos la responsabilidad de evitar un sufrimiento así, el cambio de identidad sería una forma de hacerlo (Elliot 1993, p. 39). Pero esto difícilmente defendería el uso de la TGG, pues su aplicación para fines así resultaría poco práctica cuando es mucho más fácil no permitir el desarrollo de las células germinales en cuestión.

Para aclarar un poco más la idea detrás de la objeción anterior, podemos servirnos de la sugerencia de Nils Holtug que nos indica que, de acuerdo con una postura como la de Zohar, la relación que un embrión tiene con la identidad de una futura persona se basa en que la propiedad que tiene el embrión de poder desarrollarse hasta dar lugar a una persona en específico (Holtug 2009, p. 84). Considerando esta interpretación, una posición así se estaría comprometiendo con un tipo de esencialismo al hablar de la propiedad, o el conjunto de propiedades, que hacen que un embrión se pueda desarrollar en una persona en particular. En el caso específico de la posición de Zohar, la esencia e identidad de una persona estaría fijada por la totalidad de su genotipo, aunque parece que este autor estaría dispuesto a hacer una excepción para los genes que no se expresan en un fenotipo (Zohar 1991, p. 285); en todo caso, esto último no resultaría suficiente para la defensa de la afectación personal a través de la TGG debido a que, precisamente, este procedimiento sería usado para cambiar genes que se manifiestan en un rasgo fenotípico. Notablemente y sin pretender una argumentación más desarrollada, Zohar deja fuera la posibilidad de que existan cambios genéticos que resulten en una expresión fenotípica distinta a la original y que no alteren la propiedad que tiene un embrión de desarrollarse en cierta persona.

Aunque el punto de Zohar parece ser posible, su defensa requiere de una argumentación más elaborada que esclarezca la metafísica detrás de la TGG y que demuestre cómo es que las alteraciones genéticas en células germinales pueden causar un cambio en la identidad de la persona por nacer. Precisamente, este es el tipo de esclarecimiento que busca lograr Robert Elliot quien, a diferencia de Zohar, defiende que la afectación personal es posible a través de la TGG. Aunque comparte con Zohar la idea de que la identidad personal de la futura persona está fijada por los genes, Elliot sostiene que



esta futura identidad puede ser conservada a pesar de que existan cambios genéticos previos al nacimiento. Su estrategia argumentativa consiste en defender que la persona que nace a partir del desarrollo de un organismo, como un cigoto o un embrión, no es reemplazada si las modificaciones genéticas no son lo suficientemente numerosas ni significativas como para cambiar la identidad de las células germinales afectadas. Entonces, de acuerdo con Elliot, si la identidad de las células germinales se conserva, la persona que nacería de las células germinales modificadas sería la misma que hubiese nacido si las alteraciones genéticas nunca hubiesen tenido lugar (1993, p. 30).

El punto clave en que descansa la postura de Elliot está en el basar la afectación personal en la afectación a organismos: Considerando nuestro anterior análisis, en lugar de comparar la identidad del organismo original  $G$  con la identidad de las personas  $B$  y  $C$ , Elliot compararía la identidad de  $G$  con la identidad del organismo en que éste se transformaría tras ser modificado, el organismo  $G'$ . Supuestamente, si estos dos organismos resultan ser uno y el mismo, entonces la persona que nacería a partir de las células de  $G$  sería la misma persona que nacería a partir del organismo modificado  $G'$ .

Elliot reconoce que su defensa de la afectación personal en la TGG se enfrenta con dos problemas. Una de estas dificultades tiene que ver con que Elliot trata de defender la afectación personal haciendo referencia a la identidad de organismos. El que la TGG sea capaz de afectar a un organismo no necesariamente implica que pueda afectar a una misma persona. Esta inquietud surge a partir de una distinción que puede hacerse entre organismos y personas; mientras que una persona cuenta con propiedades psicológicas esto no es necesariamente cierto de un organismo. Si existe la posibilidad de que, después de una alteración genética, un mismo embrión sea capaz de desarrollarse en una persona distinta en

lugar de la que se correspondería con su genotipo inicial, entonces la defensa de Elliot resulta insuficiente para demostrar que la afectación personal es posible con la TGG.

El segundo problema es el problema clásico de la paradoja Sorites o del montón, y es que del mismo modo que resulta difícil determinar en qué momento un montón de arena deja de ser un montón cuando retiramos uno por uno los granos de arena que le componen, también resulta complicado determinar en qué momento un organismo puede dejar de ser el mismo organismo cuando modificamos uno por uno los elementos de su genotipo.

### **III.6 La irrelevancia de la identidad personal**

Quizá una propuesta como la de Elliot puede resolver de manera efectiva los problemas anteriores: Podría haber casos en los que podamos determinar que la identidad de un organismo no es alterada por la TGG y podría ser el caso que podamos alterar la genética de un organismo como un embrión sin causar el cambio de identidad de la persona que se desarrollaría a partir de sus células. Sin embargo, antes de considerar las formas en que Elliot intenta solucionar estos problemas, presentaré una concepción alternativa de afectación personal con la que pretendo defender que ésta es posible a través de la TGG. En el centro de esta propuesta se encuentra el rechazo de la identidad personal como una noción relevante para la afectación personal. Este rechazo resulta importante ya que si la afectación personal depende de una relación diferente a la identidad personal, las implicaciones de esta nueva relación podrían ser diferentes de las que tiene la conservación de la identidad. Una vez que mi alternativa haya sido expuesta, podré considerar las ventajas que ésta nos brinda para resolver los problemas que el mismo Elliot identifica para su propia postura.

El uso del concepto de identidad personal en los casos de afectación personal resulta bastante intuitivo, y es que parece que para que sea posible dañar o beneficiar a alguien es necesario que la persona que sea objeto de un acto de afectación sea una y la misma persona que presentará los cambios producidos por tal afectación. Pero, a pesar de lo intuitivo que resulta pensar este problema en términos de identidad, el uso de este concepto es problemático ya que confunde la relación relevante que debe haber entre dos personas para que sea posible hablar de afectación personal.

La noción acerca de la irrelevancia de la identidad personal en cuestiones prácticas como la supervivencia, la atribución de responsabilidad o la afectación personal se la debemos principalmente a Derek Parfit y comúnmente es llamada la posición de que “la identidad no importa”<sup>15</sup> (la INI) (1971; 1984, pp. 261). Por su parte, Nils Holtug adopta los argumentos de Parfit para afirmar que la identidad personal es insignificante a nuestros intereses prácticos no sólo a través del tiempo, sino que también lo es a través de distintos mundos posibles (2009, pp. 80-82).

Consideremos entonces el experimento mental que ambos autores utilizan en su pretensión de demostrar cómo es que la identidad personal resulta irrelevante para nuestros intereses prácticos, el experimento de la fisión de personas: En este experimento tenemos a una persona *X* quien es uno de tres trillizos. Tras un accidente que sufren estos trillizos, los dos hermanos de *X* mueren al destruirse sus cerebros, pero el resto de sus cuerpos se conserva relativamente intacto, mientras que el cuerpo de *X* se pierde del todo con excepción de su cerebro. Siendo que *X* habita un mundo en el que los trasplantes de cerebro se han perfeccionado, pensemos en un caso en que sólo el *hemisferio izquierdo* del cerebro

---

<sup>15</sup> El nombre en inglés es el de “The Identity Doesn’t Matter View” o IDM.

de  $X$  ha podido ser recuperado y que, para poder salvar por lo menos una vida, este hemisferio se implanta en el cuerpo de uno de los hermanos. Llamemos a este caso  $\Theta$ . Idealizando las condiciones de nuestro experimento mental, resulta que la persona  $Y$ , quien vive con el hemisferio izquierdo de  $X$  y con el cuerpo de uno de sus hermanos, conserva todas o casi todas las memorias de  $X$ , sus apegos emocionales, sus futuros proyectos, sus disposiciones de carácter, etc. De acuerdo con las teorías tradicionales acerca de la identidad personal, la *continuidad* (psicológica o biológica según la teoría que se favorezca) explica cómo una persona se mantiene siendo una y la misma a través del tiempo y a través de distintas posibilidades. Entonces, gracias a la conservación del hemisferio izquierdo de  $X$  o a la continuidad psicológica entre  $X$  y  $Y$ , consideramos que, en  $\Theta$ ,  $X=Y$ . Debido a que  $X$  existe antes y después del accidente, es claro que  $X$  ha sobrevivido.

Ahora consideremos una segunda posibilidad: De la misma manera que en  $\Theta$  sólo el hemisferio izquierdo del cerebro de  $X$  es salvado, también es cierto que el *hemisferio derecho* podría haber sido el único hemisferio recuperado del accidente. Llamemos a esta posibilidad  $\Phi$ . Este mundo posible es idéntico en todos sus aspectos con  $\Theta$  con la excepción de que en  $\Phi$  el hemisferio recuperado e implantado en un nuevo cuerpo es el hemisferio derecho y no el izquierdo. La persona  $Z$ , que vive con el hemisferio derecho del cerebro de  $X$  y con el cuerpo de uno de los trillizos, tiene una continuidad biológica y psicológica con  $X$  igual de significativa que la que tiene  $Y$  en  $\Theta$ , por tanto, en  $\Phi$ ,  $X=Z$  y entonces podemos decir que  $X$  sobrevivió al accidente también en este otro mundo posible.

En los mundos posibles recién mencionados  $Y$  y  $Z$  comparten la misma identidad personal que tiene  $X$ , ya sea por gracia de una continuidad psicológica, por una continuidad biológica o por una combinación de ambas. Esta conservación de la identidad nos permite

afirmar que  $X$  sobrevive en ambos casos. Además, a pesar de las diferencias de  $Y$  y  $Z$ , y de su existencia en distintos mundos posibles, el que ambas personas hereden la identidad de  $X$ , nos permite afirmar que, en cuestiones de identidad personal,  $Y=Z$ ; es decir,  $Y$  y  $Z$  son distintos estados posibles de una misma persona<sup>16</sup>.

La coincidencia de la conservación de la identidad personal con los casos en que  $X$  sobrevive pudiera hacernos creer que la conservación de identidad es una condición necesaria para la supervivencia, sin embargo esto no es así. Para demostrar esto hace falta analizar un tercer caso:

En nuestra tercera posibilidad,  $\Psi$ , *ambos hemisferios* de  $X$  son recuperados, pero se encuentran irremediabilmente divididos. Además, con el fin de salvar el mayor número de vidas, en este mundo se toma la decisión de implantar cada uno de los hemisferios del cerebro de  $X$  en los dos cuerpos sin cerebro de los hermanos. Como resultado de esta operación aparecen las personas  $Y'$  y  $Z'$ , ambas sobreviviendo en el cuerpo de un hermano diferente y con uno de los hemisferios del cerebro de  $X$ ;  $Y'$  vive con el hemisferio izquierdo y  $Z'$  con el derecho. Por esta razón, ambas personas cuentan con una continuidad psicológica y biológica con  $X$  comparable con la que contaban  $Y$  y  $Z$  en sus respectivos mundos posibles,  $\Theta$  y  $\Phi$ .

Ahora que han quedado descritos los detalles relevantes de nuestro tercer caso,  $\Psi$ , podemos examinar las implicaciones que este tiene para la identidad personal y para supervivencia de  $X$ . Examinemos primero qué es lo que sucede con la identidad de  $X$  en  $\Psi$ :

---

<sup>16</sup> El afirmar que, por separado, los hemisferios sean capaces de heredar una misma identidad personal en dos mundos posibles distintos podría sonar increíble, sin embargo, los casos en que un derrame cerebral afecta el funcionamiento de uno de los hemisferios o los casos en que un hemisferio completo es extraído de una persona sugieren que esto es posible (Foerch et al. 2005; Beier et al. 2013). Un evento así le puede ocurrir a una persona tanto en el hemisferio izquierdo como en el derecho. Sin importar qué hemisferio esté dañado, las personas pueden continuar existiendo después de una lesión así conservando sólo la función de un solo hemisferio de su cerebro.

Según los criterios tradicionales de identidad personal, tanto biológicos como psicológicos, las personas  $Y$  y  $Z$  que aparecen respectivamente en los mundos  $\Theta$  y  $\Phi$  pueden tener las propiedades suficientes para que cada una de ellas pueda ser considerada como idéntica a  $X$  en su propio mundo. Sin embargo, esta equivalencia no puede establecerse cuando en un mismo mundo posible aparecen dos personas distintas que tienen las mismas bases para considerarse idénticas a  $X$ . Esto resulta problemático porque la identidad necesariamente es una propiedad transitiva, es decir que si  $X=Y'$  y  $X=Z'$  entonces  $Y'=Z'$ , pero esto último es evidentemente falso en  $\Psi$ . Para que dos objetos sean idénticos en un mismo mundo posible tendría que ser verdadero que lo que afecta a uno le afecta al otro por igual. Pero resulta que  $Y'$  y  $Z'$  habitan el mismo mundo posible y tienen propiedades que les permiten ser afectadas de formas distintas, como el tener la mitad del cerebro que el otro no tiene o el que sus cuerpos ocupan distintos lugares en el espacio. Si la persona  $X$  ha de compartir identidad con alguna de estas personas, sólo podría compartirla con una de ellas. Debido a la exigencia de transitividad, la identidad personal no puede ramificarse conforme a los criterios tradicionales. La identidad personal entonces no sólo consiste en la continuidad psicológica y/o biológica de una persona, sino también en que esa continuidad sea *única* (Shoemaker 2012, 2.4). Siendo que ambas personas en  $\Psi$  cuentan con un fundamento parecido para ser idénticas a  $X$ , no existe un modo no arbitrario de determinar cuál sería la única heredera de esta identidad. Y, si  $X$  no puede ser idéntico a ambas personas, la única opción que nos queda para evitar señalar a la identidad como una relación arbitraria es concluir que  $X$  no hereda su identidad.  $X$  simplemente cesa de existir en  $\Psi$  para dar lugar a la existencia de dos nuevas personas,  $Y'$  y  $Z'$  (Holtug 2009, p. 81).

Ahora consideremos lo que sucede en relación con la supervivencia de  $X$ :

Si la conservación de la identidad de  $X$  en una persona futura es una condición necesaria para su supervivencia, entonces tendríamos que concluir que  $X$  no sobrevive en  $\Psi$ . Pero esta es una aseveración difícil de creer pues, aunque no se preserve su identidad, lo que ocurre en  $\Psi$  dista mucho de sugerir la muerte de  $X$ . Al igual que las personas en los mundos alternativos en donde  $X$  conserva su identidad y sobrevive,  $\Theta$  y  $\Phi$ , las personas con existencia simultánea en  $\Psi$  tendrían una fuerte continuidad biológica con  $X$  y además preservarían en muy buena medida el carácter, los recuerdos, los deseos y los proyectos de  $X$ . Cualquiera de ellas podría continuar con la vida que  $X$  llevaba antes de su accidente. Sería entonces *como si*  $X$  hubiese sobrevivido tanto en  $Y'$  como en  $Z'$  y quizá así lo parezca porque *de hecho*  $X$  puede sobrevivir en ambas personas.

Lo que impediría a las personas  $Y'$  y  $Z'$  ser idénticas a  $X$  es que la continuidad psicológica y/o biológica de  $X$  se ramifica de tal modo que no deja de ser única. Esta unicidad es una condición para la identidad, pero no necesariamente lo es para la supervivencia. Pensemos por un momento que los trasplantes de los hemisferios cerebrales en  $\Psi$  pudieran no ocurrir de manera simultánea, sino con una ligera diferencia de tiempo. En un caso así quizá podríamos afirmar que, después del primer trasplante, la persona  $X$  es idéntica a la persona  $Y'$  pues, al recibir el primer trasplante, esta persona es, por un tiempo, la única heredera de las propiedades biológicas y psicológicas de  $X$ . Sin embargo, esta unicidad sólo se cumple antes de la aparición de  $Z'$  tras el segundo trasplante. En esta situación, insistir en que  $Y'$  es idéntica a  $X$  mientras que  $Z'$  no lo es resultaría arbitrario; el tiempo entre trasplantes podría ser de unos cuantos minutos o incluso menos y, además, el que  $Y'$  haya sido la primera y no la segunda persona en aparecer tras la fisión de  $X$  podría deberse sólo a una coincidencia o a una elección arbitraria de los cirujanos encargados de

los trasplantes. Por supuesto, la identidad tampoco se podría conservar en ambas personas debido al requerimiento de transitividad. Nuevamente, debido a que la identidad no se puede conservar en ambas personas, ni tampoco existe un modo no arbitrario de elegir uno u otro, debemos concluir que la identidad de  $X$  no se conserva.

Pensando en función de la supervivencia, sería absurdo lamentar la muerte de  $X$  tras la pérdida de la unicidad de su continuidad psicológica o biológica. Tal cosa significaría pensar que hubo un momento en el que  $X$  sobrevivía en  $Y'$  pero que después murió, no porque la vida de  $Y'$  haya llegado a su término, sino por la aparición de una persona distinta,  $Z'$ . En lugar de aceptar que la muerte de una persona podría ocurrir meramente por la aparición de otra persona adicional, podemos evitar considerar dos éxitos como un fracaso al concluir que la identidad y la supervivencia no siempre van de la mano. Entonces la continuidad biológica y/o psicológica resulta suficiente para la supervivencia a pesar de que la identidad no se conserve. Tal vez en todos los casos comunes de supervivencia sea cierto que la identidad de una persona es preservada; sin embargo, al ser el concepto de supervivencia distinto al de identidad personal, cabe la posibilidad de que una persona pueda sobrevivir sin que se conserve su identidad<sup>17</sup>.

Quizá un experimento mental tan fantástico como el de la fisión de personas podría resultar más persuasivo si se suplementase con alguna información que sugiera la plausibilidad de lo que en él sucede. Para este fin podría ayudar el hablar de cómo las

---

<sup>17</sup> El cuadridimensionalismo es una alternativa de identidad personal que defiende que la preservación de identidad y la supervivencia coinciden en todos los casos. De acuerdo con esta postura  $X$ ,  $Y'$  y  $Z'$  serían todas partes de una misma persona pues una persona no existe sólo en un tiempo, sino que se encuentra distribuida en temporalmente del mismo modo como en que un cuerpo se distribuye en el espacio (Lewis 1976; Sider 2001). Pero aunque aceptemos al cuadridimensionalismo como verdadero, el punto del experimento de la fisión queda intacto pues este no es el de competir con las teorías de identidad personal, sino el de demostrar que la identidad es irrelevante para nuestros intereses prácticos. Entonces, el que la identidad personal se conserve en todos los casos de supervivencia no agregaría nada importante a dicha supervivencia pues lo importante es la continuidad psicológica y/o biológica entre una persona y otra.



personas pueden sobrevivir tras una hemisferectomía, que no es otra cosa que una operación consistente en la extracción de uno de los hemisferios cerebrales (Beier et al. 2013); o bien, el experimento se podría adaptar a una versión acorde con lo último en investigación científica relacionada con los trasplantes de cerebro o los trasplantes de cabeza; un nombre engañoso para un tentativo procedimiento quirúrgico en que la cabeza de un paciente se conecta a un nuevo cuerpo (Canavero 2015; Ren et al. 2014). Aunque reformular el experimento mental de esta manera sea posible, no resulta necesario puesto que lo que el caso imaginado de fisión pretende demostrar no es que una ramificación así pudiera ocurrir, sino que la identidad es irrelevante para nuestros intereses prácticos. Para un propósito así, basta con señalar la *diferencia conceptual* que puede haber entre la supervivencia y la identidad personal aun si en los hechos ambas cosas coinciden todo el tiempo.

Así como la identidad es irrelevante para la supervivencia de una persona, también resulta de nula importancia para la afectación personal. Lo único que se requiere para dañar o beneficiar a alguien es que la persona que es afectada por un cambio sea continua con la persona que vive con las consecuencias de ese cambio. En el experimento mental de la fisión, la persona *X* resulta beneficiada debido que los trasplantes de sus hemisferios cerebrales permiten su supervivencia como *Y'* y *Z'*.

### **III.7 La continuidad organismo-persona y los grados de supervivencia**

Pudiera parecer que la exposición anterior acerca de cómo la identidad es irrelevante para la supervivencia y para la afectación personal resulta ociosa en el contexto de la TGG.

Hasta ahora sólo he mencionado que la INI tiene consecuencias distintas a las que tiene la preservación de la identidad en los casos en que una persona se ramifica en más de un sucesor. Ciertamente, los casos de TGG no son casos de fisión; de cada uno de ellos esperamos que sólo exista una única persona beneficiada por las modificaciones genéticas. No obstante, la adopción de la INI tiene otras consecuencias distintas a las que tiene la preservación de la identidad que ocurren también en los casos en que la persona no se ramifica como en el experimento mental de la fisión. Para reconocer estas otras implicaciones que tiene la INI con respecto a la afectación personal será de gran ayuda el considerar con más detalle los problemas con los que Elliot se enfrentaba para defender la afectación personal en la TGG.

La primera dificultad se presenta debido a que, al referirse a la afectación a organismos, la propuesta de Elliot podría no estar siquiera abordando el problema al que quiere dar solución. Siendo que un cigoto o un embrión no pueden heredar una identidad personal a través del tiempo, Elliot opta por basar la afectación en la identidad entre organismos. De acuerdo con esto, siempre y cuando los cambios realizados no sean tan drásticos ni numerosos, el organismo modificado con la TGG sería idéntico al organismo que existe antes de las modificaciones genéticas. En otras palabras, podríamos afectar la genética de un embrión sin alterar su identidad. Pero aunque concedamos que lo anterior pueda ser posible, tal cosa sólo demostraría que la TGG es capaz de afectar a organismos y la preocupación acerca de que la identidad de la persona por nacer podría ser alterada quedaría aún sin resolver. La idea detrás de esta dificultad es que, a diferencia de un organismo, una persona está definida por la posesión de estados psicológicos que tienen continuidad a través del tiempo. Considerando lo anterior, las diferencias que la TGG

podiera provocar en el conjunto de propiedades psicológicas de la persona nacida a partir de un organismo modificado podrían ser suficientes como para afirmar que esa persona es distinta a la que hubiese nacido sin la TGG (Elliot 1993, p. 36).

Para lograr una defensa de la afectación personal a través de la TGG basada en la identidad personal, es necesario ofrecer una respuesta que nos ayude a explicar cómo es que la persona que nacería a partir de células germinales genéticamente modificadas sería la misma persona que nacería sin estas modificaciones. En lugar de ofrecer esto, la propuesta de Elliot sólo asume que ambas serían una y la misma persona. Una posible solución a este problema se encontraría en el apelar a la idea de que la esencia de las personas existe fundamentalmente separada de sus cuerpos y cerebros. Si, por ejemplo, creemos que las personas esencialmente son almas, el problema del cambio de identidad en la TGG no podría existir. Ninguna alteración que pudiéramos hacer a la genética de un embrión podría afectar el alma inmaterial de una persona. Por supuesto, al recurrir a una respuesta así, estaríamos resolviendo una dificultad filosófica adoptando todo un conjunto de problemas que no son más fáciles de resolver. Antes de ofrecer una solución así tendríamos que lidiar con cosas como la existencia de una esencia inmaterial, la interacción entre lo material y lo inmaterial, el cómo entender la relación entre nuestra esencia como almas y nuestra vida en un cuerpo, qué es lo que sucede con esta esencia inmaterial cuando un cigoto se divide de manera que permite el nacimiento de gemelos idénticos, etc.

Otra manera en que podríamos abordar el problema a partir de la identidad personal sería la de recurrir a un esencialismo genético menos exigente que el propuesto por Zohar. A pesar de que no podamos señalar a un ancestro común que herede una identidad personal a quienes alternativamente se desarrollarían de un solo embrión, existe la posibilidad de que

tales personas sean versiones diferentes de un mismo individuo si es que comparten un conjunto de propiedades que les haría ser determinada persona. A su vez, este conjunto o esencia podría tener como componentes las propiedades genéticas del cuerpo de una persona y entonces su preservación podría depender del conservar cierta cantidad de material genético original. De este modo podríamos establecer una relación de identidad entre las personas que nacen alternativamente dependiendo si se hacen o no modificaciones genéticas y además explicaríamos la relación que tiene esta identidad con el material genético de unas células germinales. Pero quizá la conservación de esta esencia requiera más que una conservación cuantitativa ya que también podría requerir de la preservación de algunas cualidades en específico. El problema de una solución así es que un esencialista genético moderado no contaría con un criterio que nos ayude a distinguir cuál es la esencia de un individuo y que, además, esta esencia podría ser tan inflexible que una pequeña modificación no identificable sería suficiente para causar un cambio de identidad.

En comparación con una aproximación basada en la identidad personal, la adopción de la INI nos da una ventaja para establecer una relación entre organismos y personas que sea relevante para la afectación personal sin recurrir a supuestos como la existencia de un alma o a un esencialismo genético: Mientras que la identidad es una relación que únicamente puede darse entre uno y el mismo objeto, la continuidad es una relación que podría darse entre dos cosas distintas; por ejemplo, entre un organismo y una persona. Además, dicha relación puede ser objeto del interés prudencial de la persona relacionada con este organismo, lo cual sería importante para permitir la afectación personal. Este interés prudencial no resulta muy difícil de concebir: Una persona actual, siempre y cuando

viva una buena vida, tiene buenas razones para agradecer el hecho de que un embrión en particular se haya desarrollado hasta permitir su existencia como persona.

El que la continuidad que existe entre un cigoto o un embrión originario y nuestra persona actual sea de naturaleza biológica es algo que resulta evidente; después de todo, nuestra existencia depende de la transformación de un cigoto en un embrión que a su vez se convierte en un ser humano. En lo que respecta a la continuidad psicológica, no podemos decir que un organismo sea portador de estados psicológicos continuos con los de una persona futura, pero aun así es posible establecer una relación de continuidad psicológica en tanto que la genética de este organismo influye de manera importante en los estados mentales que las una persona experimenta a lo largo de su vida.

Muchas de las características físicas que le debemos a la genética tienen un impacto importante en nuestras experiencias, tal es el caso del tener o carecer de atributos atléticos y también el de nuestra posible predisposición a ciertas enfermedades. Además, los genes también están relacionados con algunas predisposiciones generales de nuestra psicología. Entre estas predisposiciones se encuentra la orientación sexual, la tendencia a la hiperactividad, al alcoholismo, a la violencia, a la esquizofrenia paranoide, etc. (Plomin et al. 1994). Entonces, además de la continuidad biológica que existe entre un embrión y un ser humano, la relación causal entre los genes de un embrión y los estados mentales de una persona permite señalar una continuidad psicológica entre organismos y personas.

Una vez que identificamos el interés prudencial que puede tener una persona en la continuidad de las propiedades del embrión del cual se desarrolló su cuerpo, podemos preguntarnos si este interés prudencial puede mantenerse a pesar de una intervención genética prenatal. Algo importante que debe ser señalado es que, en los casos comunes de

afectación personal, no se requiere de la continuidad total de cada una de las propiedades que consideremos relevantes para la supervivencia de una persona, sino que esta continuidad se conserve en un grado considerable. Si lo que nos interesa es la continuidad biológica, un ser humano puede continuar con sus funciones vitales a pesar de cambios bastante drásticos; ejemplos de esto pueden ser encontrados en los casos de hemisferectomía donde los pacientes sobreviven tras perder uno de sus hemisferios cerebrales. A pesar de las posibles complicaciones para el movimiento de las extremidades controladas por el hemisferio removido, una extracción de la mitad del cerebro puede suceder incluso sin que el paciente muestre una significativa pérdida de memoria o de facultades intelectuales (Beier et al. 2013).

En cuanto a la continuidad psicológica, una persona también puede sobrevivir pérdidas bastante notables de la continuidad entre sus estados mentales. En algunos casos de amnesia retrógrada las personas llegan a perder la memoria de varios años anteriores a una lesión cerebral. Hay quienes olvidan su relación con algunos de sus seres queridos, como una pareja, un progenitor o un hijo; y además de eso pueden olvidar algunas habilidades aprendidas, como el hablar un segundo idioma o el usar una navaja para rasurar. Y, junto con la amnesia, también pueden aparecer cambios en los hábitos de una persona o incluso cambios de carácter que podrían estar relacionados con el olvido de alguna experiencia que haya tenido algún impacto en su personalidad. Pero este olvido, al ser parcial, puede ocurrir en un trasfondo en el que la mayoría de recuerdos y rasgos de carácter se conservan tras la amnesia. Incluso existen casos de personas que, por casusa de una lesión cerebral, perdieron la memoria de eventos ocurridos durante más de media década y que aun así conservan un gran número de recuerdos y rasgos de carácter que les

permiten continuar la vida que anteriormente llevaban, tanto en aspectos personales como en aspectos profesionales (Fujiwara et al. 2008).

Específicamente hablando de la afectación personal a través de la TGG, esta podría ser posible en que la medida en que la continuidad entre un organismo y una futura persona se conserve en un grado suficientemente significativo después de una intervención prenatal. Sin embargo un intento por esclarecer cuál sería el grado de continuidad mínimo necesario para permitir la afectación personal nos lleva al segundo problema con que el que se enfrentaba Elliot, el de la paradoja Sorites o del montón. Elliot expone el problema de la siguiente manera:

[...] si una gran proporción de información genética es sustituida, entonces el organismo no sobrevive y otro organismo distinto es traído a la existencia. En algún punto entre esta sustitución a gran escala y una más modesta, parecería que hay un umbral de alteración. Pero los criterios de alteración no pueden ser especificados en un modo que permita un juicio en cada caso. Existe un conjunto de casos vagamente definidos en los que los criterios guardan silencio y donde no podemos decir que un organismo en particular ha cesado de existir. Podría sugerirse que los criterios no sirven porque dejan muchos casos indecidibles. Si los criterios no sirven, el caso de la TE [terapia en embriones] colapsa<sup>18</sup> (Elliot 1993, p. 35).

---

<sup>18</sup> Texto original: If very large proportions of genetic information are substituted, then the organism would not survive, and that a distinct organism would be brought into existence. Somewhere between this large-scale substitution and a more modest one, there would seem to have to be a disruption threshold. But the criteria for disruption cannot be specified in a way that permits a judgement in every case. There is a fuzzily defined set of cases concerning which the criteria are silent, where we just cannot say whether or not a particular organism has ceased to exist. It might consequently be urged that the criteria are flawed because they leave some cases undecidable. If the criteria are flawed the case for CT [conceptus therapy] collapses.

En respuesta a esto, Elliot menciona que el hecho de que nuestros conceptos sean vagos no significa que ellos o su aplicación tengan algún defecto (*Ibidem.*). Para él, lo difuso que resultan nuestros conceptos de montículo y colina no socavan el que haya casos en los que podamos distinguir una cosa de la otra, esto a pesar de que inevitablemente existan otras instancias que sean indecibles con respecto a si hay o no un cambio de identidad.

En mi opinión, Elliot no contesta de manera satisfactoria al problema que él señaló para sí mismo. La principal dificultad no recae en que la vaguedad pudiera hacer que nuestros conceptos fueran totalmente defectuosos para su aplicación, sino que el umbral de alteración puede ser lo suficientemente amplio y difuso como para que los casos que queramos defender como casos de afectación personal no puedan ser determinados como tales. Existen muchos rasgos biológicos relacionados con nuestros genes que tal vez nos sentiríamos inclinados a rechazar como relevantes para nuestra identidad. Entre este tipo de rasgos podrían estar el que el lóbulo de nuestras orejas esté libre o unido a nuestra cabeza, el que la cera de nuestros oídos sea seca o húmeda, la facilidad que tengamos para enrollar la lengua, etc. Pero las modificaciones que buscaríamos realizar con la TGG son mucho más significativas que esto, de hecho, estos cambios estarían pensados para impactar en el bienestar y, por lo tanto, en los estados psicológicos que pudiera tener una persona. Los casos que más nos interesa defender como casos de afectación personal a través de la TGG podrían ubicarse en el difuso umbral de alteración de la identidad.

Además de lo anterior, también hay que notar que una persona es algo más complejo que un montículo o una colina. Mientras un montículo o una colina podrían estar



compuestos de granos de arena indistinguibles, las personas, al comenzar a existir, tienen un conjunto de propiedades que las pueden distinguir como individuos. Al principio de nuestra existencia no sólo contamos con propiedades físicas como un tipo de sangre, un color de piel, un color de ojos o una sexualidad biológica, sino que también tenemos propiedades psicológicas que en el futuro nos predispondrían a diferentes comportamientos (Simmons 2008; Plomin et al. 1994); de ningún modo somos una *tabula rasa* al comienzo de nuestra existencia. Esto hace posible que, entre este conjunto, existan propiedades cuya presencia resulte esencial para fijar la identidad personal de la manera en que Zohar señala. Si una sola de estas propiedades no se presenta, la identidad podría perderse. Pero, si tales propiedades existen, serían difíciles de distinguir en el difuso umbral de alteración de la identidad y, por lo tanto, estaríamos imposibilitados para determinar en qué casos la TGG constituye una afectación personal y en cuáles provoca un cambio de identidad.

Aquí, un esencialista genético moderado podría intentar trazar un paralelo entre la TGG y los trasplantes de órganos. Actualmente es posible realizar trasplantes de muchas partes del cuerpo, no sólo de tejidos como la sangre, la córnea o la piel, sino también de órganos como los riñones, el hígado, el páncreas, los intestinos, los pulmones y el corazón. Más recientemente, los trasplantes de cara y de extremidades superiores también se han hecho una realidad, e incluso se plantea la posibilidad de un procedimiento que permita que una persona continúe con su vida después de transferir su cabeza al cuerpo sano de algún donante (Canavero 2015; Ren et al. 2014). Siendo que las partes del cuerpo trasplantadas podrían ser de un donante que no esté genéticamente relacionado con su receptor, el genotipo original de esta persona receptora sólo se conservaría en las partes que no se reemplazan. De hecho, si después de uno de estos procedimientos confusamente llamados

“trasplantes de cabeza”, consideramos que quien sobrevive es el donante de la cabeza, sólo esta parte de su anatomía conservaría su genotipo original. Si esto es cierto, la identidad de una persona no puede requerir de la conservación de un mismo genotipo en todas las células del cuerpo; así, el esencialismo genético podría adaptarse a las intuiciones acerca de lo que esperamos de estos trasplantes al adoptar una posición cercana a la de un criterio de identidad basado en la conservación del cerebro (Nagel 1971). En un caso así, lo que preservaría la identidad de una persona sería que el cerebro conservase la esencia genética de la persona. Esto podría sugerir al esencialista genético que, mientras no alteremos el desarrollo y funcionamiento del cerebro, el resto del cuerpo de una persona podría cambiar también. Sin embargo, un análisis más cuidadoso nos revelaría que la analogía entre los trasplantes y la TGG no funciona del todo: Mientras que los trasplantes dejan sin alterar el genotipo en el cerebro, la TGG altera el material genético de absolutamente todas las células de un organismo.

Aun asumiendo que es posible aislar los genes que afectan al desarrollo y funcionamiento del cerebro, gracias a la TGG, las células de este órgano portarían un genotipo que sería distinto al de las células germinales originales. La pregunta aquí sería si este cambio en la secuencia de genes del cerebro sería suficiente para cambiar la identidad de una persona o si hemos de pensar que la identidad solamente está fijada por cierta cantidad o conjunto de genes; tentativamente, estos genes podrían ser solamente los que están involucrados en el desarrollo y funcionamiento cerebral. Nuestra intuición podría ir hacia una u otra de las opciones de este dilema, no obstante, nos encontramos en una situación muy parecida a la que teníamos antes de asociar el esencialismo genético con un criterio de conservación del cerebro: No tenemos una forma para identificar al conjunto de

genes que compone la esencia de un individuo y, por otro lado, la identidad podría ser tan inflexible que un pequeño cambio podría ser suficiente para que se pierda. Quizá el proponer una la existencia de una esencia material para las personas resulte ser una alternativa atractiva para defender la afectación personal a través de la TGG, sin embargo, aun estaríamos dependiendo de una entidad cuyas propiedades específicas escaparían a nuestro conocimiento, suponiendo que una entidad así pudiese existir.

Pero la paradoja del montón puede ser abordada de manera diferente cuando rechazamos que la identidad tiene alguna relevancia para la afectación personal y nos quedamos sólo con la continuidad entre personas y la continuidad entre organismos y personas. Esto es así porque la continuidad es un tipo de relación distinto a la identidad personal. Aparte de ser una relación que sólo puede darse entre un objeto consigo mismo, “la identidad” nos dice Parfit “es un todo-o-nada. La mayoría de relaciones que importan a la supervivencia son, de hecho, relaciones de grado. Si ignoramos esto, podríamos dejarnos llevar por actitudes y creencias sin fundamento”<sup>19</sup> (Parfit 1971, p. 11). Con el fin de entender lo que esto podría significar para nuestro tema imaginemos que, para la conservación de la identidad de una persona *X*, se requiere que un conjunto mínimo de propiedades psicológicas *P* tengan su continuidad en otra persona *Y*. El que ese conjunto mínimo *P* no encuentre su continuidad total en *Y* significa la pérdida de la identidad de *X*. No obstante, esto no necesariamente resultaría en la pérdida de continuidad fuerte entre *X* y *Y*, pues ésta aún podría conservarse en un grado bastante notable aunque el conjunto *P* no sea del todo continuo.

---

<sup>19</sup> Texto original: Identity is all-or-nothing. Most of the relations which matter in survival are, in fact, relations of degree. If we ignore this, we shall be led into quite ill-grounded attitudes and beliefs.

Al distinguir entre la identidad y la supervivencia podemos decir que, aunque el conjunto de propiedades relevantes para la conservación de la identidad y para la supervivencia pudiera ser el mismo, los requerimientos para que estas relaciones se den pueden ser diferentes. Mientras que la conservación de la identidad podría necesitar de la continuidad de todo un conjunto de propiedades específicas  $P$ , para la supervivencia podría ser suficiente con que este conjunto de propiedades encuentre un cierto grado de continuidad en una futura persona sin tener que ser continuo en su totalidad.

Una cuestión como la supervivencia de una persona es susceptible de ser respondida con un “sí” o con un “no”, pero, si analizamos más de cerca este asunto, encontraremos una complejidad que no es capturada con un simple negar o afirmar. Además de cuestionarnos si una persona sobrevive a cierto evento también podríamos preguntarnos en qué grado ha sobrevivido, cosa que estaría relacionada con el grado de continuidad que existe entre la persona que vive antes y la que vive después de una afectación. Esto, por ejemplo, es especialmente útil en casos de amnesia retrograda donde puede haber pérdidas abruptas e importantes en el comportamiento y en la memoria de una persona. En lugar de simplemente detenernos en una respuesta que afirme que una persona sobrevive o no a una pérdida de este tipo, podemos hacer justicia a la complejidad de lo sucedido al reconocer diferentes grados de continuidad entre personas y, al ser la continuidad la base de la supervivencia, también podríamos hablar de grados de supervivencia.

Así como para la supervivencia basta con que una persona sea continua en un grado fuerte con un sucesor, la afectación personal a través de la TGG sería posible si la persona que nace después de una intervención genética conserva en un grado significativo la continuidad que existiría entre un embrión y la persona que hubiese nacido originalmente.

Pero el que la INI nos indique que la afectación personal requiere la conservación de un fuerte grado de continuidad entre un organismo y una persona no evita la paradoja Sorites, sino que precisamente invita a preguntar: ¿Cuál es el grado mínimo necesario para considerar que la continuidad entre un organismo y una persona es lo suficientemente fuerte como para que pueda haber afectación personal? Esta cuestión no es más fácil de responder que la pregunta sobre cuál es el conjunto mínimo de propiedades que deben ser continuas entre dos personas para que ambas compartan una misma identidad.

Cualquier intento de establecer un criterio claro y distinto que nos diga cuál es el grado de continuidad mínimo necesitado por la afectación personal sería arbitrario pues la continuidad entre personas, o entre organismos y personas, es un concepto vago de un modo similar al que lo es el concepto de la identidad personal. La verdad es que así como no tenemos certeza del punto exacto en que podría terminar una persona para dar comienzo a otra, tampoco sabemos con precisión en qué consiste una continuidad fuerte entre un organismo y una persona.

### **III.8 La posibilidad de afectación personal**

Ante una situación en la que no tenemos un criterio claro para determinar los requerimientos mínimos para la afectación personal, podríamos pensar que nos hemos quedado en el mismo punto en que Elliot se encontraba al enfrentar la paradoja Sorites. Sin embargo, el rechazar que la identidad personal sea la base de la afectación hace más fácil el conceder que ciertas modificaciones genéticas particulares puedan constituir un beneficio a una persona, a pesar de que sea verdadero que no podamos definir cuáles son las condiciones necesarias y suficientes para que exista una continuidad fuerte entre un

organismo y una persona. Esto es así porque, siendo la continuidad una relación que se da en grados, resulta dudoso pensar que tan sólo la pérdida de una sola propiedad relevante podría significar el paso de una continuidad fuerte a una continuidad débil, sobre todo si consideramos que este único cambio ocurre en una situación en que son continuas todas las demás propiedades importantes.

Consideremos por un momento la idea de que el padecer hemofilia es una propiedad esencial para la identidad de una persona. La modificación del gen responsable de esta condición en un cigoto necesariamente significaría la pérdida de la identidad de una futura persona. No obstante, en la nueva persona que nacería de ese embrión serían continuas absolutamente todas las demás propiedades relevantes a la afectación personal, propiedades tan notables como las capacidades atléticas, el sexo, la predisposición a otras enfermedades que no sean la hemofilia, el color de piel, las disposiciones de carácter con causa genética, etc. Estas propiedades son tan significativas para una persona que la sola ausencia de la hemofilia no parece suficiente para la pérdida de una continuidad fuerte con todo el conjunto de propiedades relevantes a la afectación personal. Al contrario de la incertidumbre que se presenta al intentar identificar si una u otra propiedad trivial a nuestras vidas es un componente de la esencia de las personas, es posible señalar las pérdidas en las relaciones de continuidad biológica y psicológica y, además, resulta difícil asignarle una desproporcionada importancia a ciertas propiedades como para que la pérdida de su continuidad signifique un cambio entre una continuidad fuerte y una débil.

Quizá el problema filosófico acerca de cuál es el punto preciso en que una continuidad entre un organismo y una persona deja de ser fuerte no tenga una solución satisfactoria, pero es posible seguir una estrategia como la anterior para defender que

ciertos cambios genéticos particulares podrían ser instancias de afectación personal. Y es que, cuando descartamos la noción de que la pérdida de una sola propiedad pudiera significar que no exista afectación personal, la sugerencia de que podemos distinguir entre estos dos tipos de continuidad de manera similar a como podemos distinguir un montículo de una colina resulta mucho más fácil de admitir que la idea de que podemos comparar de este modo la identidad de dos personas. Así, la inserción en células germinales de mutaciones genéticas benéficas como la inmunidad al SIDA, el Apo A-I Milano, la resistencia superior a la fatiga muscular o el mejoramiento de la memoria podrían ser susceptibles a defenderse también como casos de afectación personal.

Por ahora, en lugar de defender una por una a estas modificaciones como instancias de afectación personal, quisiera enfocarme en la modificación de un grupo de genes que Elliot mismo considera como instancias poco controversiales de afectación personal: las modificaciones hechas a los genes de manifestación tardía. La alteración de estos genes, nos dice Elliot, puede considerarse como una afectación personal porque sólo tienen su consecuencia después de que un organismo se convierte en persona, supuestamente, esto evita que los cambios alteren la identidad (Elliot 1993, p. 39). Ahora que hemos descartado a la identidad como la base de la afectación personal, consideremos las modificaciones de este grupo de genes a la luz de la INI utilizando el ejemplo que Elliot menciona, el de la enfermedad de Huntington:

El padecimiento de la enfermedad de Huntington se debe a la presencia de un solo gen cuya portación tiene efectos devastadores. Una peculiaridad de esta enfermedad es que, en promedio, sus síntomas aparecen sólo hasta después de los treinta años. A partir del momento de aparición de los primeros síntomas las personas experimentan un deterioro

irreversible de sus capacidades motrices y cognitivas, además de un inmenso sufrimiento psicológico. En caso de que las personas con Huntington vivan hasta el término de su enfermedad, serían testigos de cómo su condición empeora poco a poco en un periodo de aproximadamente veinte años antes de causarles la muerte (Walker 2007).

Ahora bien, la TGG podría evitar la aparición de esta enfermedad al extraer o sustituir al gen único causante de la enfermedad. Siendo que este gen no tiene un impacto importante hasta después de varias décadas, al nacer, la persona sin el gen compartiría todos los rasgos psicológicos y biológicos con la persona afectada (por supuesto, con la pequeña excepción de la portación del gen inactivo de la huntingtina). Incluso, si la persona afectada permanece ignorante de su condición hasta presentar los síntomas, ambas personas podrían vivir vidas que se asemejan en todos los aspectos hasta el momento de la manifestación de los síntomas de la persona con Huntington<sup>20</sup>. La similitud entre estos individuos sin duda sería bastante significativa, lo suficiente como para que pensemos que la continuidad que la persona original tendría con sus células germinales se ha conservado de una manera bastante importante en la persona sin Huntington, y por lo tanto, este caso puede considerarse como un caso de afectación personal que beneficia a una persona al quitarle una condición genética perjudicial.

Una condición genética de manifestación tardía como la enfermedad de Huntington es bastante rara. A pesar de que los beneficios individuales serían enormes, la cantidad de personas que podrían gozar de esta solución serían muy pocas. Sin embargo, existe un gran

---

<sup>20</sup> Esta situación de ignorancia se estipula para simplificar el experimento mental, pero el hecho de que la persona con Huntington estuviera al tanto de su futuro padecimiento no supondría la pérdida de la continuidad que necesitamos para la afectación personal. Esto es así, porque la recepción de esta información, ya fuera falsa o verdadera, forzosamente tendría que ocurrir en un momento en que ya hay una persona definida que incluso sería capaz heredar una identidad a la persona informada de la manera en que lo requieren los criterios biológicos y psicológicos.



número de condiciones adversas causadas por genes de manifestación tardía que afectan gravemente a un gran número de personas. Entre las condiciones causadas por genes de manifestación tardía están la enfermedad renal poliquística, el síndrome de Charcot-Marie-Tooth, la poliposis adenomatosa familiar, además de las predisposiciones a diversos tipos de cáncer, al Alzheimer, al mal de Parkinson, a la esquizofrenia, etc. (Rhodes 2006, p. 610). La lista es bastante numerosa y la herencia de muchos de estos genes es más común que la del gen responsable de la enfermedad de Huntington. Incluso el tiempo de envejecimiento, al que no consideramos como una enfermedad es un rasgo de manifestación tardía que podría retrasarse gracias a la TGG (Bernardes de Jesus et al. 2012, p. 691). La modificación de estos genes en un embrión, al igual que en el ejemplo de la enfermedad de Huntington, permitiría el nacimiento de una persona que conserve en un fuerte grado la continuidad que un embrión tendría con la persona que nacería sin tales modificaciones genéticas. Un grado de continuidad así sería tan considerable como para que se permitiera que también en estos casos haya una afectación personal en lugar de un simple cambio de una persona por otra.

Una imagen que resulta útil para pensar en el beneficio que puede ofrecer la alteración de genes de manifestación tardía es la de concebir que algunas personas nacen con una bomba de tiempo incrustada en el interior de sus cuerpos. El tiempo de activación de estas bombas depende de los genes específicos que porten las personas y las enfermedades que estos causen. En lo que respecta a la afectación de los genes de manifestación tardía, la tarea de la TGG sería la de remover esta bomba de manera que sus efectos jamás se presentasen mientras que el resto de los elementos de la vida de una persona se conservan intactos.

Es muy probable que pronto veamos el primer caso de una alteración genética prenatal en humanos. En febrero del 2015, el mismo año en que se escribe esta tesis, el parlamento del Reino Unido aprobó el uso de la terapia de intercambio mitocondrial y con ello se convirtió en el primer estado del mundo en aprobar un procedimiento de este tipo (Vogel y Stokstad 2015). Esta terapia tiene como fin el evitar diversos malestares causados por defectos genéticos en la mitocondria de un cigoto y logra este cometido a través del remplazo de esta parte de la célula de un cigoto por la mitocondria sana del ovulo de una mujer donante; de ahí que los embriones resultantes de este procedimiento sean llamados “embriones de tres padres”. A pesar de que esta terapia no reemplaza los genes al interior del núcleo celular, esta es un tipo de alteración genética prenatal.

Resulta importante destacar en el contexto de la investigación de esta tesis que el desarrollo de los síntomas de las diversas enfermedades mitocondriales no ocurre necesariamente durante la gestación, sino que la aparición de estos síntomas con frecuencia varia de persona a persona en un rango que puede ir de los pocos días hasta la edad adulta (Mattman et al. 2011). Entonces en muchos casos las manifestaciones dañinas de los genes en la mitocondria aparecen de manera tardía, lo cual nos permite concebir que el intercambio mitocondrial no sólo puede defenderse apelando a la libertad reproductiva de los padres afectados por las enfermedades mitocondriales, sino también como una forma de afectación personal que mejora las condiciones con las que nacería un individuo con una madre biológica afectada por genes defectivos en la mitocondria de sus óvulos. Siendo así, los padres prospectivos no estarían cambiando a un hijo que podría desarrollar síntomas perjudiciales por otro distinto que no enfrentaría las mismas adversidades. En lugar de lo anterior, los padres prospectivos estarían mejorando las condiciones con las que llega a la

vida un nuevo individuo que de otro modo sufriría malestares como convulsiones, parálisis cerebral, síndrome de intestino irritable, migrañas, demencia, hipoglucemia, ceguera, etc.

Tal vez las intervenciones genéticas prenatales nos hacen dudar sobre si causan o no un cambio en la identidad de las futuras personas. Pero, una vez que aceptamos una postura como la INI y tomamos en cuenta sus implicaciones para la TGG, comprendemos que la relación que importa para la afectación no es la identidad personal, sino el grado de continuidad que se conserva entre un embrión y una persona cuando se realizan alteraciones genéticas. Mientras que la identidad personal deja abierta la posibilidad de ser transgredida por la pérdida de alguna propiedad que resulte esencial en el momento de nacer, es posible que la continuidad se conserve con considerable fuerza a pesar de la pérdida de la misma propiedad. Si tengo razón por lo menos en lo que respecta a los casos de modificaciones a genes de manifestación tardía, esto sería más que suficiente como para demostrar que la TGG tiene un potencial enorme para mejorar las condiciones genéticas con las que nacerían las generaciones futuras. Este potencial de mejorar la vida de las personas es precisamente lo que le conferiría una valía moral la TGG comparable con la que tiene la TGS.

## CONCLUSIONES

---

El objetivo planteado para la presente tesis ha sido el de investigar la capacidad que tienen las tecnologías genéticas de afectar el bienestar de las futuras generaciones, además de evaluar la relevancia moral que podrían tener dos formas distintas de hacer esto. En un principio señalé tres puntos que habrían de ser importantes para alcanzar este objetivo: primero, exponer un enlace entre el bienestar y la genética; segundo, cuestionar la relevancia moral de elegir entre futuras personas de acuerdo con su composición genética; tercero, defender la posibilidad de mejorar las condiciones con las que un individuo llega a la vida a través de la manipulación genética de células germinales.

En primera instancia encontramos que concebir al bienestar a partir de un enfoque de capacidades ayudaba a esclarecer la relación que tiene la genética con la idea de bienestar. En lugar de intentar evaluar el bienestar a partir de la comparación de diferentes ideas de lo que es la buena vida, consideramos cómo éste puede ser evaluado al enfocarnos en las capacidades que les permiten a las personas perseguir una gran variedad de ideales. Bajo un marco conceptual así, el nexo entre el bienestar y la genética puede encontrarse claramente en la manera en que la genética tiene un papel en el desarrollo de nuestras facultades. Es gracias a esta comprensión del bienestar y la genética que logramos identificar cómo es que las nuevas tecnologías podrían mejorar el bienestar de las futuras generaciones.

Después de haber encontrado la relación entre el bienestar y la genética, el siguiente paso consistía en investigar la relevancia moral que tendrían dos formas distintas de afectar el bienestar de los futuros miembros de una sociedad. La primera de ellas, la selección entre futuras personas, se consideró a partir del llamado *Principio de Beneficencia Procreativa* que nos indicaba que, ante una situación de elección de un futuro hijo, siempre se debe escoger a aquel hijo del cual se espere vaya a tener la mejor vida de entre todos los futuros hijos a elegir. Pero las tentativas de justificación a este principio terminaban por implicar mayores problemas que el que pretenden resolver. Parece que incluir a las personas contingentes dentro de nuestra consideración moral a partir de un criterio impersonal, o de la ampliación de nuestro criterio de afectación, irremediamente nos lleva a consecuencias indeseables como la conclusión repugnante de Derek Parfit, a ignorar las diferencias en la consideración moral que le debemos a una persona actual en comparación con una persona contingente y al dar una relevancia moral desmedida a la reproducción humana. Además de esto, las justificaciones ofrecidas para la beneficencia procreativa no coinciden siquiera con los propósitos del principio propuesto.

Tras encontrar estas dificultades para defender la relevancia moral de la elección entre personas, el siguiente tema a discutir fue la posibilidad de que las tecnologías genéticas tengan la capacidad de mejorar las condiciones con las que nace un individuo. Para superar las incertidumbres que acompañan a un intento de defender la afectación personal en estos contextos a partir de la conservación de la identidad, sugerí que nuestro entendimiento de la afectación debería basarse en otro tipo de relación. Argumenté que lo que hace posible que las intervenciones genéticas prenatales puedan ser contadas como casos de afectación es que entre las personas y el embrión del que se desarrollan existe una

relación de continuidad que puede tener relevancia prudencial para la persona en esta relación. En la medida en que esta continuidad se conserve de una manera significativa, podemos afirmar que las modificaciones hechas en las células germinales que componen a un embrión pueden ser vistas como casos de afectación personal capaces de otorgar un mejor nacimiento a las futuras personas.

Gracias a nuestra comprensión del bienestar a partir de las capacidades humanas podemos reconocer que la manera en que las tecnologías genéticas afectan el bienestar de las futuras generaciones es a través de mejorar sus oportunidades para perseguir el tipo de vida que consideren valioso. Aquí, una expresión como “mejorar a las futuras generaciones” resultaba ambigua pues las futuras generaciones pueden ser “mejoradas” de dos maneras distintas: a partir de la selección artificial de futuras personas que tengan características biológicas que les permitan realizar su vida de manera más aventajada que otras personas cuya condición genética no sea tan afortunada, o a partir de la modificación de las células germinales de las que nacen las personas con el fin de otorgarles un nacimiento más favorecedor que el que hubiera sido su nacimiento natural. Mientras que resulta dudoso que exista alguna valía moral en elegir personas genéticamente aventajadas, mejorar las condiciones con las que nace una persona puede ser moralmente relevante en diferentes maneras: en tanto que puede evitar sufrimientos a las futuras personas, debido que podría ser capaz de otorgar condiciones de igualdad de oportunidades a las personas que de otro modo hubiesen nacido desaventajadas o simplemente si consideramos que dar ciertos beneficios a las personas es algo intrínsecamente bueno.

A pesar de que demostrar la relevancia moral que podrían tener las tecnologías genéticas con respecto al bienestar de las futuras generaciones resulta de vital importancia

en el tema del mejoramiento genético prenatal, esto es tan sólo uno de los aspectos del debate. La presente investigación debe ser tomada como un primer paso en un proyecto más grande pues entre las cosas que quedan pendientes de un análisis estaría la existencia de una posible obligación de hacer uso de las tecnologías genéticas para mejorar a las personas antes de su nacimiento. También por el momento han quedado sin discusión las preocupaciones acerca de cómo el acceso limitado a estas tecnologías podría agrandar la brecha que existe entre los grupos más aventajados y los desposeídos de una sociedad. Si ha de definirse una solución a esto que requiera la prohibición de estas tecnologías también damos entrada a discutir un posible control estatal sobre estas tecnologías, pero de igual forma lo haríamos si consideramos que la manera de evitar posibles desigualdades e injusticias sería a partir de ofrecer el acceso a estas tecnologías como un servicio público. Además, entre muchas otras cosas, hace falta también considerar la permisibilidad de modificaciones genéticas distintas a las que se relacionan con el bienestar. Siendo que quizá estos temas se discutan directamente a partir de la relación que tienen las tecnologías genéticas con el bienestar, es posible que los términos en que se plantea esta investigación sirvan para enmarcar estos y otros debates en torno al mejoramiento genético de las futuras generaciones.

## BIBLIOGRAFÍA

---

- Agar, Nicholas (1998). Liberal Eugenics. *Public Affairs Quarterly*. Volume 12, Number 2, April 1998 pp. 137- 155.
- — (2004), *Liberal Eugenics: In Defence of Human Enhancement*. Oxford, UK. Blackwell.
- Amundson, Ron (2005) Disability, Ideology and Quality of Life: A Bias in Biomedical Ethics. En Wasserman, David, Jerome Bickenbach, y Robert Wachbroit (eds). *Quality of Life and Human Difference: Genetic Testing, Health Care, and Disability*. New York: Cambridge University Press. 2005; pp. 101–124.
- Beier, Alexandra D. et al. (2013). Hemispherectomy: historical review and recent technical advances. *Neurosurgical Focus*. Volume 34, Number 6. P. E11.
- Bennett, Rebecca (2009). The Fallacy of Procreative Beneficence. *Bioethics*, Volume 23, Issue 5, June 2009; pp. 265–273.
- — (2014). When intuition is not enough. Why the principle of procreative beneficence must work much harder to justify its eugenic vision. *Bioethics*, Volume 28, Issue 9, November 2014; pp. 447–45.
- Bernardes de Jesus, Bruno et al. (2012). Telomerase gene therapy in adult and old mice delays aging and increases longevity without increasing cancer. *EMBO Molecular Medicine*. Volume 4, Issue 8, August 2012; pp. 691-704.



- Boyle, Robert y Savulescu, Julian (2001). Ethics of using preimplantation. Genetic diagnosis to select a stem cell donor for an existing person. *British Medical Journal*. Volume 323, Issue 7323, Nov 24 2001; pp. 1240-1243
- Brentjens, Renier J. et al. (2011). Safety and persistence of adoptively transferred autologous CD19-targeted T cells in patients with relapsed or chemotherapy refractory B-cell leukemias. *Blood*. Volume 118, Issue 18, 2011; pp. 4817–4828.
- Canavero, Sergio (2015). The "Gemini" spinal cord fusion protocol: Reloaded. *Surgical Neurology International*. Volume 6, Issue 18.
- Cohen, J. In vitro fertilization: a treatment for male infertility. *Fertility and Sterility*. Volume 43, Issue 3, 1985; pp. 422-432.
- Crocker, David (2008) *Ethics of Global Development: Agency, Capability and Deliberative Democracy*. Cambridge University Press: NY.
- Deakin, Claire T. et al. (2009). Accepting Risk in Clinical Research: Is the Gene Therapy Field Becoming Too Risk-averse? *Molecular Therapy*. Volume 17, Issue 11; pp. 1842–1848.
- Elliot, Robert (1993). Identity and the ethics of gene therapy. *Bioethics* Volume 7, Number 1, 1993; pp. 27-40.
- Fujiwara, Esther et al. (2008). Functional retrograde amnesia: A multiple case study. *Cortex*. Volume 44, Issue 1, 2008; pp. 29-45.
- Frank, Karen M. et al. (2009). Investigation of the Cause of Death in a Gene-Therapy Trial. *The New England Journal of Medicine*. Volume 361; pp.161-169.
- Foerch, Christian et al. 2005. Difference in recognition of right and left hemispheric stroke. *The Lancet*. Volume 366, Issue 9483, 30 July–5 August 2005, pp. 392–393.

- Galton, Francis. (1869). *Hereditary Genius*. London: Macmillan.
- — (1883). *Inquiries into Human Faculty and Its Development*. London: J.M. Dent & Company
- Galvani, Alison P. y Novembre, John (2005). “The evolutionary history of the CCR5-D32 HIV-resistance mutation. *Microbes and Infections*. Volume 7; pp. 302–309.
- Ginn, Samantha L. et al. (2013). Gene therapy clinical trials worldwide to 2012 – an update. *The Journal of Gene Medicine*. Volume 15, Issue 2, February 2013; pp. 65–77.
- Goering, Sara (2008) ‘You say you're happy, but...’: Contested Quality of Life Judgments in Bioethics and Disability Studies. *Journal of Bioethical Inquiry*. Volume 5; pp. 125–135.
- — (2014). Eugenics. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.  
[<http://plato.stanford.edu/entries/eugenics/>]
- Harris, John (2000). Is There a Coherent Social Conception of Disability? *Journal of Medical Ethics*. Volume 26, Number 2, April 2000; pp. 95-100.
- — (2010). *Enhancing Evolution: The Ethical Case for Making Better People*. Princeton University Press.
- Holtug, Nils (1999). Does Justice Require Genetic Enhancements? *Journal of Medical Ethics*. Volume 25; pp. 137-143
- — (2004). Person-Affecting Moralities. En Ryberg, Jesper Y Tännsjö, Torbjörn (comp.) *The Repugnant Conclusion. Essays on Population Ethics*. Kluwer Academic Publishers, The Netherlands; pp. 129-161.
- — (2009). Who cares about identity? En Roberts, Melinda A., Wasserman, David T. (comp.) *Harming Future Persons*. Springer. 2009; pp. 71-92.

- Howald, Hans et al. (1985). Influences of endurance training on the ultrastructural composition of the different muscle fiber types in humans. *Pflügers Archiv - European Journal of Physiology*. Volume 403, Issue 4, April 1985; pp. 369-376
- Howe et al. (2008). Insertional mutagenesis combined with acquired somatic mutations causes leukemogenesis following gene therapy of SCID-X1 patient. *The Journal of Clinical Investigation*. Volume 118, issue 9; pp. 3143–3150.
- Hu, Frank B. (2011). Globalization of diabetes: The role of diet, lifestyle, and genes. *Diabetes care*, Volume 34, Junio 2011; pp. 1249-1257.
- Kagan, Shelly (2012). *Death*. Yale: Yale University Press.
- Koch, C. y Høibym N. (2000) Diagnosis and treatment of cystic fibrosis. *Respiration*. Volume 67, Number 3, 2000; pp. 239-247
- Lehrer, Jonah (2009). Small, furry... and smart. *Nature* 461, 2009; pp. 862-864.
- Lewis, David (1971). Counterparts of Persons and Their Bodies. *Journal of Philosophy*. Volume 68; pp. 203–211.
- Luzzatto, Lucio (2012). Sickle cell anaemia and malaria. *Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases*. October 2012.  
[<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3499995/>]
- MacArthur, Daniel G. y North, Kathryn N (2005). Genes and human elite athletic performance. *Human genetics*. Volume 116, Issue 5, April 2005; pp. 331-339.
- Mastenbroek, Sebastiaan (2007). In Vitro Fertilization with Preimplantation Genetic Screening. *New England Journal of Medicine* 2007, Volume 357; pp. 9-17

- Mattman, Andre et al. (2011). Mitochondrial disease clinical manifestations: An overview. *British Columbia Medical Journal*. Volume 53, Number 4, May 2011; pp. 183-187
- Misra, Sanjukta (2013). “Human Gene Therapy: A Brief Overview of the Genetic Revolution” en *The Journal of the Association of Physicians of India*. Volume 61, February 2013; pp.127-133.
- Mehlman, Maxwell J. Las tecnologías genéticas y el desafío a la igualdad. En Luna, Florenca y Eduardo Rivera López (comp.) *Los desafíos éticos de la genética humana* pp. 147-180.
- Nagel, Thomas (1971). Brain Bisection and the Unity of Consciousness. *Synthese*. Volume. 22; pp. 396-413
- Nissen, Steven E. (2003). Effect of recombinant Apo A-I Milano on coronary atherosclerosis in patients with acute coronary syndromes. *Journal of the American Medical Association*. Volume 290, Number 17, November 5, 2003; pp. 2292-2300.
- Nussbaum, Martha (1995). Human Capabilities, Female Human Beings. En *Women, Culture, and Development: A Study of Human Capabilities*, Martha C. Nussbaum and Jonathan Glover (eds.), Clarendon Press: Oxford.
- — (2000) *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge University Press: Cambridge, MA.
- Olson, E. (1997). *The Human Animal: Personal Identity Without Psychology*, Oxford University Press
- Parfit, Derek (1971). Personal Identity. *The Philosophical Review*. Volume 80, Number 1, January 1971; pp. 3-27.

- — (1984). *Reasons and Persons*. Oxford: Oxford University Press.
- Parker, Michael (2007). The best possible child. *Journal of Medical Ethics*, Volume 33, Issue 5, mayo 2007 May; pp. 279–283.
- Persson, Ingmar (1997). Person affecting principles and beyond. *Theology and Medicine*, Volume 9, 1997; pp. 41-56.
- Plomin, Robert et al. (1994). The genetic basis of complex human behaviors. *Science*. Volume 264. 17 June 1994.
- Plutarch (1998). *Greek Lives: A Selection of Nine Greek Lives*. Oxford World's Classics, Oxford University Press.
- Savulescu, Julian (2001). Procreative Beneficence: Why we Should Select the Best Children. *Bioethics*, 2001 15(5–6): pp. 413–426.
- — (2007). In Defence of Procreative Beneficence. *Journal of Medical Ethics*. Volume 33, issue 5, May 2007; pp. 284–288.
- — (2014). Genetic screening to enhance IQ should be embraced. *The conversation*. March 26 2014.  
[<https://theconversation.com/genetic-screening-to-enhance-iq-should-be-embraced-24741>]
- Savulescu, Julian y Kahane, Guy (2009). The Moral Obligation to Create Children with the Best Chance of the Best Life. *Bioethics*. Volume 23, Issue 5, 2009; pp. 274–290.
- Ren, Xiao-Ping et al. (2014). Allogeneic Head and Body Reconstruction: Mouse Model. *CNS Neuroscience & Therapeutics*. Volume 20, Issue 12, pp. 1056–1060.

- Rhodes, Rosamond (2006). Why test children for adult-onset genetic diseases? *The Mount Sinai Journal of Medicine*. May 2006.
- Roberts, Melinda A. (2013). The Nonidentity Problem. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.  
[<http://plato.stanford.edu/entries/nonidentity-problem>]
- Sandel, Michael (2007). *The Case Against Perfection, Cambridge*. Harvard University Press.
- Sanghavi, Darshak M. (2006). Wanting Babies Like Themselves, Some Parents Choose Genetic Defects. *The New York Times*. December 5, 2006.  
[<http://www.nytimes.com/2006/12/05/health/05essa.html>]
- Saxton, Marsha (2000) Why Members of the Disability Community Oppose Prenatal Diagnosis and Selective Abortion. En Parens y Asch. *Prenatal Testing and Disability Rights*. Washington DC: Georgetown University Press. 2000; pp. 147–164.
- Seedhouse, Erik (2014). *Beyond Human. Engineering Our Future Evolution*. Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Sen, Amartya (1980). Equality of What? En McMurrin (ed.), *Tanner Lectures on Human Values*. Cambridge: Cambridge University Press. 1980.
- — (2002) Health: perception versus observation. *British Medical Journal*. Volume 324, Issue 7342;pp. 860–861.
- — (2010) *La idea de la justicia*. Taurus. México. 2010
- Seneca, Lucius Annaeus (1995). *Seneca: Moral and Political Essays*. Cambridge University Press.

- Shoemaker, David (2012). Personal Identity and Ethics. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*.

[<http://plato.stanford.edu/entries/identity-ethics/>]

- Sider, Theodore (2001), *Four-Dimensionalism*, Oxford: Oxford University Press.
- Simmons, Danielle (2008), Behavioral Genomics. *Nature Education*. Volume 1, Issue 1; p. 54.

[<http://www.nature.com/scitable/topicpage/behavioral-genomics-29093>]

- Sparrow, Robert (2007). Procreative Beneficence, Obligation, and Eugenics. *Genomics, Society and Policy*. Volume 3, Number 3, 2007; pp. 43-59.
- Spriggs, M. (2002). Lesbian couple create a child who is deaf like them. *Journal of Medical Ethics*. Volume 28, 2002; p. 283.
- Stolberg, Sheryl Gay (1999). The Biotech Death of Jesse Gelsinger. *The New York Times*. November 1999.

[<http://www.nytimes.com/1999/11/28/magazine/the-biotech-death-of-jesse-gelsinger.html>]

- Sunkara, Sesh Kamal et al. (2011). Association between the number of eggs and live birth in IVF treatment: an analysis of 400 135 treatment cycles. *Human Reproduction*, Volume 0, Number 0, 2011; pp. 1–7.
- Vannuci, Laura et al. (2013). Viral vectors: a look back and ahead on gene transfer technology. *New Microbiology*. Volume 36, Issue 1, 2013; pp. 1-22.
- Vogel, Gretchen y Stokstad, Erik (2015). U.K. Parliament approves controversial three-parent mitochondrial gene therapy. *Science Magazine*. 3 February 2015.

[<http://news.sciencemag.org/biology/2015/02/u-k-parliament-approves-controversial-three-parent-mitochondrial-gene-therapy>]

- Walker, Francis O. (2007). Huntington's disease. *Lancet*. Volume 369, 2007; pp. 218–228
- Wendell, Susan (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*, New York: Routledge.
- Wilker, Daniel (2005). ¿Podemos aprender de la eugenesia? En Luna, Florenca y Eduardo Rivera López (comp.) *Los desafíos éticos de la genética humana*. pp. 29-57.
- Wilkinson, Stephen y Garrard, Eve (2013). Choosing Disability. En Wilkinson, Stephen y Garrard, Eve (comp.) *Eugenics and the Ethics of Selective Reproduction*. Keele: Keele University; pp. 17-25.
- Wirth, Thomas et al. (2013). History of gene therapy. *Gene*. Volume 525, Issue 2, 10 de agosto de 2013; pp. 162–169.
- Wynn, Julia et al. (2007). Mortality in Achondroplasia Study: A 42-Year Follow-Up. *American Journal of Medical Genetics*. Volume 143 part A; pp. 2502–2511.
- Zohar, Noam J. (1991). Prospects for “genetic therapy” – can a person benefit from being altered? *Bioethics* Volume 5, Number 4, 1991; pp. 275-288.