

La posibilidad de elegir: Discapacidades y preferencias caras

Blanca Rodríguez López
Universidad Complutense de Madrid

blanca.moragon@gmail.com

The Choice: Disabled and Expensive Preferences

RESUMEN: Una distinción básica que subyace a todo nuestro razonamiento ético cotidiano, así como a las teorías morales que proponemos y defendemos, se establece entre aquello que somos, lo que hacemos y lo que tenemos. Distintos autores han trazado la línea entre estas cosas de manera, si no completamente diferente, si en parte divergente.

En nuestras reflexiones respecto a la justicia distributiva esta distinción también resulta fundamental. Los autores contemporáneos que agrupamos bajo el nombre de "igualitaristas (por ejemplo, Dworkin, Cohen, Roemer, o Arneson) han debatido desde la década de los años ochenta esta distinción fundamental, y la han utilizado para sus propuestas no sólo teóricas sino también prácticas.

Partiendo de los puntos comunes de estos autores, y basándome principalmente en la teoría de Dworkin, y tras una defensa de su punto de vista, reflexionaré acerca de cómo y hasta qué punto los nuevos conocimientos y tecnologías genéticas han desplazado la línea entre lo que podemos llamar discapacidades y preferencias caras, y las posibles implicaciones prácticas de este desplazamiento.

PALABRAS-CLAVE: Justicia distributiva, tecnologías genéticas, igualitaristas, discapacidades, preferencias caras

ABSTRACT: We usually distinguish between who we are, what we do and what we have, not only in our everyday moral life and reasoning, but in our moral theories as well, and we think that this distinction is a fundamental one. Although different authors draw this distinction among these things in a different though related way, it is especially prominent when discussing distributive justice. The authors that we label as "egalitarians" have debated this distinction since the eighties and have given it a central role in their proposals.

Taking what these authors have in common, I will analyze the way in which the new genetic technologies have moved the line between disabilities and expensive preferences. I will also consider some practical implications of such new understanding.

KEYWORDS: Distributive Justice, genetic technologies, egalitarians, disabilities, expensive preferences

Vivimos en sociedades en las que las distintas cargas y beneficios están distribuidas de determinada forma entre los distintos individuos. Y creemos que algunas de estas distribuciones son justas y otras no, o que lo son en distinta medida. Estos juicios y creencias pertenecen al ámbito de lo que conocemos como Justicia Distributiva. Desde Aristóteles hasta nuestros días muchos han sido los que han pensado sobre este asunto, y desde la filosofía se ha intentado ofrecer una justificación normativa que nos indique cuándo, y en qué medida, podemos considerar que una distribución es justa. Y muchas y muy diversas han sido, a largo de estos más de dos milenios, las opiniones vertidas. Pero por la general, todas ellas hacen girar la reflexión sobre tres polos, que se sitúan en una "ecuación": a un lado aparece lo que somos y lo que hacemos con lo que somos y al otro lo que, como bienes o como cargas, obtenemos. Y de alguna manera pensamos que la justicia distributiva depende de una adecuada relación entre esas cosas.

En la segunda mitad del siglo XX la filosofía política, que había sido escasamente cultivada durante casi un siglo, vivió un renacimiento de mano de un filósofo que muchos consideran el más importante, y casi todos el más influyente, de todo el pasado siglo, John Rawls. Una de sus principales aportaciones a este campo que él hizo renacer fue precisamente una teoría sobre la Justicia Distributiva, que ha pasado a conocerse con el nombre de *Justicia como Equidad (Justice as*

Received: 04-10-2013

Accepted: 08-11-2013



Fairness), y que desarrollo pormenorizadamente en el primero de sus tres libros, *A Theory of Justice*, en 1971. De las muchas cosas polémicas, muy interesantes y sumamente discutibles que en tal libro se argumentan y defienden (y a veces simplemente se defienden) hay una relacionada precisamente con este concepto suyo. Por resumir una postura por lo demás bien conocida, Rawls propone dos principios de justicia, que deben ser considerados en orden jerárquico (lexicográfico, para ser más precisos). El primero está relacionado con la distribución entre los ciudadanos de las libertades básicas, y en él se establece que estas han de ser tan amplias como sea posible y estar distribuidas de manera igualitaria: todos deben gozar de las mismas y en la misma medida. El segundo habla de la distribución de los recursos económicos y sociales, y consta de dos partes. La primera habla de las oportunidades, de las que se dice que, al igual que las libertades, deben ser iguales para todos. La segunda se refiere al resto de los recursos (fundamentalmente riquezas e ingresos), y en ella se admite, por primera vez, la desigualdad, porque se entiende que estas pueden ser beneficiosas para todos (puede aumentar la cantidad de riqueza disponible, beneficiando de este modo a la sociedad en general, que dispondrá de más recursos), siempre y cuando de dicha desigualdad se beneficien, en especial, los más desfavorecidos.

Esta segunda parte del segundo principio, conocida como Principio de la Diferencia, no tardó en despertar numerosas críticas. Una de las más conocidas e influyentes fue la formulada por Nozick pocos años después (Nozick 1974) y que, pese a ser de calado e involucrar toda una teoría específica (la suya) sobre justicia distributiva, puede, a efectos del presente texto, resumirse con pocas palabras: antes de pronunciarnos sobre la justicia de una determinada distribución de recursos, deberíamos preguntarnos cómo hemos llegado aquí. Antes de saber si la situación de los más desfavorecidos debe mejorarse, como cuestión de justicia, deberíamos saber cómo y de qué manera han llegado a ser los más desfavorecidos. Porque, para Nozick, la justicia no se predica tanto de las situaciones como de los procesos que conducen a las situaciones y si estos son justos, entonces las situaciones también lo son.

(Brute) Luck Egalitarians

El reto lanzado por Nozick a las teorías más o menos igualitaristas, como la de Rawls, y que proponen medidas redistributivas (término que a Nozick le producía horror, por entender que es absurdo) para eliminar o al menos limar las desigualdades, se mostró muy eficaz, y difícil de eludir, pues surge de un simple por qué: por qué tenemos que preocuparnos por mejorar la suerte de los más desfavorecidos, como cuestión de justicia. La respuesta al desafío, desde posturas más o menos igualitaristas, agrupa a una serie de autores a los que se conoce con el nombre de *luck egalitarians* o *brute luck egalitarians* entre los que se encuentran algunos de la talla de Ronald Dworkin, Gerald Cohen (ambos recientemente fallecidos, por cierto) o Richard Arneson, por mencionar solo algunos.

Recoger el guante lanzado por Nozick le da la razón, en el sentido de admitir que, en efecto, su pregunta tiene fundamento y debemos contestarla: antes de saber si

una situación es o no injusta, debemos preguntarnos como hemos llegado hasta ella. Por poner un ejemplo sencillo y por lo demás habitual, si alguien no puede trabajar, porque está enfermo, es una cosa y otra muy distinta si lo que sucede es que no quiere trabajar porque prefiere pasar sus días paseando por el parque. En el primer caso, como cuestión de justicia, debemos ayudarlo. En el último caso, nos encontraríamos en la situación con la que los niños se familiarizan gracias a la fábula de *La cigarra y la hormiga*.

Aunque cada uno de los autores mencionados, a los que llamaremos BLE, da una respuesta distinta al desafío de Nozick, todos tienen algo en común: cómo le vaya a la gente, como cuestión de justicia, debe depender de sus elecciones pero no de su suerte. Aquí nos centraremos en la propuesta de Dworkin, tanto por ser la primera en formularse, y servir de punto de referencia a todas las demás, como por parecernos especialmente convincente.

Dos tipos de suerte

El de suerte es un concepto que en su uso cotidiano se aplica a muchas cosas por lo demás muy distintas, desde nacer en una familia confortablemente instalada en la clase media a encontrar una interesante oferta de vacaciones en internet. Por tanto, su uso filosófico requiere clarificación y esto es lo que hace Dworkin, distinguiendo dos tipos de suerte, distinción que sienta los términos de la discusión en adelante y que todos los BLE aceptan y utilizan. Por un lado tenemos la que él califica de *Option luck* (suerte elegida) y por otro un tipo de suerte a la que llama *Brute luck* (suerte bruta). La distinción es de la mayor importancia, pues es esta última, la suerte bruta, la que debe ser neutralizada como cuestión de justicia.

La *suerte elegida (Option Luck)* "is a matter of how deliberate and calculated gambles turn out-whether someone gains or loses through accepting an isolated risk he or she should have anticipated and *might have declined*." (Dworkin 1981b: 293. El énfasis es mío).

Puede servir como ejemplo cualquier juego de azar, pongamos por caso la ruleta. Una vez que yo decido entrar en un casino y ponerme a jugar, puedo tener buena o mala suerte y como consecuencia puedo ganar o perder dinero. Pero no estoy obligada ni a entrar al casino ni a jugar, de modo que si decido hacerlo estoy aceptando correr un riesgo (perder dinero) que podría no haber corrido, y lo hago porque espero ganar algo (dinero, si tengo buena suerte, o pasar una buena noche, en todo caso y si me gusta apostar). Es un riesgo calculado, que se asume deliberadamente, una apuesta.

La *suerte bruta (Brute Luck)*, por su parte, es "a matter of how risks fall out that are not in that sense deliberate gambles" (Dworkin 1981b: 293).

Por poner un ejemplo básico, si paseando por la calle me cae encima un tiesto y me descoloca un hombro, esto es un caso de suerte bruta.

Naturalmente, aunque las definiciones son claras, su aplicación a los casos concretos no lo es tanto, y distintos autores pueden disentir, y de hecho disienten, sobre si un caso es de suerte bruta o elegida, o en qué medida intervienen en un resultado ambos tipos de suerte, pero la idea básica queda bien recogida en la distinción: la gente debe pagar el precio de sus elecciones, aunque no por aquello que "le cae encima" o "le toca".

Los distintos BLE establecen de manera diferente la línea que separa una cosa de la otra, pero aquí partiremos, como ya dijimos, de las ideas de Dworkin.

Personas vs. Circunstancias

En línea con la ecuación a la que nos referimos en la introducción, la intención de Dworkin es distinguir entre las circunstancias de las personas y sus elecciones, haciéndoles responsables de estas últimas y neutralizando el efecto de las primeras, nivelándolas en la medida de lo posible. Las circunstancias se consideraran "recursos", cosas que uno tiene y la idea es que si todos partimos de una igualdad de recursos, y alguien termina con un mal resultado (un resultado peor que el de los otros), tal persona ya no tienen ninguna reclamación legítima ante la sociedad para que le compense por su mal resultado, en la medida en que este ha dependido de sus elecciones.

Con el término *Persona* nos referimos a quiénes somos, y quiénes somos determina, a su vez, lo que deseamos. Nuestras *Circunstancias*, por otro lado determinan nuestra capacidad para conseguir lo que deseamos. Pueden por ello considerarse recursos. Veamos estos últimos en primer lugar.

Recursos es un término con el que Dworkin se refiere a cosas de muy distinto tipo. Por un lado, encontramos *bienes transferibles* (impersonales), por ejemplo y típicamente el dinero, y por otro *bienes no transferibles* (personales), como por ejemplo la salud, las capacidades físicas y mentales, los handicaps (minusvalías, discapacidades), las habilidades (que se diferencian de los handicaps en el grado) y lo que Dworkin llama *cravings* y que podemos traducir como "ansias".

La tesis igualitaria de Dworkin se centra en los recursos. Debemos empezar con una cantidad igual de recursos (que él explica con el recurso al experimento mental de los recién llegados a una isla y la "subasta inicial"). Al cabo de un tiempo y a consecuencia de, entre otras cosas, nuestras interacciones, las cantidades de recursos con las que nos encontramos podrían ser (casi podríamos decir que con seguridad serán) desiguales. Algunas de estas desigualdades no requieren compensación, si se deben a la suerte elegida, aunque algunas otras sí la requieren, si se deben a la suerte bruta. Hay que señalar que todo esto también se aplica a los bienes no transferibles: partiendo de la igualdad, y después de un tiempo, nos encontraremos en desigualdades también en lo que se refiere a bienes no transferibles, y algunas de estas deberán ser compensadas y otras no. Volveremos sobre este punto.

Quiénes se encuentran en determinadas circunstancias, y cuentan con determinados recursos, son las *Personas*, término con el que nos referimos a quiénes somos frente a lo que tenemos (recursos), y que incluye nuestros gustos, ambiciones, motivos

y convicciones. El problema es que, como no tardaron en notar varios autores (ver por ejemplo Cohen (1989) y Arneron (1988)) la distinción es cuestionable. Para empezar, aunque el criterio utilizado es claro (a un lado se sitúa aquello de lo que depende que queramos obtener determinadas cosas y del otro los medios con los que contamos para obtenerlas) puede no ser evidente por qué algunas cosas se colocan a un lado y no al otro. Por ejemplo, ¿acaso mi salud o mis habilidades, si bien es cierto que son medios para conseguir cosas (y por eso están del lado de los recursos), no tienen influencia en mis deseos (por ejemplo, de vivir en una casa orientada de determinada manera, o en una ciudad determinada, para evitar el calor, dado que soy alérgica al aire acondicionado)?

Pero sobre todo, y esto es lo realmente importante, la distinción no parece corresponder de manera estricta con la de lo elegido y lo que está dado. Y si queremos que la distinción entre personas y recursos tenga relevancia en una teoría acerca de la justicia distributiva, y a su vez que esta compense por las desigualdades debidas a la suerte bruta, pero no por las debidas a nuestras elecciones (incluidas las de la suerte elegida), tenemos que establecer una relación entre ambas distinciones. Lo que cae dentro del apartado "recursos" o más concretamente recursos iniciales es algo determinado por la suerte bruta. Por eso creemos que debemos establecer aquí una igualdad, para que todo el mundo parta con unos mismos recursos. Pero lo que cae dentro del apartado "persona", ¿no está acaso igualmente dado, no es algo que no depende en ningún sentido de mis elecciones sino de mi suerte bruta? Es cierto que no mi salud (inicial) no depende de mis elecciones pero, ¿dependen de mis elecciones mis gustos o mi temperamento (del que dependen al menos parcialmente mis ambiciones)?

Pese a que todas estas cuestiones son razonables y merecen respuesta, creo que la teoría de Dworkin puede ofrecerlas (y él mismo lo ha hecho en ocasiones. Ver por ejemplo Dworkin 2002). Tomaremos como ejemplo, pues es el más sencillo, el de los gustos. Algunos de ellos son seguramente innatos, o dependen de factores innatos, pero otros son aprendidos. Algunos de estos dependen tan poco de mis elecciones como los innatos (típicamente, aquellos adquiridos durante los primeros meses o años de vida), aunque otros se han desarrollado a consecuencia de mis elecciones. Algunos de mis gustos determinan mis deseos no ya por sí mismos, sino por sus conexiones con mis ambiciones, convicciones, juicios, planes etc., de los cuales a su vez puede decirse lo mismo que de los gustos (que son en parte innatos y en parte no) lo que hace que el mapa de los componentes de una persona sea sumamente complicado. Y de un combinado de todas estas cosas resulta que tengo los deseos que tengo. Todo esto significa que nuestros deseos se desarrollan en parte (pero sólo en parte) debido a factores que están bajo nuestro control. Pese a que todo esto es cierto, hay un buen motivo en colocar todas estas cosas del lado de lo elegido.

Podemos ver esto a partir de una definición estándar de lo que significa desear algo:

"A person 'wants' something O, ... if his central motive state is such that if it were then to occur to him that a certain act of his then would tend to bring O about, his tendency to perform that act would be increased." (Brandt 1979:26)

Esta definición se ajusta a nuestro uso cotidiano del término. En muchas ocasiones, el hecho de tener un deseo nos lleva a actuar de un modo determinado, pero en otras muchas no. Como decimos en la vida cotidiana, deseamos algo y sencillamente nos aguantamos. Esta es de hecho la razón principal que lleva a Dworkin a colocar, por ejemplo, los gustos de un lado (el de las personas) y las ansias de otro (del de las circunstancias), aunque su objeto sea el mismo, por ejemplo el de comer chocolate. Y en este sentido la distinción se corresponde con bastante exactitud con la que se establece entre lo dado, que no depende de nosotros, y lo que elegimos.

Naturalmente, entre un ansia irresistible y un deseo fácil de controlar hay una graduación continua. Y ambas cosas pueden entrar en relaciones distintas con el resto de elementos de nuestras circunstancias o personas. Un ansia por ejemplo, puede ser un obstáculo para alcanzar lo que deseamos, pudiendo considerarse como un elemento negativo, una limitación en el conjunto de nuestros recursos. Pero otras veces puede colocarse en el lado de "haber" y constituir un recurso positiva con el que contamos para satisfacer nuestros deseos. Pero todas estas distinciones y matices quedan fuera del alcance de este trabajo y resultan innecesarias para nuestro propósito. Lo importante para nosotros en este aspecto puede resumirse en dos puntos. En primer lugar, sea cual sea el origen de nuestros deseos, en cualquier caso, podemos *ahora* emprender acciones que, con mayor o menor coste, los cambiarían de formas que podemos prever. En segundo lugar, si se deben a factores principalmente fuera de nuestro control entonces, como cuestión de justicia, es posible reclamar el coste del cambio. En este sentido, podría aplicarse el mismo razonamiento que Dworkin aplica a las desigualdades en los recursos generadas después de partir de una igualdad inicial: aunque algunas no han de ser compensadas, pues se deben a las elecciones de los individuos, otra si deben serlo, pues se deben a factores que pueden atribuirse a la suerte bruta. Por ejemplo, si te has criado en una familia y un entorno social de fumadores empedernidos, sometido a la publicidad del tabaco y rodeado de modelos sociales (Bogart y el hombre de Marlboro) que presenta el tabaco como el colmo de la elegancia, y todo esto en un momento en el que no había, si no conocimiento al menos conciencia social, sobre los posibles daños del tabaco y has empezado a fumar a los doce años (y te han vendido o facilitado los cigarrillos a tan tierna edad), no es descabellado defender que puedes reclamar el coste, al menos parcial, del cambio (por ejemplo, ayuda médica para dejar de fumar), como algo que se te debe como cuestión de justicia, pues el gusto desarrollado cae más de la parte de la suerte bruta que de la elegida.

Gustos caros

Desde que Arrow mencionó, hasta donde yo sé por primera vez (Arrow 1973), el ejemplo de un individuo que necesitaba consumir huevos de una rara ave (chorlito, parece que se llama el animal en español) y un especial clarete pre-floxera para obtener el mismo nivel de satisfacción que otros obtienen con agua y pan, el problema de las bautizados como "gustos caros" ocupa un lugar destacado en las discusiones sobre justicia distributiva, y siempre con variaciones sobre este ejemplo cuyo protagonista se llama, al menos desde Dworkin, Louis (Dworkin 1981). "Caro" es un concepto relacional y debe entenderse en el sentido de que, con una

cantidad dada de recursos, puedes conseguir menos cantidad del bien en cuestión. La satisfacción de un deseo caro consume más recursos que la de un deseo barato. El término "caro" puede aplicarse no sólo a gustos sino también a ambiciones, de modo que para simplificar podemos hablar de deseos caros.

Los gustos caros pueden tener orígenes muy diferentes, al igual que sucede con los gustos baratos. Puede tratarse de gustos nativos y pueden estar cultivados deliberadamente, pueden haber sido adquiridos por descuido e inadvertidamente y pueden estar influidos socialmente, o pueden estar basados en creencias (que pueden a su vez no ser totalmente cultivadas o elegidas). Pueden encontrarse en cualquier ámbito (gastronomía, deportes, aficiones etc).

Pese a la diversidad de posibles orígenes, aún es posible establecer una distinción entre lo voluntario y lo involuntario. "We may still distinguish between the voluntary decision some-one makes to become a person with certain tastes, or to lead the sort of life likely to have that consequence, and his discovery of tastes and ambitions that he just has." Sea como sea, Dworkin va más allá, añadiendo a continuación "But the distinction is less important than is sometimes thought, because that decision is rarely if ever voluntary all the way down." (Dworkin 1981; 232). Dworkin defiende su postura para mantener su teoría de que la igualdad debe medirse en recursos y no, por ejemplo, en bienestar (lo que obligaría a darle a Louis más recursos, quitándoselos a otro, para que pudiera obtener el mismo bienestar que otros con deseos más baratos). Los gustos, caros o baratos, caen del lado de las personas y no de los recursos de los que disponen. Otros BLE han trazado la distinción entre una persona y sus circunstancias de modo

diferente, al entender que lo relevante es esta distinción entre aquello que se adquiere o no de manera voluntaria. Yo daré cuenta de la diferencia hablando de preferencias.

Preferencias

Pese a que no hay una única noción de "preferencia", yo utilizaré una habitual, que es la que ocupa un lugar central en la Teoría de la Decisión, y es en este sentido "técnica", pues no corresponde exactamente al uso ordinario. Deriva de la idea de que las acciones humanas pueden explicarse y predecirse a partir de las creencias y deseos de los agentes.

Los *deseos* incluyen diversos factores motivacionales –emociones, aversiones, apetitos, sentimientos de obligación –básicamente cualquier estado mental que "empuja" al agente a querer obtener algo. Las *creencias* relevantes son fundamentalmente aquellas relativas al carácter y consecuencias de nuestras acciones y de los objetos de nuestras preferencias. Las *preferencias* se establecen entre acciones alternativas. Implican una clasificación (considerados todos los factores), que toma en cuenta nuestros deseos, mayores o menores y también nuestras creencias.

Que las preferencias se establezcan sobre acciones significa que es posible, en todo caso, elegir cómo actuar entre las alternativas disponibles, determinadas, entre otras

cosas, por nuestros recursos, incluidos tanto los personales como los impersonales y tomando en cuenta los costes de nuestra elección, en el sentido amplio de "costes de oportunidad" es decir, aquello a lo que renuncias cuando tomas una decisión, que incluye renunciar a tomar todas aquellas otras alternativas incompatibles. Por ejemplo, si decido ir al cine esta tarde renuncio a quedarme en casa y si decido comprar una botella de un cava muy caro renuncio a emplear el dinero que me cuesta en cualquier otra cosa, por ejemplo en diez botellas de agua.

Distinguiendo deseos y preferencias podemos dar cuenta de por qué la distinción entre los deseos adquiridos voluntaria e involuntariamente no tiene una importancia decisiva. Los individuos no eligen, al menos por completo, sus gustos y creencias. Pero sí eligen actuar teniéndolas en cuenta o no. Respecto al asunto que nos ocupa, esto se traduce en lo siguiente. Por supuesto que no tienes que pagar más por tener gustos caros (que casi nunca se adquieren de manera totalmente voluntaria, si bien tampoco es frecuente que se tengan de forma totalmente involuntaria). Pero tienes que pagar por actuar de acuerdo con tales deseos, lo que siempre supone una elección. No hay que pagar por los deseos caros, pero sí por las preferencias caras.

En la primera parte de este trabajo hemos revisado el papel que la distinción entre lo que somos y lo que tenemos desempeña en la explicación de los resultados que obtenemos y de qué modo interviene en nuestro juicio sobre la justicia de estos resultados. Hemos visto cómo los llamados BLE atribuyen un papel fundamental en sus teorías sobre justicia distributiva a la distinción entre lo que debemos a la suerte y lo que está determinado por nuestras elecciones, y hemos tomado como ejemplo las tesis de Dworkin, por ser el pionero de este grupo y el más conocido. Hemos advertido que, pese a lo que tienen en común, distintos autores pertenecientes a este grupo presentan diferencias, en ocasiones notables, en sus teorías sustantivas, en la medida en la que trazan la línea entre lo elegido y lo que "nos toca" de diversas maneras. Nuestra intención no ha sido, claro está, repasar pormenorizadamente sus argumentos, por lo demás ampliamente discutidos en la literatura especializada. Tampoco importa si creemos que la línea debe trazarse dónde lo hace uno u otro, o en algún otro sitio que nos parezca más adecuado. Esta primera parte sólo ha tenido la intención de plantear los términos de la discusión para poder avanzar hacia lo realmente importante: la línea se ha movido. Dedicaremos a este punto la segunda parte de este trabajo.

Discapacidades y Preferencias Caras

Cómo se recordará, las *Discapacidades* forman parte de los recursos con los que cuentan los individuos, distinguiéndose de otros recursos por su carácter personal, no transferible. En la medida en que son parte de los recursos, se tienen en cuenta a la hora de establecer una igualdad de partida, al igual que sucede con los bienes impersonales y transferibles¹. Discapacidades, minusvalías y todo lo que podemos englobar bajo el calificativo de hándicap dan lugar a lo que podríamos llamar

necesidades caras (pensemos por ejemplo en cuidados médicos especiales, prótesis etc.) y que por consiguiente requieren una compensación. En esto se diferencian de las preferencias caras, que no son recursos sino que forman parte de las personas y no requieren compensación, con la posible excepción, señalada en la primera parte, de aquellos gustos caros que, en la medida en que se formen por circunstancias que escapen a nuestro control, pueden dar lugar por tanto a algo que podemos calificar más de necesidad cara que de preferencia cara.

De la suerte bruta a la suerte elegida

Un ejemplo clásico de suerte bruta es la dotación genética. Nuestra dotación genética determina, o condiciona, nuestros recursos personales iniciales (si nacemos, por ejemplo, con sordera congénita hereditaria o con síndrome de Down o de Tourette), y lo hace bajo la operación de la pura suerte, sin que en absoluto haya mediado el efecto de algo que haya estado de alguna manera bajo nuestro control.

Sin embargo, el conocimiento y las tecnologías genéticas han cambiado, al menos en cierta medida, algunas de estas cosas, que han dejado de deberse al puro juego del azar para pasar a formar parte del ámbito de la elección. Muchas cosas han pasado, por utilizar la expresión que da título a uno de los libros más relevantes sobre estos asuntos "*from chance to choice*" (Buchanan et al., 2000).

Pensemos, en primer lugar, en el *conocimiento genético*. Actualmente existen más de dos mil pruebas disponibles, algunas de las cuales son ofrecidas en España por la Seguridad Social. Aunque pueden realizarse en distintos momentos del desarrollo (algunas de ellas pueden realizarse en embriones y fetos) la mayoría de ellas solo pueden realizarse después del nacimiento y aquí, por diversas razones, nos centraremos en ellas. Algunas de las pruebas disponibles, como el de la enfermedad de Huntington que fue por cierto una de las primeras en poder realizarse, señalan, de tener un resultado positivo, la seguridad de que el afectado va a desarrollar la enfermedad. En otros casos, como sucede con distintos tipos de cáncer, por ejemplo algunos tipos de cáncer de mama o de colon, un resultado positivo indica una predisposición, una probabilidad de desarrollar la enfermedad en cuestión, que en ocasiones puede ser extraordinariamente alta (como el 87% que ha llevado recientemente a Angelina Jolie al quirófano).

Desde hace tiempo, la posibilidad del conocimiento genético ha despertado el interés, y la inquietud, de numerosos autores, que han señalado los interrogantes éticos que plantean (ver por ejemplo Rivera López 2003). De las numerosas facetas que presenta este campo, aquí solo nos interesa una, que afecta a un aspecto concreto de la condición revelada por la prueba genética y que las divide entre aquellas que no pueden tratarse (al menos en el presente) ni prevenirse en modo alguno, es decir, aquellas cuya presencia, una vez conocida si bien puede resultarnos de utilidad y ayudarnos a tomar decisiones, formar planes de vida etc., no nos permite hacer nada en cuanto a la condición en cuestión, y aquellas otras que o bien pueden tratarse (y de las que la eficacia del tratamiento depende de su detección temprana) o prevenirse de algún modo, bien mediante la toma de medidas extremas (como la

doble mastectomía de Angelina Jolie) o bien mediante la adopción de determinado estilo de vida en los casos en los que los rasgos genéticos interactúan con factores ambientales, como puede ser por ejemplo la interacción de la genética y el tabaquismo en el aumento del riesgo de padecer cáncer de pulmón o la de la dieta y la vida sedentaria que junto con factores genéticos producen un mayor riesgo de padecer obesidad.

El conocimiento genético, en el caso de las condiciones tratables o prevenibles ha transformado, al menos en cierta medida, la suerte bruta en suerte elegida. Aún es cuestión de suerte bruta el que tengas o no la carga genética que te condena o predispone a padecer una determinada enfermedad o minusvalía, *pero* ahora puedes elegir conocer este hecho y tomar la decisión correspondiente respecto a tu modo de vida, minimizando o neutralizando el riesgo.

Elecciones Genéticas

No puede negarse que en la actualidad los individuos pueden tomar una serie de decisiones genética, que van desde la adquisición de conocimiento genético al que nos referimos en el apartado anterior hasta el uso de diversas tecnologías, que van desde determinadas terapias a la selección, por ejemplo, de embriones, o de donante de gametos que pueden tener como resultado el nacimiento de un niño con unas determinadas características genéticas conocidas de antemano.

Tal como sucede en el caso del conocimiento genético, también las terapias y selecciones han transformado la suerte bruta en suerte elegida. Puesto que comparten esta característica, fundamental en el presente trabajo, englobaremos todas estas cosas (el conocimiento genético, las terapias génicas y la selección genética) bajo el nombre de *elecciones genéticas*.

Es importante señalar algo en este punto. Cuando existen estas tecnologías y estas posibilidades, naturalmente cada uno puede decidir usarlas o no. Uno puede decidir realizarse o no una prueba genética, seleccionar un embrión o donante o dejarlo en manos del azar, someterse o no a una terapia génica. Pero en cualquier caso es una decisión. Es una elección que alguien realiza. Esto las aleja del ámbito de la suerte bruta. Supongamos que alguien las rechaza.

La pareja anti-selección

Imaginemos una pareja que se ha sometido a un proceso de Fecundación in vitro (FIV). Para neutralizar posibles complicaciones éticas que no vienen al caso, supongamos que el motivo de someterse a este procedimiento ha estado relacionado con su dificultad para obtener un embarazo por medios naturales junto con su deseo de tener descendencia biológica. Tras realizarse las pruebas rutinarias para comprobar la calidad de los embriones producidos (y por tanto su probabilidad de conseguir con ellos una transferencia exitosa que culmine en un embarazo llevado a término) se encuentran con que han producido cuatro embriones viables. Supongamos ahora que uno de los miembros de la pareja tiene una historia familiar de cáncer de

pulmón, y que se les ofrece realizar pruebas a los embriones para detectar los factores genéticos relevantes con el objeto de seleccionar aquellos embriones que estén libres de este factor de riesgo genético para su implantación. Supongamos, por último, que la pareja rechaza esta posibilidad y prefieren que la selección, que va a efectuarse en todo caso porque no pueden implantarse los cuatro embriones, quede en manos del azar².

Esta pareja, en un sentido, ha decidido dejar en manos de la suerte el que su hijo nazca con una predisposición genética a desarrollar una enfermedad. El sentido referido es el que hace equivaler "suerte" con "azar". Pero no se trata de suerte bruta. Es exactamente el mismo caso del que decide jugar a la ruleta. Una vez que se decide jugar, queda uno en manos del azar y ya es cuestión de suerte que este le sonría y gane un premio o que no lo haga y pierda el dinero de la apuesta. Porque de eso se trata, de una apuesta. Y, como vimos en la primera parte, en esto consiste, precisamente, la suerte elegida. Aunque el ejemplo que hemos puesto se refiere a una condición genética que indica una probabilidad de desarrollar una enfermedad, que depende también de factores ambientales y relacionados con el estilo de vida, lo mismo sucede en casos en los que la probabilidad es independiente de estos factores o en los que la dotación genética resulta determinante. En cualquiera de estos casos el resultado (que el embrión implantado y llevado a término tenga o no la configuración genética en cuestión) será atribuible a la suerte elegida.

Este es solo un ejemplo posible de negativa a utilizar una técnica que nos permite realizar una selección basada en el conocimiento genético. Podemos mencionar otros que presentan algunas variaciones relevantes. En el capítulo de la selección genética, el más relevante es el caso planteado por la selección de una discapacidad. El ejemplo real más conocido, aunque ha habido otros, con gran repercusión no solo en la literatura especializada sino en la prensa de información general, fue el de la pareja de lesbianas sordas cuyo caso saltó a la prensa en 2002. Una pareja de lesbianas estadounidenses, ambas sordas de nacimiento, se dirigieron a un banco de esperma para satisfacer su deseo de maternidad. Buscaban un tipo especial de donante: uno que padeciera sordera congénita. En el banco les informaron de que tal cosa no era posible, pues precisamente la sordera congénita es una de las condiciones que descalifican a una persona para ser donante de esperma. Ante esto, para alcanzar su objetivo se dirigieron a un amigo, no sólo sordo como ellas sino con un historial familiar de cinco generaciones de sordera. Utilizando su esperma, una de ellas quedó embarazada y, en efecto, dio a luz un hijo sordo. Por cierto que no era la primera vez. La pareja ya tenía una hija, profundamente sorda, del mismo padre biológico.

Este caso recibió considerable atención mediática, y la pareja concedió varias entrevistas. En ellas se dice algo que atañe directamente a nuestro tema. Si no hubieran podido elegir, habrían aceptado el resultado de la suerte, pero si podían elegir, preferían un hijo sordo. Como dije antes, el caso levantó mucha polémica en todos los niveles, académico y extra académico, tanto por la elección de esta pareja como por sus declaraciones, incluidas las razones que ofrecieron para explicar su elección. A nosotros de todo esto solo nos interesa señalar lo que en este caso resulta aún más evidente que en el de la pareja anti-selección. Que el hijo de esta

pareja sea sordo no se debe a la suerte bruta. Lo que diferencia este caso del anterior es que ahora podemos razonablemente dudar si se trata de suerte elegida. No parece que esta pareja haya decidido jugar, sino que más bien ha decidido no hacerlo. O hacerlo con dados cargados. Está mucho más cerca de una elección.

Rechazo de intervenciones

Un último caso de elección genética que cabe mencionar está relacionado, no con el conocimiento genético ni con la selección genética, sino con las intervenciones. Aunque el desarrollo de las técnicas derivadas del conocimiento genético para intervenir a ese nivel, remplazando genes o modificando su expresión, no está aún muy desarrollada, en los últimos años, en especial desde el comienzo del nuevo siglo, se han realizado considerables avances y es previsible que en un futuro no muy lejano haya algunas terapias seguras (al menos tan seguras como las terapias más convencionales) para tratar varias enfermedades³. Por mencionar un ejemplo, los primeros ensayos para el tratamiento del Parkinson mediante terapia génica datan de 2002 y distintos ensayos clínicos han arrojado buenos resultados (Coune et al. 2012) de los que los medios de comunicación se han hecho eco. Entre estas intervenciones, nos interesan especialmente aquellas que pueden considerarse preventivas, es decir, que se aplican antes de que se desarrolle la enfermedad, interviniendo en los genes involucrados. Actualmente hay avances en el tratamiento preventivo del Sida, algunos tipos de cáncer o la diabetes tipo 1.

Supongamos que alguno de estos tratamientos preventivos está disponible y es razonablemente seguro. Si alguien decide rechazar estos tratamientos, sin duda se trataría, precisamente, de una decisión. Si la enfermedad en cuestión estuviera absolutamente determinada por la presencia de algunos genes, está fuera de duda que, cuando la enfermedad que no se ha prevenido aparezca, no se tratará de un asunto de suerte. Se debe a la suerte la presencia de los genes implicados, pero su modificación es fruto de una elección. En los casos en los que la genética solo indica una predisposición o una probabilidad de desarrollar la enfermedad, y se elige no utilizar las técnicas disponibles para modificarla, y en efecto la enfermedad llega a desarrollarse, se tratará de suerte (podría no haberla desarrollado, después de todo) pero, una vez más, estaremos en presencia de una suerte elegida.

En todos estos casos, expuestos en la segunda parte de este trabajo hemos ofrecido una respuesta a la pregunta acerca de qué sucede cuando se rechaza el uso de las tecnologías genéticas. La respuesta que hemos defendido es que no importa. Es la existencia de las tecnologías la que convierte muchas cosas que antes de debían a la suerte bruta en una cuestión de suerte elegida, no el hecho de que se decida usarlas. Podemos decir que no hay tal cosa como un rechazo a transformar la suerte bruta en suerte elegida. Si rechazas utilizar este conocimiento y estas tecnologías, y te golpea la mala suerte, es mala suerte elegida. Y si tus recursos personales (tu mala salud, tu hándicap) te sitúa en una situación de desventaja, porque necesitas más recursos (impersonales) que otros, en realidad no se trata exactamente de lo que antes hemos calificado de "necesidad cara". Se parece bastante más a una preferencia cara.

Conclusión

Según el razonamiento expuesto en este trabajo, cuando alguien rechaza utilizar el conocimiento genético que está a su alcance, bien para conocer sus propias condiciones o para seleccionar las de su descendencia, así como cuando lo utiliza para seleccionar una descendencia que presenta algún tipo de hándicap, y también cuando decide no aceptar la realización de una intervención, siendo así que el uso de este conocimiento y estas tecnologías puede eliminar, prevenir o minimizar futuros riesgos, si bien podemos considerar que su salud, condiciones físicas y mentales etc. son parte de sus recursos, algunos de ellos ya no se deben a la suerte bruta, sino a la suerte elegida y, en ocasiones, sencillamente a una elección. No tiene por tanto derecho a compensación alguna si tiene mala suerte (será mala suerte elegida) y debe, consecuentemente, asumir los costes de su elección.

Por supuesto, se trata de una conclusión abierta a discusión, pero yo no veo cómo evitarla. Sería necesario o bien negar que las personas no deben pagar por sus elecciones o bien que en estos casos no se trata de una elección. Hemos argumentado, creo que suficientemente, que sí se trata de una elección. Queda sólo pues la primera posibilidad. Aquí no hemos defendido la tesis de que las personas deben pagar por sus elecciones, sino que nos hemos limitado a aceptarla como punto de partida. No voy a hacerlo ahora (las conclusiones de un trabajo no parece adecuadas para esa tarea) pero sí quisiera hacer dos precisiones, que deberían tomar en cuenta a la hora de aceptar o no dicha tesis. La primera es que negarla supondría separar los conceptos de responsabilidad y justicia, y esto eliminaría el concepto de responsabilidad de nuestra vida moral, pues resulta difícil concederle un papel y al mismo tiempo negar dicha relación. La segunda es que aceptarla no nos compromete con una teoría, o clase de teorías, acerca de la justicia, relacionadas, por ejemplo, con la idea de mérito. En realidad, ni siquiera nos compromete con la defensa del libre albedrío en sentido fuerte. Es posible, por ejemplo, creer que las acciones humanas están sometidas a estrictas leyes causales, y adoptar por tanto un punto de vista determinista, y seguir otorgando un papel esencial a la responsabilidad. La responsabilidad no sería (no podría serlo) intrínsecamente significativa, pero aún podría serlo instrumentalmente, en la medida en la que responsabilizar a la gente por el resultado de sus elecciones (estén estas o no más o menos determinadas) podría tener buenas consecuencias, condicionando sus elecciones futuras o las de los observadores en la dirección deseada (Arneson 2011).

Algunos filósofos, entre los que Sandel es el más conocido, se oponen a algunas de las prácticas mencionadas, por ejemplo la selección de embriones por criterios genéticos, argumentando que es un caso, extremo si bien no el único, de hiper-agencia (ver por ejemplo Sandel 2007). Una de las consecuencias de la hiper agencia es que, al aumentar nuestro control sobre lo que nos pasa, aumenta con ello nuestra responsabilidad. Es cierto. Pero, como he intentado mostrar, negarnos a ejercer tal control, cuando esto es posible, no nos libera de responsabilidad. Porque lo que nos coloca en tal situación no es la elección que hagamos. Es la posibilidad misma de elegir.

ISSN 1989-7022
DILEMATA, año 6 (2014), nº 14, 211-224
Bibliografía

- Arneson, Richard (1988): "Equality and Equal Opportunity for Welfare" *Philosophical Studies*, 56, pp.77-93.
- Arneson, Richard (2011), "Luck Egalitarianism...a Primer", en Carl Knight and Zofia Stemplowska, eds., *Responsibility and Distributive Justice* (Oxford: Oxford University Press, 2011), pp. 24-50..
- Arrow (1973), "Some Ordinalist-Utilitarian notes on Rawls's Theory of Justice", *Journal of Philosophy*, 70, 245-263.
- Brandt (1979) *A Theory of the Good and the Right*, Clarendon Press, Oxford.
- Buchanan, Allen et al. (2000): *From Chance to Choice: Genetics and Justice*, Cambridge University Press
- Cohen, Gerald (1989): "On the Currency of Egalitarian Justice", *Ethics*, Vol. 99, No. 4, pp. 906-944.
- Coune, Philippe et al. (2012): "Parkinson's Disease: Gene Therapies" *Cold Spring Harb Perspect Med*, 2:a009431.
- Dworkin, Ronald (1981a) "What is Equality? Part 1: Equality of Welfare", *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 10, No. 3, pp. 185-246
- Dworkin, Ronald (1981b) "What is Equality? Part 2: Equality of Resources", *Philosophy and Public Affairs*, Vol. 10, No. 4, pp. 283-345
- Dworkin, Ronald (2002): "Sovereign Virtue Revisited", *Ethics* 113, pp. 106-143.
- Nozick, Robert (1974): *Anarchy State and Utopia*, Blackwell, Oxford.
- Rawls, John (1971): *A Theory of Justice*, Harvard University Press.
- Rivera López, Eduardo (2003): "Los desafíos éticos de la medicina y la genética contemporáneas", *Dialogo Político*, vol. 1, pp. 11-31.
- Sandel, Michael (2007): *The case against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering*, Harvard University Press.
- Savulescu, Julian (2001): "Procreative Beneficence: Why we should select the best Children", *Bioethics*, vol 15, nº 5/6, pp. 413-426.

Notas

1. Si bien, y por motivos que Dworkin explica pormenorizadamente (Dworkin 1981b) en este caso se trata no de alcanzar una igualdad, por lo demás imposible, sino de establecer una compensación y el mecanismo propuesto para ello es distinto del utilizado en el caso de los recursos impersonales (un mercado hipotético de seguros frente a la subasta inicial)
2. Este ejemplo es una adaptación del presentado por Savulescu (2001)
3. Como ejemplo de la actualidad de este asunto, cabe mencionar que el último número de *Nature* de 2013 está precisamente dedicado a la terapia génica