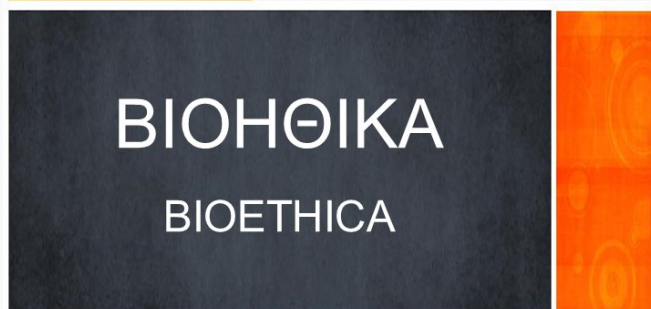


Bioethica

Vol 7, No 2 (2021)

Bioethica



Genetic interventions, inequalities and the role of the state

Grigorios Athanasiadis

doi: [10.12681/bioeth.28149](https://doi.org/10.12681/bioeth.28149)

Copyright © 2021, Grigorios Athanasiadis



This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

To cite this article:

Athanasiadis, G. (2021). Genetic interventions, inequalities and the role of the state. *Bioethica*, 7(2), 6–23.
<https://doi.org/10.12681/bioeth.28149>

Πρωτότυπη Εργασία

Γενετικές παρεμβάσεις, ανισότητες και ο ρόλος του κράτους

Γρηγόριος Αθανασιάδης

Διδάκτωρ Φιλοσοφίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης
Μεταπτυχιακό Δίπλωμα Ειδίκευσης στην Πολιτική Θεωρία, Goethe University Frankfurt – Technical University of Darmstadt, Γερμανία



greg_ath@yahoo.gr

Περίληψη

Ένα κεντρικό ζήτημα στον δημόσιο διάλογο για τις γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις αφορά τις ανισότητες μεταξύ πλουσίων και φτωχών στις ικανότητες, στις ευκαιρίες και στην ευημερία. Πολλοί ισχυρίζονται πως, εάν οι εν λόγω παρεμβάσεις είναι προσβάσιμες μόνο στα εύπορα κοινωνικά στρώματα, λόγω της δυνατότητας των τελευταίων να τις χρηματοδοτήσουν, οι υπάρχουσες ανισότητες θα παγιωθούν, ενώ νέες και εντονότερες θα δημιουργηθούν στο μέλλον. Ως εκ τούτου, θεωρούν ότι το κράτος πρέπει να παίζει έναν ρόλο ενάντια στην επιδείνωση των υφιστάμενων ανισοτήτων και στην εμφάνιση μελλοντικών, καθώς και να καθορίσει μια γενετική πολιτική με την οποία θα ρυθμίζει μια δίκαιη διανομή των γενετικών πόρων κάτω από συγκεκριμένες αρχές δικαιοσύνης. Το άρθρο αυτό έχει δύο κύρια τμήματα. Στο πρώτο και πιο σύντομο, εξετάζω την περίπτωση που η πρόσβαση στην ενίσχυση είναι απεριόριστη για όλους. Στο δεύτερο και εκτενέστερο, εξετάζω ποιες αρχές πρέπει ένα κράτος να υιοθετήσει προκειμένου να αντιμετωπίσει αποτελεσματικά τις άδικες ανισότητες που θα προκαλούνταν από την περιορισμένη πρόσβαση στις ενισχύσεις. Τέλος, σκιαγραφώ από την δική μου προσωπική σκοπιά ένα μέρος μιας δίκαιης κρατικής γενετικής πολιτικής.

Λέξεις κλειδιά: Γενετικές παρεμβάσεις, ανθρώπινη ενίσχυση, δικαιοσύνη, κράτος.

Genetic interventions, inequalities and the role of the state

Grigorios Athanasiadis

PhD in Philosophy, Aristotle University of Thessaloniki, Greece

MA in Political Theory, Goethe University Frankfurt - Technical University of Darmstadt, Germany

Abstract

A central issue in the ethical public debate on genetic enhancement concerns the inequalities in skills, opportunities and welfare that might be created and established between rich and poor. Many argue that if only the wealthy can have access to enhancements, then existing unjust inequalities will be consolidated and new ones will emerge in the future. Therefore, they argue, state has a role to play against the exacerbating of existing inequalities and the emergence of future ones and determine a genetic policy that will regulate a fair distribution of genetic means under specific principles of justice. This article has two main sections. In the first and shorter section, I examine a case where access to enhancement would be unlimited for everyone. In the second and longer section, I examine the principles that a state should adopt in order to treat the unjust inequalities that could result from limited access to enhancement. Finally, I outline part of my own approach to a just genetic state policy.

Keywords: Genetic interventions, human enhancement, justice, state.

Μια ένσταση, που συχνά προβάλλεται ενάντια στην εφαρμογή της γενετικής μηχανικής, και ιδίως της γενετικής ενισχυτικής μηχανικής, είναι, ότι θα προκαλέσει έντονες και άδικες ανισότητες. Σε μια ανταγωνιστική κοινωνία, η κατοχή αγαθών που προσφέρουν ένα σημαντικό πλεονέκτημα σε κάποιον να διεκδικεί δυναμικότερα και με μεγαλύτερη επιτυχία κρίσιμους πόρους και κατ' επέκταση κοινωνικές και οικονομικές θέσεις και αξιώματα, αποτελεί θεμελιώδες προτέρημα και θέτει τις προϋποθέσεις για τη βελτίωση και τη μακροχρόνια εξασφάλιση της κοινωνικής ευημερίας του ίδιου και των απογόνων του. Δεν διατηρεί απλά τα κεκτημένα, που απέκτησε χρησιμοποιώντας συμβατικά μέσα (π.χ. εκπαίδευση) αλλά τα θεμελιώνει και τα διευρύνει με την εφαρμογή της γενετικής μηχανικής. Εάν οι γενετικές παρεμβάσεις καταστούν προσβάσιμες μόνο για τους εύπορους, τότε αυτό θα μπορούσε να λειτουργήσει εις βάρος των μη εχόντων. Από την πλευρά του το κράτος θα μπορούσε να παρέμβει ώστε να εξασφαλίσει μια δίκαιη διανομή των γενετικών πόρων προς τους πολίτες του.

Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει συμφωνία για έναν ακριβή και λειτουργικό ορισμό της ανθρώπινης ενίσχυσης.¹ Αρκετά συχνά, ωστόσο, η ενίσχυση εκλαμβάνεται ως παρέμβαση-πέρα-από-την-ίαση-ασθενειών.² Όπως περιγράφουν οι Nick Bostrom και Rebecca Roache, η θεραπεία αποσκοπεί στο να επιδιορθώσει κάτι στον οργανισμό που αποτυγχάνει να λειτουργήσει σωστά, όπως π.χ. με την ίαση συγκεκριμένων ασθενειών ή την αντιμετώπιση τραυματισμών. Η ενίσχυση, από την άλλη, «στοχεύει στο να βελτιώσει μια κατάσταση του οργανισμού, πέρα

από το κανονικό, υγιές επίπεδό της».³ Αν και η εν λόγω προσέγγιση ενέχει σοβαρά εννοιολογικά προβλήματα, παρόλα αυτά θα υιοθετηθεί στην παραπάνω μορφή της για λόγους εισαγωγής στην προβληματική, καθώς δεν επηρεάζει άμεσα τα αποτελέσματα της παρούσας εργασίας.⁴

Τα χαρακτηριστικά, που η ενίσχυσή τους προσδίδει στο άτομο ένα ανταγωνιστικό πλεονέκτημα έναντι των άλλων, αποκαλούνται συχνά αγαθά εκ θέσεως (positional goods). Κλασικό παράδειγμα ενίσχυσης αγαθού εκ θέσεως στη βιβλιογραφία είναι η χορήγηση

³ Βλ. Bostrom & Roache 2008, 150. Σύμφωνα με μια άλλη προσέγγιση, ενισχυτική θεωρείται μια παρέμβαση, όταν επιτυγχάνει βελτίωση της ευημερίας του ατόμου, ασχέτως εάν αυξάνει ή περιορίζει με ποιοτικούς ή ποσοτικούς όρους ένα χαρακτηριστικό, μια λειτουργία ή μια ιδιότητα. Στο πλαίσιο αυτό, οι Julian Savulescu, Anders Sandberg και Guy Kahane (2011) ορίζουν την ενίσχυση ως «κάθε αλλαγή στη βιολογία και ψυχολογία του ατόμου, η οποία αυξάνει τις δυνατότητές του να διάγει έναν αγαθό βίο εντός ανάλογων περιστάσεων» (Savulescu J, Sandberg A, Kahane G. Introduction: Well-being and the Concept of Enhancement. In: Julian Savulescu, Ruud ter Meulen, Guy Kahane (eds). Enhancing Human Capacities. Blackwell Publishing, Oxford, 2011: 3-19, σελ. 11).

⁴ Για παράδειγμα, συχνά, οι έννοιες του κανονικού ή φυσιολογικού είναι ασαφείς με αποτέλεσμα η χρήση τους να δημιουργεί περισσότερα προβλήματα από αυτά που επιλύουν. Η κανονικότητα διακρίνεται συχνά σε στατιστική, βιολογική, και κανονιστική (Βλ. Wachbroit R. Normality as a biological concept. Philosophy of Science. 1994, 61: 579-591, σελ. 579). Η έννοια του φυσιολογικού μεταβάλλεται από τόπο σε τόπο και χρόνο σε χρόνο, ακόμη και εντός της ίδιας κοινότητας. Τα προβλήματα αυτά μεταβιβάζονται αναπόφευκτα και στην διάκριση Θ/Ε, καθιστώντας την τελευταία ακατάλληλη ως βασικό ηθικό κριτήριο μεταξύ επιτρεπτών (θεραπείες) και μη επιτρεπτών παρεμβάσεων (ενισχύσεις), όπως συχνά υιοθετείται στον δημόσιο διάλογο.

¹ Βλ. Juengst 1998, Parens 1998: Callahan 2003, 95: Menz - Hurlimann - Godard 2011, 2.

² Βλ. Parens 1998, κεφ. 1.

αυξητικών ορμονών για την ενίσχυση του ύψους. Ο Don Fox παρατηρεί πως οι άνθρωποι ενδιαφέρονται λιγότερο για το πόσο ψηλοί είναι σε απόλυτο μέγεθος και περισσότερο σχετικά με το πόσο ψηλοί είναι σε σχέση με τους άλλους.⁵ Πράγματι, το να είναι κανείς απλά ψηλός, δεν συνιστά ένα πλεονέκτημα *per se*, αλλά, το να είναι κάποιος ψηλότερος από άλλους μπορεί να του δώσει σημαντικά πλεονεκτήματα.⁶ Έρευνες δείχνουν πως η διαφορά στο ύψος φαίνεται να επηρεάζει τη θέση του ατόμου ανταγωνιστικά σε σχέση με τους άλλους. Τα ψηλότερα άτομα, τουλάχιστον στις δυτικές κοινωνίες, διαθέτουν ένα πλεονέκτημα έναντι των κοντότερων ατόμων – το οποίο μεταφράζεται σε απόκτηση περισσότερων χρημάτων, σε μεγαλύτερη κοινωνική επιρροή και ελκυστικότητα.⁷

Ας υποθέσουμε ότι είμαστε σε θέση να αυξήσουμε το ύψος με γενετική παρέμβαση.⁸ Λόγω του ότι η αξία των αγαθών εκ θέσεως σχετίζεται άμεσα με το, εάν και κατά πόσο άλλα άτομα διαθέτουν τα ίδια αγαθά –με άλλα λόγια η αξία τους είναι σχετική και όχι απόλυτη και επιπλέον εξαρτάται από την αξία και τη διαθεσιμότητα άλλων παρόμοιων αγαθών—⁹ μια

καθολική πρόσβαση μπορεί να ανοίξει το δρόμο για σκληρό ανταγωνισμό μεταξύ των γονέων. Επιπλέον, τα αγαθά εκ θέσεως είναι αγαθά, τα οποία επιζητούνται διότι (πιστεύεται ότι) προσδίδουν ανταγωνιστικά πλεονεκτήματα. Ως εκ τούτου, η ζήτησή τους θα μπορούσε να αυξηθεί με εκρηκτικούς ρυθμούς σε μια έντονα ανταγωνιστική κοινωνία. Σε καθολικό επίπεδο, το υποτιθέμενο πλεονέκτημα της αύξησης του ύψους ενός ατόμου θα αναιρούνταν λόγω της ταυτόχρονης ενίσχυσης του ύψους όλων των άλλων. Σταδιακά θα πυροδοτούνταν ένας διαρκής, φαύλος κύκλος ατομικής ενίσχυσης που θα καταδείκνυε μια αυτοαναιρούμενη λογική σε κοινωνικό επίπεδο,¹⁰ όπου στο τέλος δεν θα έβγαινε κανείς κερδισμένος.

Για τους Allen Buchanan, Norman Daniels, Daniel Wikler και Dan Brock (2000) το αποτέλεσμα είναι μηδενικό, όταν αξιολογηθεί από ατομική σκοπιά (με κριτήριο την απόκτηση ανταγωνιστικού πλεονεκτήματος), και αρνητικό, όταν αξιολογηθεί από κοινωνική σκοπιά (με κριτήριο την αναποτελεσματική χρήση περιορισμένων πόρων). Όπως λένε, όχι μόνο δεν υπάρχουν οφέλη για κανέναν, αλλά προκύπτουν μάλιστα και κοινωνικά κόστη, εξαιτίας της αναπροσαρμογής διαφόρων πραγμάτων, υλικών και μη, από την τεράστια προσπάθεια αύξησης του ύψους όλων των ανθρώπων – όπως π.χ. μεγαλύτερα σπίτια και αυτοκίνητα, μεγαλύτερες κατασκευές, περισσότεροι πόροι για

⁵ Fox D. The illiberality of 'liberal eugenics'. *Ratio* 2007, 20: 1-25, σελ. 16.

⁶ Βλ. Wilkinson St. *Choosing Tomorrow's Children: The Ethics of Selective Reproduction*. Oxford University Press, 2010: 197.

⁷ Bostrom N. Human genetic enhancements: A transhumanist perspective. *Journal of Value Inquiry* 2003, 37(4): 493-506. <https://www.nickbostrom.com/ethics/genetic.html> [Πρόσβαση στις 17 Φεβρουαρίου 2014].

⁸ Βλ. Buchanan A, Brock D, Daniels N, Wikler D. *From Chance to Choice: Genetics and Justice*. Cambridge University Press, 2000: 185.

⁹ Βλ. Wilkinson, op.cit.:197-204; Agar N. *Liberal Eugenics*. Wiley-Blackwell, 2004: 126-131; Green R. *Designer Babies*. Yale University Press, 2008: 223-225; Fox, op.cit.: 16; Glover J. *Choosing Children: Genes, Disability, and Design*. Oxford University

Press, 2008: 78-81; Buchanan *et al.* op.cit.: 154-155, 187-191, 318; Brock D. *Enhancing Human Traits*. Georgetown University Press, 1998: 60; Glannon W. *Genetics and future people*, Philosophical issues in human genetics. Westview Press, 2001: 97-99; Singer P. *Parental Choice and Human Improvement*. In: Julian Savulescu, Nick Bostrom (eds). *Human Enhancement*, Oxford University Press, New York, 2010: 277-291, σελ. 283; Wenz P. *Engineering Genetic Injustice*. *Bioethics*, 2005, 19(1): 1-11, σελ. 6-7.

¹⁰ Βλ. Brock, op.cit.: 60.

αυτοσυντήρηση και διατήρηση της ευημερίας κ.ά..¹¹ «Εάν ο κάθε ένας αποκτά ένα αγαθό εκ θέσεως, κανένας δεν είναι σε καλύτερη κατάσταση. Όλοι μπορεί να είναι σε χειρότερη κατάσταση», παρατηρεί ο Peter Singer, υποστηρίζοντας πως θα ήταν προτιμότερο μάλιστα, εάν όλοι μας ήμασταν κοντύτεροι. Έτσι θα χρειαζόμασταν λιγότερη τροφή, θα χτίζαμε μικρότερα σπίτια, θα κατασκευάζαμε μικρότερα αυτοκίνητα, δαπανώντας συνολικά λιγότερους φυσικούς πόρους και άρα θα επιβαρύναμε λιγότερο και το περιβάλλον.¹²

Στην περίπτωση όμως που η πρόσβαση στις γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις είναι περιορισμένη, δημιουργούνται σοβαρά ζητήματα δικαιοσύνης. Οι εύποροι θα εκμεταλλευτούν την δυνατότητα πρόσβασής τους σε αυτές και θα επιδιώξουν να αποκτήσουν, να θεμελιώσουν και να διευρύνουν ανταγωνιστικά πλεονεκτήματα έναντι των μη εχόντων. Οι ανισότητες και οι αδικίες θα οξυνθούν εις βάρος των λιγότερο ευνοημένων και ειδικότερα των μη ενισχυμένων. Στην περίπτωση αυτή, το κράτος πρέπει να παίζει σημαντικό ρόλο, προκειμένου να ρυθμίσει τις ανισότητες και να αντιμετωπίσει τις αδικίες. Με ποιο τρόπο θα το κάνει, αποτελεί το βασικό θέμα στην συνέχεια.

Ανισότητες στη φυσική λοταρία

Από τη στιγμή που ο άνθρωπος απέκτησε την δυνατότητα να επεξεργάζεται το γονιδίωμα του, θα πρέπει να ερμηνευτούν και να αναδιατυπωθούν εκ νέου οι αρχές της παραδοσιακής αντίληψης της δικαιοσύνης, που εμπεριείχαν αποκλειστικά και μόνο κοινωνικά αγαθά ως μέσα αποζημίωσης ή επανόρθωσης. Η βασική προϋπόθεση, για να αποδεχθεί κανείς την παρέμβαση της δικαιοσύνης στη φυσική λοταρία, είναι να θεωρήσει πως, οι φυσικές

ανισότητες μεταξύ των ατόμων δεν αποτελούν πλέον αποτέλεσμα τύχης, αλλά είναι αποτέλεσμα αδικίας, καθώς θα μπορούσαμε να είχαμε παρέμβει για να αποτρέψουμε την ανισότητα και τις μετέπειτα αρνητικές συνέπειές της και επιλέξαμε να μην το κάνουμε. Για πολλούς, ο τρόπος που διανέμει η φύση τα αγαθά της, είναι καθαυτός άδικος, είτε έχει την επιλογή να παρέμβει ο άνθρωπος είτε όχι. Σε άλλους δίνει πλεονεκτήματα και σε άλλους μειονεκτήματα, εντελώς αυθαίρετα από ηθικής πλευράς.

Κατά τους Buchanan *et al.* η φυσική λοταρία αρχίζει πλέον να ελέγχεται από την ανθρώπινη παρέμβαση. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν, λαμβάνει χώρα «ο εποικισμός του φυσικού από το δίκαιο». Εάν στο μέλλον καταστεί δυνατό να αποτρέψουμε την εμφάνιση μιας γενετικής ασθένειας, την οποία σήμερα βλέπουμε ως ατυχία για το άτομο που τη φέρει (καθώς δεν μπορούμε να κάνουμε κάτι για αυτό), αύριο ενδεχομένως να θεωρήσουμε τον φορέα της ασθένειας θύμα αδικίας, και όχι ατυχίας, μιας και θα είχαμε την επιλογή να το διορθώσουμε και δεν το κάναμε.¹³

Ο Fox υπογραμμίζει πως ακριβώς όπως οι διαφορές στο εισόδημα ή στην καταγωγή, προκαλούν κοινωνικές ανισότητες και αδικίες, με τον ίδιο τρόπο οι γενετικές διαφορές επίσης, προκαλούν ανισότητες στον πλούτο, στις ευκαιρίες, στα πλεονεκτήματα, κ.ά.. Συχνά, μάλιστα, οι κοινωνικές αδικίες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν έγκαιρα και αποτελεσματικά μέσω κοινωνικών μέσων, κάνοντας την εφαρμογή της γενετικής μηχανικής πιο επείγουσα, υπό την προϋπόθεση ότι είναι ασφαλής. Όπως χαρακτηριστικά σημειώνει: «όταν η επανόρθωση (compensation) δεν αρκεί, μονάχα οι απευθείας παρεμβάσεις στη διανομή των ταλέντων και των ικανοτήτων μπορούν να

¹¹ Buchanan *et al.* op.cit.: σελ. 185. Βλ. Wilkinson, op.cit.: 201; Green, op.cit.: 224.

¹² Singer P. op.cit.: 282.

¹³ Buchanan *et al.*, op.cit.: 82-84. Βλ. ενότητα "The Colonization of the natural by the just".

διορθώσουν τις βαθιές ανισότητες, που γεννώνται στη φυσική λοταρία». ¹⁴

Αν υποθέσουμε ότι το κράτος οφείλει να παρέμβει στη φυσική λοταρία, για να αντιμετωπίσει τις ανισότητες, το ερώτημα είναι μέχρι ποιο σημείο πρέπει να το κάνει. Εάν επιτρέπεται να αντιμετωπίσουμε τις άδικες ανισότητες με κοινωνικά, πολιτικά ή οικονομικά μέσα, τότε θα πρέπει να είναι επίσης επιτρεπτό να τις αντιμετωπίσουμε και με γενετικά μέσα. Οι αρχές που θα εξεταστούν αμέσως παρακάτω, αφορούν γενετικά αγαθά (κατ' αντιπαραβολή των κοινωνικών αγαθών), τα οποία συμβάλλουν στην εμφάνιση των χαρακτηριστικών, που θεωρούνται επιθυμητά ως ικανότητες παντός σκοπού ή ως ειδικές ικανότητες. Ως ικανότητες παντός σκοπού, εννοούμε τις ικανότητες που είναι χρήσιμες για οποιοδήποτε σχέδιο ζωής και αν επιλέξει κανείς. Η κατοχή (απώλεια) τους είναι ωφέλιμη (επιβλαβής) από οποιαδήποτε σκοπιά και αν τις εξετάσει κανείς. Μεταξύ αυτών, εντάσσεται η όραση και η ικανότητα λογικής σκέψης. Από την άλλη, οι ειδικές ικανότητες είναι ικανότητες χρήσιμες μονάχα αν ακολουθήσει κανείς συγκεκριμένα σχέδια ζωής. ¹⁵ Για παράδειγμα, η υπολογιστική ικανότητα είναι χρήσιμη σε έναν καθηγητή μαθηματικών ή το ύψος σε έναν αθλητή καλαθοσφαίρισης, αλλά για μία νηπιαγωγό ή για έναν ποιητή, οι ικανότητές αυτές έχουν μικρή έως καθόλου σπουδαιότητα.

Τρεις αρχές δικαιοσύνης

Εάν μπορούσαμε να εξασφαλίσουμε ότι όλοι οι απόγονοί μας θα εκκινούν από το ίδιο γενετικό σημείο, ώστε κανένας να μην έχει γενετικό προβάδισμα έναντι του άλλου, δηλαδή μια γενετική ισότητα, όπου οι δεξιότητες, οι

ικανότητες και τα ταλέντα θα είχαν διανεμηθεί ίσα σε όλους, τότε, σύμφωνα με κάποιους, θα είχαμε κάνει ένα σημαντικό βήμα προς μια πιο δίκαιη κοινωνία. Ο Larry Temkin υποστηρίζει ότι έχουμε έναν λόγο *pro tanto* υπέρ της απόλυτης ισότητας, ακόμη και αν δεν ωφελείται κανείς από την επίτευξη της, με την αιτιολογία ότι η ισότητα εκλαμβάνεται ως συστατικό στοιχείο και η επίτευξή της ως συμβολή στην πραγματοποίηση του σημαντικού αγαθού της δικαιοσύνης. ¹⁶

Η αρχή της απόλυτης ισότητας (*flute quality principle*), επιχειρεί να εξαλείψει κάθε ανισότητα. Υπάρχουν, βέβαια, κάποιες πιο μετριοπαθείς εκδοχές που αποδέχονται, υπό προϋποθέσεις, την ύπαρξη ανισοτήτων. ¹⁷ Οι ενέργειές μας για να είναι δίκαιες - υποστηρίζει η αρχή της απόλυτης ισότητας - θα πρέπει να συμβάλλουν στην επίτευξη ισότητας, ενώ όσες αποκλίνουν από αυτήν είναι άδικες. Κατά την γενική αρχή της ισότητας (*principle of equality*) είναι άδικο να υπάρχουν άνθρωποι, οι οποίοι βρίσκονται σε χειρότερη κατάσταση από κάποιους άλλους. Στην περίπτωση της γενετικής μηχανικής, η αρχή της απόλυτης ισότητας αναδιατυπώνεται ως αρχή της απόλυτης γενετικής ισότητας, σύμφωνα με την οποία οι γενετικές παρεμβάσεις, για να είναι δίκαιες, οφείλουν να συμβάλλουν στην ισότητα μεταξύ των ατόμων ως προς τις γενετικές τους καταβολές. Η εφαρμογή της γενετικής ισότητας προσφέρει σε όλους μια δίκαιη εκκίνηση στη ζωή. Κανένας δεν θα έχει κάποιο γενετικό πλεονέκτημα έναντι κάποιου άλλου.

Η απόλυτη ισότητα θα μπορούσε να επιτευχθεί είτε με ισοπέδωση των ικανοτήτων προς τα επάνω, είτε προς κάτω, είτε ακόμη με έναν συνδυασμό αυτών. Το κράτος θα μπορούσε να βελτιώσει τα γονίδια όλων των μελλοντικών μελών του, στο επίπεδο των περισσότερων

¹⁴ Στο Fox D. Luck, Genes, and Equality. The Journal of Law, Medicine & Ethics 2007, 35: 712-726, σελ. 717.

¹⁵ Buchanan *et al.* op.cit.: 167-169.

¹⁶ *Idem*: 714.

¹⁷ Βλ. Buchanan *et al.* op.cit.

ευνοημένων, ή αντιθέτως, να καταστείλει την λειτουργία όλων των γονιδίων, στο επίπεδο των λιγότερο ευνοημένων ή ακόμη, να καθορίσει ένα νέο ενδιάμεσο επίπεδο ικανότητας, προβαίνοντας τόσο σε ισοπέδωση προς τα επάνω, για τους λιγότερο ευνοημένους, όσο και σε ισοπέδωση προς τα κάτω, για τους περισσότερους ευνοημένους.¹⁸

Μια εναλλακτική αρχή δικαιοσύνης, η αρχή ενός ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου, αποτελεί δομικό και χαρακτηριστικό στοιχείο μιας θεωρητικής προσέγγισης δικαιοσύνης, που ονομάζεται «θεωρία της επάρκειας» (sufficientarianism). Σύμφωνα με τη θεωρία αυτή, η απόλυτη ισότητα δεν αποτελεί στόχο με εγγενή αξία. Έργο της δικαιοσύνης είναι να καταφέρει να ανεβάσει όλα τα μέλη της κοινωνίας πάνω από ένα ορισμένο όριο, που θεωρείται αξιοπρεπές. Από εκεί και μετά, μεγάλες ή μικρές ανισότητες είναι ηθικώς αδιάφορες για τη δικαιοσύνη και δεν αποτελούν πρωταρχικό ζήτημά της, ούτε απαιτούνται μέτρα αποζημίωσης για τους λιγότερο ευνοημένους. Η αρχή της επάρκειας δηλώνει πως, όλοι πρέπει να

βρίσκονται πάνω από ένα κατώτατο όριο αξιοπρεπούς επάρκειας, ως προς τον παράγοντα χ. Αυτό μπορεί να είναι το εισόδημα, οι ευκαιρίες, οι γενετικές καταβολές, κ.ο.κ. Ανεξάρτητα από τις επιλογές του καθενός ή τις συνθήκες στις οποίες γεννήθηκε και ζει ή ακόμη την προσωπική τύχη, που μπορεί να σημάδεψε την ζωή του, για λόγους δικαιοσύνης, η κοινωνία οφείλει να φροντίσει ώστε να του εξασφαλίσει το ελάχιστο επαρκές επίπεδο, ως προς το εκάστοτε αντικείμενο αναδιανομής. Είναι καθόλα άδικο, κάποια άτομα να βρίσκονται κάτω από το ελάχιστο επαρκές όριο.

Στο πλαίσιο της γενετικής μηχανικής, οι υποστηρικτές της θεωρίας της επάρκειας θα επιδοκίμαζαν την αρχή του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου. Σύμφωνα με τον Fox, «ένα αξιοπρεπές γενετικά ελάχιστο επίπεδο συνίσταται σε μια βιολογική κατάσταση, η οποία παρέχει οποιαδήποτε εσωτερικά δομικά στοιχεία απαιτούνται, για να λειτουργήσει σε ένα επαρκές επίπεδο καθεμία από τις βασικές ικανότητες».¹⁹ Ο Fox υιοθετεί την προσέγγιση της Martha Nussbaum (2002) περί βασικών ικανοτήτων, μεταξύ των οποίων περιλαμβάνονται η ικανότητα να έχουμε καλή υγεία, να συμπάσχουμε, να σκεπτόμαστε λογικά, να φανταζόμαστε, να διαμορφώνουμε έννοιες, να χρησιμοποιούμε τις αισθήσεις μας, κ.ά.²⁰

Εάν όλα τα μέλη μιας κοινωνίας έχουν γενετικές καταβολές, οι οποίες συμβάλλουν στην ανάπτυξη των βασικών ικανοτήτων με τρόπο ώστε τα άτομα να μπορούν να τις ασκήσουν επαρκώς στην προσωπική, κοινωνική ή πολιτική τους ζωή, τότε η δικαιοσύνη έχει πετύχει τον στόχο της. Αυτό σημαίνει ότι οι γενετικές καταβολές τους πρέπει να υπερβαίνουν ένα

¹⁸ Τόσο η ισοπέδωση προς τα πάνω όσο και προς τα κάτω φέρουν σοβαρές ενστάσεις εναντίον τους. Θα μπορούσαμε ποτέ για λόγους απόλυτης ισότητας, να τυφλώσουμε τον μοναδικό άνθρωπο που βλέπει, ή να στερήσουμε τη μοναδική γόνιμη γυναίκα, προκειμένου να επιτύχουμε απόλυτη ισότητα; (Βλ. Parfit D. Equality and Priority. Ratio, 1997, 10(3): 202-221, σελ. 210; Fox D. op.cit.: 716-717). Η γενετική ισότητα θα αποτελούσε απειλή για τη βιοποικιλότητα του ανθρωπίνου είδους, γεγονός που θα μπορούσε για κάποιους, να οδηγήσει ακόμη και στην εξαφάνισή του (Resnik D. Genetic Engineering and Social Justice. Social Theory and Practice, 1997, 23(3): 427-448, σελ. 439) ενώ, σύμφωνα με άλλους, η επιδίωξη της απόλυτης γενετικής ισότητας έρχεται σε ευθεία σύγκρουση με την αξία του πλουραλισμού και της διαφορετικότητας του αγαθού (Buchanan *et al.* op.cit.: 79-80). Για λόγους στενότητας χώρου δεν θα επεκταθούμε περαιτέρω στο παρόν άρθρο.

¹⁹ Fox D. Op.cit.: 721.

²⁰ Βλ. Fox D. Op.cit.: 719-722. Στο: Nussbaum M. Human Functioning and Social Justice. In: Defence of Aristotelian Essentialism. Political Theory. 2002, 20(2): 202-246, σελ. 228.

ελάχιστο επίπεδο λειτουργίας, προκειμένου να αναπτύξει κανείς επαρκώς τις βασικές ικανότητές του. Εάν κάποιοι διαθέτουν βελτιωμένα ή «καλύτερα» γονίδια από άλλους, οι ανισότητες αυτές δεν αποτελούν ζήτημα δικαιοσύνης, από τη στιγμή που όλοι βρίσκονται πάνω από το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο επάρκειας.

Σύμφωνα με μια τρίτη αρχή δικαιοσύνης, την αρχή της προτεραιότητας, το ισχυρότερο ή επιτακτικότερο ηθικό δικαίωμα στο αντικείμενο της διανομής, αποδίδεται στα άτομα μιας κοινωνίας που βρίσκονται στη χειρότερη θέση. Η αρχή των προτεραιοτήτων δεν θεωρεί τις ανισότητες καθαυτές ηθικά προβληματικές. Αυτό που έχει σημασία είναι η απόλυτη θέση των ατόμων, το πόσο άσχημα είναι. Τα οφέλη προς αυτά θα μετρούσαν το ίδιο, είτε υπήρχαν άλλα άτομα σε καλύτερη θέση είτε όχι.²¹ Εδώ, η ηθική σημασία της ωφέλειας είναι μεγαλύτερη, όσο χειρότερη είναι η κατάσταση στην οποία βρίσκονται τα άτομα που θα την καρπωθούν. Το ηθικό βάρος που φέρει μαζί της η προσφορά ίδιας ποσότητας πόρων σε δύο ή περισσότερα άτομα, εξαρτάται από τη θέση στην οποία βρίσκονται τα άτομα αυτά. Τα οφέλη προς τα λιγότερο ευνοημένα μέλη μιας κοινωνίας έχουν μεγαλύτερο ηθικό βάρος, από τα ίδια οφέλη στα περισσότερα ευνοημένα.²²

Για τον Richard Arneson, η βασική ιδέα πίσω από τη γενικότερη θεωρία των προτεραιοτήτων (Prioritarianism) είναι ότι, «οφείλει κανείς ως ζήτημα δικαιοσύνης να βοηθήσει τους άτυχους», και συνεχίζει ότι, «όσο πιο άσχημα είναι κάποιος, τόσο πιο επείγουσα είναι η ηθική επιταγή για βοήθεια».²³ Το πόσο

άσχημη είναι η κατάσταση του ατόμου, δεν διαπιστώνεται μέσα από τη σύγκρισή της με την κατάσταση των άλλων, αλλά με βάση μια αντικειμενική κλίμακα μέτρησης της ευζωίας.²⁴

Εφαρμόζοντας κανείς την αρχή της προτεραιότητας στο πλαίσιο της γενετικής, θα απαιτούσε οι πόροι να δοθούν κατά προτεραιότητα στα άτομα, των οποίων οι γενετικές καταβολές βρίσκονται στη χειρότερη κατάσταση. Αυτό θα σήμαινε ότι, φορείς σοβαρών ασθενειών θα απολάμβαναν σημαντικούς πόρους προκειμένου να βελτιωθεί η κατάστασή τους. Και στην περίπτωση, ακόμη, που η κατάστασή τους δεν οφείλεται σε κάποια παθολογία, αλλά χαρακτηρίζεται ιδιαίτερα άσχημη, θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν πόροι με σκοπό τη γενετική ενίσχυση. Για παράδειγμα, το κράτος θα μπορούσε να διενεργήσει γενετικές παρεμβάσεις σε έμβρυα *in vitro* με σκοπό την ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματός τους ή/και στα δερματικά κύτταρά τους, προκειμένου να μην νοσήσουν από τη υψηλή ραδιενέργεια λόγω ενός πυρηνικού ατυχήματος. Κατά την διανομή των πόρων, η προστασία των παιδιών, που έρχονται σε έναν κόσμο με ραδιενέργεια, έχει προτεραιότητα έναντι άλλων υποχρεώσεων. Ενώ η αρχή της προτεραιότητας αποδέχεται την περίπτωση κατά την οποία, οι περισσότεροι ευνοημένοι από την φύση, να μπορούν να καλλιεργήσουν τα ταλέντα και τις δεξιότητές τους και να καρπωθούν τα πλεονεκτήματα που αυτά τους αποφέρουν, ταυτόχρονα όμως, αφήνει πολύ μεγάλα περιθώρια ανισοτήτων, αφού δεν συνδέει με κάποιον τρόπο τους περισσότερους με

²¹ Βλ. Parfit D. op.cit.: 214.

²² Βλ. *Idem*: 213.

²³ Ο ύστερος Arneson (1990 και έπειτα) αποδέχεται τη θεωρία των προτεραιοτήτων αλλά, ακριβέστερα, μια αναβαθμισμένη εκδοχή της, σύμφωνα με την οποία προτεραιότητα πρέπει να δοθεί σε αυτούς, που

βρίσκονται σε κακή κατάσταση αφενός, αφετέρου όμως ακόμη μεγαλύτερη πρέπει να δοθεί σε αυτούς που δεν φέρουν ευθύνη για την κατάσταση στην οποία βρίσκονται. (Arneson R. Luck Egalitarianism and Prioritarianism. *Ethics* 2000, 110 (2): 339-349, σελ. 348).

²⁴ Arneson R. op.cit.: 6-7.

τους λιγότερο γενετικά ευνοημένους.

Μια εναλλακτική πρόταση για την αντιμετώπιση των άδικων ανισοτήτων:

Κάποιες προκαταρκτικές παρατηρήσεις

Όποια αρχή και αν επιλέξει κανείς, θα πρέπει εκ των προτέρων να λάβει υπόψιν του μια κρίσιμη μεταβλητή: το πεπερασμένο των διαθέσιμων πόρων. Επειδή αναφερόμαστε σε πραγματικές και όχι σε ιδεατές/θεωρητικές κοινωνίες, όπου οι πόροι είναι ανεξάντλητοι, είναι σημαντικό να έχουμε τον παράγοντα της επάρκειας πόρων συνεχώς κατά νου. Η συμμετοχή των γονέων στις δαπάνες για γενετικές παρεμβάσεις θα μπορούσε να περιορίσει τις αντίστοιχες δαπάνες του κράτους. Εάν οι γονείς επιθυμούν να ενισχύσουν χαρακτηριστικά του παιδιού τους, σεβόμενοι πάντοτε το δικαίωμά του σε ένα ανοικτό μέλλον, και ταυτόχρονα διαθέτουν τους αναγκαίους ιδιωτικούς πόρους για να το κάνουν, τότε το κράτος θα πρέπει να τους προσφέρει την ελευθερία να προχωρήσουν υπό ορισμένες προϋποθέσεις.²⁵

Ένα δεύτερο βασικό στοιχείο, που πρέπει να λάβει κανείς υπόψιν του, είναι ποιες παρεμβάσεις οφείλει ένα κράτος να επιβάλλει και ποιες να επιτρέπει. Οι Buchanan *et al.* (2000) υποστηρίζουν ότι η ενίσχυση των ικανοτήτων παντός σκοπού θα μπορούσε ακόμη και να επιβληθεί από ένα φιλελεύθερο κράτος, σε αντίθεση με τις ειδικές ικανότητες. Για τον Fox, η επιβολή είναι αντίθετη με τις φιλελεύθερες αρχές, διότι προσβάλλει τις αναπαραγωγικές ελευθερίες των γονέων. Η επιβολή γενετικών ενισχύσεων στις μελλοντικές γενιές θα πρέπει να είναι πολύ καλά δικαιολογημένη, για να μπορεί να γίνει αποδεκτή μια τέτοια πολιτική. Όταν αναγνωριστούν από το σύνολο της κοινωνίας με δημοκρατικές διαδικασίες, ποια αγαθά θεωρούνται ικανότητες παντός σκοπού, μονάχα

τότε, μπορούμε να θεωρούμε ότι πρέπει να συζητηθεί το εάν πρέπει να επιβληθούν ή όχι. Δίχως δημόσιο διάλογο για τις ικανότητες παντός σκοπού, ένα κράτος δεν μπορεί να τις επιβάλλει στους πολίτες του, ακόμη και αν πρόκειται για την ενίσχυση της νοημοσύνης ή του ανοσοποιητικού συστήματος, τις οποίες κάποιοι ειδικοί επιστήμονες, φιλόσοφοι, πολιτικοί ή τεχνοκράτες μελλοντολόγοι θεωρούν ως αυτονόητες.

Το κράτος θα μπορούσε, ωστόσο, να χρηματοδοτήσει ένα ποσοστό όσων θεωρείται ότι εντάσσονται, περισσότερο ή λιγότερο, στις ικανότητες παντός σκοπού. Για παράδειγμα, τα έξοδα της ενίσχυσης της νοημοσύνης για κάθε μελλοντικό απόγονο, να καλύπτονται κατά 30% από τους γονείς και κατά 70% από το κράτος. Με τον τρόπο αυτό η παρέμβαση δεν είναι υποχρεωτική, αλλά παραμένει επιτρεπτή ως επιλογή για τους γονείς και χρηματοδοτείται ταυτόχρονα από το κράτος. Δεν προσβάλλεται η αναπαραγωγική ελευθερία των γονέων και, ενώ οι γονείς έχουν την ευκαιρία να αποφασίσουν με ευνοϊκούς όρους υπέρ της ενίσχυσης, διατηρούν όμως, ταυτόχρονα, και το δικαίωμα να την απορρίψουν εντελώς. Όσο περισσότερο οι ικανότητες και τα χαρακτηριστικά εντάσσονται στον «σκληρό πυρήνα» των ικανοτήτων παντός σκοπούς, τόσο πιο δικαιολογημένη θα ήταν μια υψηλή χρηματοδότησή τους. Αντιθέτως, όσο περισσότερο οι ικανότητες και τα χαρακτηριστικά θεωρούνται ειδικές ικανότητες, τόσο πιο μικρή αναμένεται να είναι η χρηματοδότηση από το κράτος. Διαφορετικά, όπου καλύπτεται μεγάλο ποσοστό της ενίσχυσης ειδικών ικανοτήτων, το κράτος είναι σαν να παίρνει θέση και να προωθεί την ενίσχυση αμφιλεγόμενων ικανοτήτων και αγαθών εκ θέσεως.

Η διαφορετική κλίμακα χρηματοδότησης από την πλευρά του κράτους δεν είναι αυθαίρετη, καθώς λαμβάνει υπόψιν την κοινή γνώμη για το ποιες ικανότητες είναι παντός σκοπού και ποιες όχι, όπως επίσης και τον πεπερασμένο αριθμό πόρων που διαθέτει. Έτσι, εάν η ενίσχυση του ανοσοποιητικού συστήματος θεωρείται γενικά ικανότητα παντός σκοπού, τότε το κράτος θα μπορούσε να χρηματοδοτήσει 100% τη δαπάνη για όλους. Αντιθέτως, η ενίσχυση του ύψους ή της μαθηματικής

²⁵ Κάποιες από αυτές θα αναφερθούν παρακάτω.

νοημοσύνης, ως ειδικές ικανότητες, θα χρηματοδοτούνταν λιγότερο, για παράδειγμα από 1% έως 10% και από 1% έως 20% αντίστοιχα. Η μερική χρηματοδότηση ειδικών ικανοτήτων δικαιολογείται, εφόσον ακόμη και αυτές μπορεί να φέρουν κάποια εγγενή οφέλη σε κάποιες περιπτώσεις, και επομένως, «νομιμοποιείται», αν και μειωμένη, η χρηματοδότησή τους από το κράτος.

Η χρηματοδότηση από το κράτος θα μπορούσε, επίσης, να υπόκειται σε διαβαθμίσεις, λαμβάνοντας υπόψιν εισοδηματικά κριτήρια των γονέων. Εύποροι γονείς θα χρειαστεί να δαπανήσουν περισσότερους ιδιωτικούς πόρους για γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις, από ότι γονείς που βρίσκονται σε χειρότερη οικονομική κατάσταση, με σκοπό να μεταφερθούν πόροι από τα περισσότερα προς τα λιγότερα εύπορα εισοδηματικά στρώματα. Για παράδειγμα, το κράτος θα μπορούσε να θέσει κλίμακες, όπου καθεμία θα αφορά ένα εισοδηματικό εύρος και την αντίστοιχη ποσόστωση κρατικής χρηματοδότησης της παρέμβασης. Για την ίδια βελτίωση μιας ικανότητας παντός σκοπού και για ετήσια οικογενειακά εισοδήματα από 20.000€ έως 25.000€, το κράτος θα καλύπτει για παράδειγμα το 60% της συνολικής δαπάνης της γενετικής παρέμβασης, ενώ για οικογενειακά εισοδήματα από 10.000€ έως 15.000€ το κράτος θα καλύπτει αντίστοιχα το 80%. Ενδεχομένως, για λόγους σπανιότητας πόρων και ελέγχου των δαπανών, να είναι αναγκαία η τοποθέτηση ενός ανώτατου ονομαστικού ορίου κρατικής χρηματοδότησης, για την κάθε γενετική παρέμβαση. Δηλαδή, για την ενίσχυση, λόγου χάριν, της σωματικής αντοχής το κράτος γενικά να χρηματοδοτεί από 20-30% των συνολικών δαπανών και μέχρι το ονομαστικό ποσό π.χ. των 3.000€.

Η μόνη ικανότητα που θεωρούμε ότι η ενίσχυσή της θα απολάμβανε την ολική χρηματοδότηση από το κράτος, είναι αυτή του

ανοσοποιητικού συστήματος.²⁶ Ανεξάρτητα από το ποια μορφή θα πάρει η γενετική ενίσχυση και υπό ποιες προϋποθέσεις θα χρηματοδοτηθεί, επειδή πρόκειται για μια αμιγώς ικανότητα παντός σκοπού, θα έπρεπε να είναι προσβάσιμη και δωρεάν για όλους. Για τις υπόλοιπες ικανότητες, όπως η νοημοσύνη, η μνήμη, η φαντασία, οι μουσικές ή αθλητικές ικανότητες κ.ά., η ενίσχυσή τους επιδέχεται, ανάλογα με την περίπτωση, μονάχα μερική χρηματοδότηση ή καθόλου – παραμένει όμως επιτρεπτή υπό προϋποθέσεις.

Ένα βασικό ερώτημα που τίθεται είναι, εάν υπάρχουν γενετικές παρεμβάσεις, για τις οποίες εκ των προτέρων θα δεχόμασταν την επιβολή τους από το κράτος. Οι μόνες παρεμβάσεις, που θα μπορούσαμε να δεχθούμε ως υποχρεωτικές από το κράτος, είναι αυτές που θα σχετίζονταν με πολύ σοβαρές ασθένειες ή με ασθένειες που θα οδηγούσαν αναπόφευκτα το σύστημα υγείας προς κατάρρευση. Τέτοιου είδους παρεμβάσεις μπορεί να είναι οι αμιγώς θεραπευτικές υπό την έννοια ότι αντιμετωπίζουν μια πολύ σοβαρή παθολογία. Ως εκ τούτου, ακόμη και στην περίπτωση όπου μια ενισχυτική παρέμβαση καθίσταται αναγκαία (όχι όμως ικανή) προϋπόθεση για την επιτυχή έκβαση μιας θεραπευτικής παρέμβασης, δεν μπορεί να δικαιολογηθεί η υποχρεωτικότητά της, παρά μόνο η χρηματοδότησή της.²⁷

²⁶ Για παράδειγμα, ένας τρόπος θα ήταν μέσα από την ενίσχυση των γονιδίων (υπερέκφραση) που είναι υπεύθυνα για την επιδιόρθωση, εξωγενών ή ενδογενών, βλαβών του DNA, περιορίζοντας κατ' αυτόν τον τρόπο επικίνδυνες για την υγεία μεταλλάξεις που διαφορετικά θα συνέβαλλαν στην εμφάνιση μορφών καρκίνου.

²⁷ Σε κάποιες περιπτώσεις η ενίσχυση του οργανισμού εντάσσεται στο πλαίσιο της θεραπευτικής αγωγής (όπως, για παράδειγμα, η ενίσχυση με γενετικά μέσα των κυττάρων του νωτιαίου μυελού, ώστε να είναι ανθεκτικότερα στις

Στο σημείο αυτό, αξίζει να υπογραμμιστεί ότι, επειδή οι πολίτες επέλεξαν μέσα από δημοκρατικές διαδικασίες να χαρακτηρίσουν μια ικανότητα ως ικανότητα παντός σκοπού, δεν συνεπάγεται ότι το κράτος μπορεί να επιβάλει και την ενίσχυσή της, είτε στον γενικό πληθυσμό, είτε σε συγκεκριμένες ομάδες του πληθυσμού (π.χ. επαγγέλματα). Για να δικαιολογηθεί η υποχρεωτικότητα μιας ενίσχυσης θα πρέπει να υπάρχουν εξαιρετικά σοβαροί λόγοι που υπερβαίνουν θεμελιώδεις αξίες και αρχές όπως, της αυτονομίας, κοινωνικών και προσωπικών ελευθεριών, του αυτοπροσδιορισμού, κ.α., καθώς και να υπηρετούν ταυτόχρονα βασικές αρχές βιοηθικής όπως π.χ. της εκτίμησης κόστους/οφέλους της παρέμβασης και του μη βλάπτειν. Μέχρι αυτή τη στιγμή, δεν φαίνεται να υπάρχουν τέτοιες γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις.

Ένας σημαντικός λόγος που θεωρούμε ότι το κράτος οφείλει να χρηματοδοτεί, εξολοκλήρου ή εν μέρει, γενετικές παρεμβάσεις δεν είναι γιατί υποκινείται από κάποια αίσθηση φιλανθρωπίας, αλληλεγγύης ή εν πάσει περιπτώσει κάποιου μετρήσιμου οφέλους, αλλά γιατί είναι υποχρεωμένο να αφουγκράζεται τις εύλογες απαιτήσεις των πολιτών του για περισσότερη αυτονομία. Αυτό σημαίνει ότι, οι πολίτες έχουν δικαίωμα να χρησιμοποιούν τις γενετικές τεχνικές και μεθόδους, όπως π.χ. την Crispr/Cas9 προκειμένου να γίνουν περισσότερο αυτόνομα, δηλαδή άτομα χωρίς σοβαρές σωματικές αναπηρίες και με βελτιωμένες κριτικές ικανότητες. Δεν πρόκειται εδώ μόνο για ένα αρνητικό δικαίωμα των πολιτών, αλλά για ένα θετικό δικαίωμα το οποίο το κράτος μέσω της χρηματοδότησης των γενετικών παρεμβάσεων δείχνει να σέβεται.

Με τον ίδιο τρόπο που το κράτος έχει ηθική υποχρέωση να προσφέρει τις κατάλληλες

υποδομές στα άτομα με κινητικές αναπηρίες ή με προβλήματα όρασης, προκειμένου να βελτιώσει την αυτονομία τους,²⁸ κατά τον ίδιο τρόπο οφείλει να προσφέρει τα διαθέσιμα γενετικά εργαλεία προκειμένου να καταστήσει τους πολίτες του περισσότερο αυτόνομους. Λόγω του δικαιώματός τους, οι πολίτες είναι σε θέση να αξιώσουν χρηματοδότηση από το κράτος για γενετικές παρεμβάσεις και να καταφύγουν στην δικαιοσύνη εάν η αξίωσή τους δεν ικανοποιηθεί. Ωστόσο, το θετικό δικαίωμα των πολιτών για την χρήση γενετικών παρεμβάσεων, για λόγους αφενός στενότητας πόρων και αφετέρου προτεραιοτήτων, δεν μπορεί να περιλαμβάνει κάθε ικανότητα που συμβάλει στην βελτίωση της αυτονομίας του ατόμου. Εάν κάποιες ικανότητες θα είχαν προτεραιότητα έναντι άλλων, αυτές είναι όσες εντάσσονται στις ικανότητες παντός σκοπού. Όσο περισσότερο μια κοινωνία κρίνει ότι μια ικανότητα είναι θεμελιώδης για την αυτονομία των πολιτών της τόσο πιο εύλογη θα ήταν μια αυξημένη χρηματοδότηση από το κράτος της γενετικής ενίσχυσής της.

Μια εναλλακτική πρόταση για την αντιμετώπιση των άδικων ανισοτήτων: Οι βασικές αρχές δικαιοσύνης

Με βάση ποιες αρχές, οφείλει ένα κράτος να δαπανήσει τους διαθέσιμους πόρους του; Η πρώτη αρχή θεωρούμε ότι είναι η αρχή της γενετικής προτεραιότητας, σύμφωνα με την οποία, οι πόροι πρέπει να δαπανηθούν πρωτίστως στα έμβρυα, που γενετικά βρίσκονται σε άσχημη κατάσταση. Αυτό σημαίνει ότι οι πόροι θα αξιοποιηθούν προς όφελος όσων εμβρύων φέρουν πολύ σοβαρές γενετικές ασθένειες, αναπηρίες ή ανωμαλίες. Ο τρόπος που θα δαπανηθούν οι πόροι, μπορεί να αφορά

παρενέργειες της χημειοθεραπείας) (Torres 1997: 46-48).

²⁸ Βλ. Protopapadakis Ev. From Dawn till Dusk. Bioethical Insights into the beginning and the End of Life. Λόγος, 2019: 84-85.

τη μερική ή ολική χρηματοδότηση μιας επιτρεπτής θεραπευτικής παρέμβασης, καθώς και την ολική χρηματοδότηση μιας υποχρεωτικής θεραπευτικής παρέμβασης. Μπορεί όμως να αφορά και τη συμβουλευτική των γονέων, σχετικά με το ενδεχόμενο απόρριψης του εμβρύου, ως προληπτικό μέτρο. Για να αποφευχθεί ο κίνδυνος οι γονείς να αισθανθούν ότι πιέζονται να απορρίψουν το έμβρυο, το κράτος θα πρέπει να καθιστά απολύτως σαφές ότι υπάρχει η επιλογή της χρηματοδοτούμενης γενετικής θεραπείας – με ό,τι αυτή βέβαια συνεπάγεται (αποτελεσματικότητα, παρενέργειες, βαθμός βελτίωσης, κ.ά.) – εάν οι γονείς επιλέξουν να συνεχίσουν την κύηση. Η αρχή της προτεραιότητας ουσιαστικά ενεργοποιείται, ώστε να αποφευχθεί, εφόσον είναι δυνατό, η γέννηση παιδιών με γενετικές καταβολές που θα κάνουν την ζωή τους ανυπόφορη.

Μια ένσταση εδώ είναι η εξής: γιατί κάποιος να δώσει προτεραιότητα στα έμβρυα με τις χειρότερες γενετικά καταβολές και όχι σε άλλες ομάδες, που μειονεκτούν γενετικά ή ακόμη και κοινωνικά, και ενδέχεται η δαπάνη να επιφέρει μεγαλύτερες αποδόσεις; Η ένσταση είναι βάσιμη, όταν αναλογιστεί κανείς το ρεαλιστικό σενάριο της περιορισμένης διαθεσιμότητας πόρων και της αρχής της μεγιστοποίησης της ωφέλειας. Για παράδειγμα, εάν η γενετική θεραπεία μιας σοβαρής ασθένειας απαιτεί διαρκείς και υψηλές δαπάνες από το κράτος, αποφέροντας μικρές βελτιώσεις στην υγεία των εμβρύων, την ίδια στιγμή που οι δαπάνες αυτές θα μπορούσαν να χρηματοδοτήσουν, λόγω χάριν, την προμήθεια φαρμάκων προς ασθενείς με άλλα νοσήματα, εύλογα θα προβληματιζόμασταν, εάν πρέπει να δοθεί απόλυτη προτεραιότητα σε τέτοιου είδους

περιπτώσεις.²⁹

Προκειμένου, η αρχή της γενετικής προτεραιότητας να λαμβάνει υπόψιν ζητήματα κόστους και ωφέλειας, είναι απαραίτητο να εγκαταλειφθεί ο απόλυτος χαρακτήρας της. Η νέα μορφή της θα πρέπει να περιλαμβάνει το στοιχείο της ευλογοφάνειας, κατά το οποίο υπάρχουν περιπτώσεις, όπου μια μεταφορά πόρων από τα έμβρυα με τις χειρότερες γενετικά καταβολές, προς άλλες κατηγορίες μειονεκτούντων, είναι εύλογη από την οπτική της ωφέλειας. Αν και βασική επιδίωξη του κράτους είναι η βελτίωση όσων εμβρύων βρίσκονται στη χειρότερη κατάσταση, ωστόσο, όταν η γενετική θεραπεία δεν αποδίδει ικανοποιητικά, είναι εξαιρετικά δαπανηρή, και δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι θα βελτιωθεί η αποτελεσματικότητά της στο προσεχές μέλλον, τότε εύλογα το κράτος θα μπορούσε να αφιερώσει αλλού τους περιορισμένους πόρους του. Το κράτος θα έπρεπε κατά το στάδιο της συμβουλευτικής, να ενημερώσει τους γονείς για την πιθανότητα μιας τέτοιας εξέλιξης και για την ανάληψη των δαπανών υγείας εξολοκλήρου από τους ίδιους σε περίπτωση που αποφασίσουν να συνεχίσουν την γενετική θεραπεία.

Λαμβάνοντας υπόψιν, μόνο την αρχή της προτεραιότητας, ωστόσο, ένα κράτος ουσιαστικά θα επέτρεπε μεγάλες ανισότητες στις γενετικές καταβολές μεταξύ εμβρύων που δεν βρίσκονται σε πολύ άσχημη κατάσταση, αλλά παραμένουν σε άσχημη κατάσταση, και εμβρύων που βρίσκονται σε σχετικά καλή έως πολύ καλή κατάσταση. Κάποια έμβρυα θα διέθεταν πλούσιες (εν δυνάμει) δεξιότητες και ικανότητες, διότι ήταν τυχερά στη γενετική λοταρία, ενώ άλλα θα τις στερούνταν, με αποτέλεσμα να περιορίζονται οι μελλοντικές δυνατότητές τους.

²⁹ Βλ. Farrelly C. The genetic difference principle. *American Journal of Bioethics* 2004, 4(2): W21-W28, W26.

Ως απάντηση στον παραπάνω προβληματισμό το κράτος θα μπορούσε να υιοθετήσει την αρχή ενός ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου. Το κράτος δαπανά πόρους με τη μορφή της άμεσης, ολικής ή μερικής, χρηματοδότησης των παρεμβάσεων στα έμβρυα, προκειμένου αυτά να αποκτήσουν το ελάχιστο γενετικό επίπεδο, που θα εξασφαλίσει τις βάσεις για έναν αξιοπρεπή βίο. Για λόγους πλουραλισμού και ουδετερότητας περί αγαθού, το κράτος δεσμεύεται να απέχει από πολιτικές που θα αποσκοπούσαν στο να καταστήσουν σήμερα, όλους τους μελλοντικούς πολίτες του γενετικά ίσους. Με την κατάκτηση του ελάχιστου γενετικού επιπέδου, αφενός διατηρούνται οι ανισότητες στις γενετικές καταβολές των εμβρύων, αφετέρου επιτυγχάνεται ένα επίπεδο γενετικής επάρκειας που διατηρεί την δυνατότητα των μελλοντικών πολιτών να συμμετέχουν, περισσότερο ή λιγότερο αποτελεσματικά, σε όλες τις σφαίρες του κοινωνικού βίου.³⁰ Στο πλαίσιο αυτό, οι ικανότητες, οι ιδιότητες και τα χαρακτηριστικά, που θα πρέπει να εξισώσει ένα κράτος είναι κατά βάση όσες θεωρούνται χρήσιμες για κάθε σχέδιο ζωής. Όσο πιο κοντά βρίσκονται αυτές στις ικανότητες παντός σκοπού, τόσο πιο μεγάλη θα πρέπει να είναι η ποσοστιαία χρηματοδότησή τους.

Η ένσταση, που προβάλλεται ενάντια στην αρχή του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου, είναι ότι, όπως και η αρχή της προτεραιότητας, δεν λαμβάνει σοβαρά υπόψιν το ζήτημα της έλλειψης πόρων (Farrelly 2004, W24). Κατά τον Farrelly, το να πει κανείς ότι όλοι πρέπει να ξεπεράσουν ένα ελάχιστο γενετικό επίπεδο, αν όχι όλων, έστω ακόμη και κάποιων βασικών θεμελιωδών ικανοτήτων, δεν βοηθά σε τίποτα, καθώς απαιτεί πολύ μεγάλη δαπάνη πόρων και επιπλέον οι πόροι αυτοί, πιθανώς, να χρειαστεί να αφαιρεθούν από άλλες

εξίσου επείγουσες ανάγκες. Η αρχή του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου θα απαιτούσε ακόμη και να μεταφέρουμε πόρους από τη χρηματοδότηση για τη δωρεάν σίτιση των παιδιών στα σχολεία, προκειμένου να χρηματοδοτήσουμε τη γενετική θεραπεία μιας εξαιρετικά σπάνιας ασθένειας, ώστε ο ασθενής να φτάσει το ελάχιστο γενετικά αξιοπρεπές επίπεδο. Επιπλέον, ο αριθμός των εμβρύων, που θα βρίσκονται κάτω ή πάνω από τη διαχωριστική γραμμή, εξαρτάται άμεσα από το πού θα τοποθετηθεί η τελευταία. Εάν τοποθετηθεί πολύ ψηλά, τότε περισσότερα έμβρυα θα χρειάζονται θεραπευτική ή ενισχυτική παρέμβαση, όπου το κράτος θα έχει μικρά περιθώρια χρηματοδότησης, αλλά θα έχει θέσει με αυτό έναν πραγματικά αξιοπρεπή βίο. Εάν τοποθετηθεί πολύ χαμηλά, τότε λιγότερα έμβρυα θα είναι υποψήφια για γενετική παρέμβαση και το κράτος θα έχει μεγαλύτερα περιθώρια χρηματοδότησης, αλλά ταυτόχρονα αυτό το επίπεδο θα κινδυνεύει να επικριθεί ως οριακά αξιοπρεπές.

Σχετικά με το πρώτο μέρος της ένστασης, ο προβληματισμός έγκειται στο ότι, εάν το κράτος εφαρμόσει απόλυτα την αρχή του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου, ίσως φτάσει στο σημείο να δαπανά διαρκώς τους περιορισμένους και σημαντικούς πόρους σε έμβρυα, τα οποία φαίνεται απίθανο να κατακτήσουν ποτέ το ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο. Πρόκειται για μια διαρκή δαπάνη πολύτιμων πόρων, χωρίς ανάλογο αντίκρισμα, το οποίο μπορεί μάλιστα να αποβεί και εις βάρος άλλων κατηγοριών που μειονεκτούν, εάν αυτό τους στερεί πόρους, που δικαιούνται και θεωρούνται αναγκαίοι. Στην περίπτωση που το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο βελτιωθεί δραματικά, οι πιθανότητες κάποιων εμβρύων να μην μπορέσουν ποτέ να το φτάσουν αυξάνονται.

Καταρχάς, αξίζει να υπογραμμιστεί ότι η κατάκτηση του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου δεν επιτυγχάνεται μέσα από υποχρεωτικές κρατικές γενετικές παρεμβάσεις, αλλά προκύπτει, αφότου οι γονείς επιλέξουν τις απαραίτητες γενετικές παρεμβάσεις, που επιτρέπονται και χρηματοδοτούνται από το κράτος. Αυτό σημαίνει ότι κάποιοι γονείς ενδεχομένως να απορρίψουν εντελώς τη

³⁰ Βλ. Buchanan *et al.*, *op.cit.*: 81-82, 122.

γενετική παρέμβαση (λόγω, π.χ., έλλειψης προσωπικών πόρων, θρησκείας/κοσμοθεωρίας, κ.ά.) και άρα να μην χρειαστεί να δαπανηθούν οι διαθέσιμοι κρατικοί πόροι.

Στην περίπτωση που υπάρχει σημαντική στενότητα πόρων ή η αποτελεσματικότητα της παρέμβασης σε συγκεκριμένα έμβρυα δεν αποδίδει, ώστε να τα φέρει πάνω από το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο, τότε το κράτος θα μπορούσε να θέσει κάποια όρια, όπως ένα μέγιστο αριθμό επαναλαμβανόμενων παρεμβάσεων και ένα μέγιστο ποσό χρηματοδότησης. Εφόσον, όμως, αποδεδειγμένα δεν υπάρχει βελτίωση προς την υπέρβαση του ελάχιστου αξιοπρεπούς επιπέδου, είναι εύλογο οι κρατικοί πόροι να διατεθούν πλέον σε άλλες κατηγορίες που μειονεκτούν, οι οποίες θα μπορέσουν να ξεπεράσουν το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο.

Σχετικά με το δεύτερο μέρος της ένστασης, θα λέγαμε ότι, εάν καταλήξουμε ότι οι αναγκαίες ικανότητες για το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο είναι οι ικανότητες παντός σκοπού, πρέπει να ξεκαθαρίσουμε ποιες είναι αυτές. Επειδή όμως δεν υπάρχει καθολική συμφωνία για μια πλήρη και οριστική λίστα ικανοτήτων παντός σκοπού, στην αρχή, τουλάχιστον, το κράτος θα χρειαστεί να περιοριστεί σε κάποιες κατόπιν δημόσιας διαβούλευσης. Προκειμένου να περιορίσει τις δαπάνες του, το κράτος θα μπορούσε να ορίσει ως μέτρο ένα αρκετά χαμηλό ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο, ώστε να μην αναγκαστεί να χρηματοδοτήσει δαπάνες γενετικών παρεμβάσεων για έναν μεγάλο αριθμό εμβρύων. Η εξοικονόμηση πόρων από το αρκετά χαμηλό ελάχιστο επίπεδο μπορεί να είναι υπεραρκετή, ώστε να έχει το περιθώριο να προσφέρει αυξημένη ή ακόμη και ολική χρηματοδότηση κάποιων ικανοτήτων παντός σκοπού, για όλα τα έμβρυα, που βρίσκονται κάτω από το επίπεδο αυτό. Ωστόσο, θεωρούμε ότι η επιδίωξη του κράτους θα πρέπει να είναι η σταδιακή βελτίωση του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου για όλα τα μέλη του και όχι ο περιορισμός των κρατικών δαπανών, καθώς δεν έχει νόημα να βρίσκονται αυτά πάνω από το ελάχιστο γενετικά αξιοπρεπές επίπεδο, αλλά να παραμένουν αντικειμενικά σε άσχημη θέση.

Σε ένα δεύτερο στάδιο τίθεται το ερώτημα

εάν είναι προτιμότερο ένα κράτος να χρηματοδοτεί πλήρως τις ικανότητες παντός σκοπού, έχοντας ένα χαμηλό ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο ή είναι προτιμότερο να τις χρηματοδοτεί μερικώς έχοντας ένα υψηλότερο ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο. Επειδή θεωρούμε ότι το κράτος έχει ισχυρότερο συμφέρον να προωθεί ένα υψηλότερο ελάχιστο επίπεδο, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι και οι γονείς θα πρέπει να δαπανούν ιδιωτικούς πόρους για να το φτάσουν. Το απόλυτο κριτήριο δεν μπορεί να είναι ο περιορισμός των δαπανών, εξαιτίας των οποίων ένα κράτος θέτει ένα πολύ χαμηλό ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο, ούτε όμως και ένα ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο, που θα καθοριστεί βάσει δυνατοτήτων αμιγούς κρατικής χρηματοδότησης. Με τη συμμετοχή των γονέων στη δαπάνη των γενετικών παρεμβάσεων, καλύπτεται ένα μέρος αυτών, εξοικονομώντας το κρατικούς πόρους. Το ποσοστό της χρηματοδότησης από το κράτος θα πρέπει να είναι τέτοιο, ώστε να διευκολύνει ακόμη και τα λιγότερο εύπορα κοινωνικά στρώματα να προβούν στη γενετική παρέμβαση. Εξάλλου, όπως αναφέρθηκε, το ποσοστό της ιδιωτικής δαπάνης εξαρτάται επίσης από εισοδηματικά κριτήρια. Τουλάχιστον για τις ικανότητες παντός σκοπού, το κράτος θα μπορούσε να παρέχει αυξημένη χρηματοδότηση, συνεκτιμώντας το ποιες είναι αυτές, τους διαθέσιμους πόρους και το ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο.

Αξίζει να υπογραμμιστεί ότι, η αρχή ενός ελάχιστου αξιοπρεπούς επιπέδου δεν απαιτεί υποχρεωτικές παρεμβάσεις ούτε στις ειδικές ικανότητες, ούτε στις ικανότητες παντός σκοπού, αλλά χρηματοδοτεί παρεμβάσεις ελεύθερα επιλεγόμενες από τους γονείς. Μια ένσταση εδώ είναι, ότι μονάχα αυτοί που διαθέτουν επαρκείς πόρους θα μπορέσουν να αγοράσουν συγχρηματοδοτούμενες από το κράτος ενισχυτικές παρεμβάσεις, ενώ οι υπόλοιποι - τα πολύ φτωχά στρώματα - θα αποκλειστούν από αυτές, αφού δεν θα μπορούν να διαθέσουν ούτε το ελάχιστο π.χ. 5% ή 10%, που κάποιες από αυτές θα απαιτούν. Αυτό θα φέρει θεμελίωση, αλλά και όξυνση των ανισοτήτων μεσοπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα. Εύποροι γονείς θα έχουν την οικονομική δυνατότητα να υποβάλλουν τα έμβρυα-παιδιά τους σε γενετικές ενισχύσεις

τόσο των ικανοτήτων παντός σκοπού όσο και των ειδικών ταλέντων και δεξιοτήτων τους, όταν φτωχοί γονείς δεν θα έχουν τη δυνατότητα να δαπανήσουν ούτε τα ελάχιστα ποσά για την ενίσχυση των ικανοτήτων παντός σκοπού.

Προκειμένου να αποφύγουμε την ισοπέδωση προς τα κάτω, που θα σηματοδοτούσε μια καθολική απαγόρευση των γενετικών ενισχύσεων, το κράτος θα μπορούσε να ακολουθήσει την αρχή της διαφοράς του John Rawls, σύμφωνα με την οποία οι ανισότητες πρέπει να διευθετούνται με τέτοιο τρόπο, ώστε να αποβούν προς όφελος των λιγότερο ευνοημένων μελών της κοινωνίας. Ο Rawls δεν ήθελε να παρεμποδίσει τους τυχερούς να αναπτύξουν τα ταλέντα τους και να απολαύσουν τους καρπούς των προσπαθειών τους, ακόμη και αν κάποιοι στερούνται τα ίδια ταλέντα ή γενικά είναι οι άτυχοι της φυσικής λοταρίας. Εάν κάποιοι στάθηκαν τυχεροί και κέρδισαν το «γενετικό λαχείο», αποκτώντας γενετικές καταβολές, οι οποίες μεταφράζονται σε πλεονεκτήματα κατά την απόκτηση πλούτου και κοινωνικών θέσεων, είναι θεμιτό να τις αναπτύξουν περαιτέρω. Το να θέτει κανείς εμπόδια στους ταλαντούχους, με την αιτιολογία ότι κάποιοι άλλοι βρίσκονται σε χειρότερη κατάσταση, δεν φαίνεται σωστό. Κατά τον Rawls, δεν είναι προς το συμφέρον των λιγότερο ευνοημένων μια επιδείνωση της θέσης των περισσότερο ευνοημένων.

Με την αρχή της διαφοράς, οι περισσότεροι και οι λιγότερο ευνοημένοι συνδέονται μεταξύ τους καθώς αυτή συνιστά «μια συμφωνία να θεωρείται η διανομή των φυσικών δεξιοτήτων ως ένα, σε κάποιο βαθμό, κοινό κεφάλαιο» και για αυτόν τον λόγο, «όσοι έχουν ευνοηθεί από τη φύση - οποιοδήποτε κι αν είναι - μπορούν να επωφεληθούν από την καλοτυχία τους, μόνο υπό όρους που βελτιώνουν την κατάσταση αυτών

που έχουν αδικηθεί».³¹ Ως εκ τούτου η διανομή των φυσικών δεξιοτήτων, υπό το πρίσμα της αρχής της διαφοράς, θα πρέπει να αναγνωριστεί ως ένα κοινό κεφάλαιο τυχερών και άτυχων της φυσικής λοταρίας.³² Τα κοινωνικά και οικονομικά οφέληματα που εξάγονται από την εκμετάλλευσή του, θα ήταν επομένως, δίκαιο να μπορούν οι τυχεροί της διανομής να τα απολαύσουν, μόνο εάν με τον τρόπο αυτό βελτιώνεται η κατάσταση των άτυχων, είτε η ατυχία τους οφείλεται στη γενετική λοταρία, είτε στις αποφάσεις των γονέων τους. Όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Rawls:

Οι ευνοημένοι από τη φύση δεν πρέπει να αποκομίζουν κέρδη απλώς επειδή είναι πιο προικισμένοι, αλλά μόνο για να καλύψουν το κόστος της κατάρτισης και της παιδείας και για να χρησιμοποιήσουν τα φυσικά τους χαρίσματα με τρόπους που βοηθούν, επίσης, και τους λιγότερο τυχερούς. Κανένας δεν αξίζει μια μεγαλύτερη φυσική ικανότητα, ούτε είναι άξιος μιας πιο ευνοϊκής θέσης εκκίνησης στην κοινωνία. Φυσικά αυτός δεν είναι λόγος για να αγνοήσει κανείς και –πολύ λιγότερο– να απαλείψει αυτές τις διακρίσεις. Αντίθετα, η βασική διάρθρωση μπορεί να διαρρυθμιστεί έτσι, ώστε αυτές οι τυχαιότητες να λειτουργούν προς όφελος των λιγότερο τυχερών.³³

Είτε οι γενετικά προικισμένοι οφείλουν την τύχη τους στη γενετική λοταρία, είτε στους γονείς τους, που φρόντισαν να τους προσφέρουν ενισχυμένα γονίδια και ικανότητες παντός σκοπού, αυτοί ξεκινούν την πορεία τους στην ζωή από πλεονεκτική θέση, για την οποία εκ των πραγμάτων δεν έχουν οι ίδιοι καμία συμβολή.

³¹ Rawls J. Θεωρία Δικαιοσύνης. Μτφ. Βασιλογιάννης Κ. Φίλιππος. Πόλις, Αθήνα: 134.

³² *Idem*: 141.

³³ *Idem*: 134.

Από την οπτική καθαρά των απογόνων, πρόκειται και στις δύο περιπτώσεις για τυχαιότητα, και ως εκ τούτου, οι ανισότητες που δημιουργεί, πρέπει να λειτουργούν προς όφελος των λιγότερο τυχερών, που οι γονείς τους είτε δεν είχαν τους πόρους να χρηματοδοτήσουν γενετικές παρεμβάσεις, είτε αποφάσισαν για άλλους λόγους να τις απορρίψουν.

Συγκεκριμένα το κράτος θα μπορούσε να επιβάλλει έναν ειδικό μελλοντικό φόρο στους αυριανούς ενήλικες που προήλθαν από τα τωρινά γενετικά προικισμένα και ενισχυμένα έμβρυα, τα έσοδα του οποίου θα χρηματοδοτούν το ποσοστό, που θα κληθούν να πληρώσουν οι μελλοντικοί γονείς για την εκάστοτε γενετική παρέμβαση των μελλοντικών παιδιών τους. Για παράδειγμα, εάν κάποιοι γονείς ενισχύουν τις ικανότητες παντός σκοπού του παιδιού τους, τότε, όταν το παιδί τους ενηλικιωθεί και για όσο διάστημα θα εργάζεται, θα είναι υποχρεωμένο να αποζημιώνει τους γονείς φτωχών κοινωνικά στρωμάτων, των οποίων τα παιδιά μειονεκτούν γενετικά – ώστε αυτή η αποζημίωση να περιορίζει τη συμμετοχή τους στις δαπάνες των γενετικών παρεμβάσεων. Εάν δηλαδή μέχρι σήμερα απαιτούνταν από φτωχούς γονείς να καταβάλουν από 10% έως 15% των δαπανών (ανάλογα με τα εισοδηματικά κριτήρια), για την ενίσχυση της νοημοσύνης του παιδιού τους, μέρος του παραγόμενου πλούτου από τη χρησιμοποίηση των ταλέντων και των δεξιοτήτων των γενετικά προικισμένων και ενισχυμένων πλέον ενηλίκων θα μπορούσε να χρηματοδοτήσει ένα επιπλέον ποσοστό των παραπάνω δαπανών των φτωχότερων γονέων. Εναλλακτικά, αντί για την επιβολή φόρου, θα μπορούσε το κράτος να υποχρεώσει τους γενετικά προικισμένους και ενισχυμένους πλέον ενήλικες να χρησιμοποιούν τις ικανότητές τους για κοινωνικώς σκοπούς ή ειδικότερα για την εξυπηρέτηση ατόμων, τα οποία επειδή οι γονείς τους δεν είχαν την οικονομική δυνατότητα να τα ενισχύσουν παρέμειναν κάτω από το ελάχιστο αξιοπρεπές γενετικό επίπεδο.

Θα μπορούσε κανείς να επιμείνει και να ισχυριστεί ότι ακόμη και αν λάβουμε τα παραπάνω ανασταλτικά μέτρα, σύμφωνα με τις προτεινόμενες αρχές δικαιοσύνης, παραμένει, ωστόσο, ο κίνδυνος να οξυνθούν οι ανισότητες, αφού η περαιτέρω ενίσχυση των ικανοτήτων

παντός σκοπού και των αμιγώς ειδικών ικανοτήτων αποτελεί μια επιτρεπτή επιλογή για τους εύπορους γονείς που θα δαπανούσαν αμιγώς ιδιωτικούς πόρους. Εάν το κράτος θεσπίζει μέτρα αντιμετώπισης των ανισοτήτων, αυτά εκτείνονται στην καλύτερη περίπτωση μέχρι κάποιες ειδικές ικανότητες, με ξεκάθαρα εγγενή οφέλη και πάντοτε μέχρι την εξασφάλιση του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου. Εάν λοιπόν οι υπόλοιπες γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις είναι προσβάσιμες μόνο στους εύπορους γονείς, τότε, με την ανοχή του κράτους, αυτοί θα βελτιώναν ειδικές ικανότητες των παιδιών, που τα φτωχά στρώματα δεν θα είχαν την ευκαιρία να κάνουν, αφού οι τελευταίες εξαιρούνται από την κρατική χρηματοδότηση. Σε βάθος χρόνου, οι γενετικά ενισχυμένοι θα αποκτούσαν και θα διατηρούσαν ικανότητες διαφορετικές από τους υπόλοιπους, οι οποίες ενδεχομένως να τους προσέδιδαν σημαντικά ανταγωνιστικά πλεονεκτήματα.

Μια πρόταση για την μερική άρση της παραπάνω ένστασης θα ήταν η θέσπιση γενετικής λοταρίας σε εθνικό επίπεδο, υπό την επιτήρηση του κράτους.³⁴ Στη λοταρία θα προσφέρονταν ένα πακέτο γενετικών ενισχύσεων δωρεάν σε έναν αριθμό παιδιών. Συμμετοχή στη λοταρία θα μπορούσαν να δηλώσουν όλοι οι άνεργοι γονείς και οι γονείς με χαμηλά έως πολύ χαμηλά εισοδήματα. Οι υπόλοιποι γονείς με υψηλά και πολύ υψηλά εισοδήματα, θα μπορούσαν να τις προμηθευτούν (πολύ) εύκολα από την αγορά χωρίς οικονομική βοήθεια. Το περιεχόμενο των παρεμβάσεων θα μπορούσε να καθοριστεί από τους γονείς και θα μπορούσε να περιλαμβάνει από αμιγώς ικανότητες παντός σκοπού έως αμιγώς εγκεκριμένες ειδικές ικανότητες υπό

³⁴ Βλ. Mehlman M. The Law of Above Averages: Leveling the New Genetic Enhancement Playing Field. Faculty Publications, 1997, Paper 272: 573-574.

προϋποθέσεις. Στους νικητές της λοταρίας θα πιστώνονταν ένα λογιστικό ποσό ή ένα πακέτο ενισχυτικών παρεμβάσεων, το οποίο θα χρεώνονταν, μονάχα όταν οι γονείς θα αποφάσιζαν να προβούν σε γενετική παρέμβαση και σε τίποτα άλλο. Έτσι, ο σκοπός της δαπάνης θα ήταν στοχευμένος αποκλείοντας τη δυνατότητα, οι γονείς να το χρησιμοποιήσουν για την κάλυψη άλλων εξόδων. Επιπλέον θα μπορούσε να τεθεί στην ευχέρεια των γονέων, εάν και πότε οι δωρεάν γενετικές παρεμβάσεις θα λάμβαναν χώρα. Ενδεχομένως κάποιοι γονείς να αποφάσιζαν, λόγου χάριν, να διατηρήσουν το πακέτο των ενισχύσεων ανεκμετάλλευτο, έως ότου το παιδί τους ενηλικιωθεί και αποφασίσει το ίδιο, εάν και πότε θα το αξιοποιήσει (αναπροσαρμοζόμενο στις νεότερες τεχνολογικές εξελίξεις).

Με τον τρόπο αυτό, δίνεται η δυνατότητα σε γονείς με χαμηλά έως πολύ χαμηλά εισοδήματα να έχουν πρόσβαση σε γενετικές παρεμβάσεις, που διαφορετικά θα είχαν μόνο, εάν δαπανούσαν ιδιωτικούς πόρους. Παιδιά φτωχών γονέων με ελάχιστους πόρους θα είχαν μια ευκαιρία να εξοπλιστούν γενετικά με ικανότητες και δεξιότητες, όμοιες με εκείνες, που μόνο οι πολύ εύποροι γονείς μπορούν να παρέχουν στα παιδιά τους. Η χρηματοδότηση των γενετικών παρεμβάσεων της γενετικής λοταρίας θα πρέπει να γίνεται από το - όσο το δυνατόν - μεγαλύτερο τμήμα της κοινωνίας, ώστε έτσι οι τυχεροί της κλήρωσης να μην συνδέονται απευθείας με κάποια συγκεκριμένη κατηγορία χρηματοδοτών, δημιουργώντας μια ασύμμετρη ή εξαρτημένη σχέση. Εάν κάποιος βγει τυχερός από τη γενετική λοταρία, θα πρέπει να το χρωστά σε ολόκληρη την κοινωνία που τη χρηματοδότησε, ώστε αργότερα, από την καλλιέργεια και χρήση των ενισχυμένων ικανοτήτων και δεξιοτήτων του, να επιστρέψει μέσω της αρχής της διαφοράς πίσω στην κοινωνία μέρος των ωφελειών, που θα παράγει στο πλαίσιο μιας ανταποδοτικής πολιτικής.

Αν και η μέθοδος αυτή δεν μπορεί να αντιμετωπίσει εντελώς τις ανισότητες, που θα δημιουργηθούν μεταξύ ενισχυμένων και μη ενισχυμένων, ωστόσο, καθιστά τις ενισχυτικές παρεμβάσεις απολύτως προσβάσιμες και δωρεάν σε φτωχούς γονείς και ιδιαίτερα στα πολύ φτωχά στρώματα. Ίσως τα μεσαία, ή ακόμη και κάποια

- οριακά -φτωχά στρώματα, να είχαν την οικονομική δυνατότητα να ενισχύσουν κάποιες ειδικές ικανότητες των παιδιών τους (π.χ. εξοικονομώντας πόρους μέσω δανεισμού), και με αυτόν τον τρόπο, να μην αποκλειστούν από αυτές. Σίγουρα όμως δεν θα είχαν τη δυνατότητα αυτή τα πολύ φτωχά στρώματα. Η γενετική λοταρία έρχεται, επομένως, να συμπεριλάβει τα στρώματα αυτά στη διανομή των γενετικών πόρων.

Συμπεράσματα

Πολλοί γονείς θα αναζητήσουν στο μέλλον γενετικές παρεμβάσεις, προκειμένου να προσφέρουν στο παιδί τους συγκριτικά πλεονεκτήματα. Εάν υποθέσουμε ότι διαθέτουμε επαρκείς πόρους για καθολικές ενισχυτικές παρεμβάσεις σε αγαθά εκ θέσεως, το τελικό αποτέλεσμα σε ατομικό επίπεδο θα μπορούσε να είναι μηδενικό, και σε κοινωνικό, αρνητικό. Πολύτιμοι πόροι θα είχαν σπαταληθεί και κανένας δεν θα είχε βελτιώσει σε πραγματικούς όρους τη θέση του. Επομένως, μια ρεαλιστική δυνατότητα να ενισχύσουμε σε καθολικό επίπεδο κάποιες ικανότητές μας δεν συνεπάγεται ότι θα είναι αναγκαστικά και ωφέλιμη τόσο σε ατομικό, όσο και σε κοινωνικό επίπεδο.

Εάν οι γενετικές παρεμβάσεις δεν είναι προσβάσιμες σε όλους, αλλά μόνο στους εύπορους, τότε θα προκληθούν ανισότητες, κάποιες από τις οποίες θα είναι άδικες. Στην προσπάθειά του το κράτος να εφαρμόσει μια δίκαιη κρατική γενετική πολιτική, θα μπορούσε να προσαρμόσει και να εντάξει σε αυτήν την αρχή της προτεραιότητας και την αρχή ενός ελάχιστου αξιοπρεπούς επιπέδου, υιοθετώντας, όμως, την χαλαρή μορφή τους. Ο βασικός ρόλος του κράτους είναι να χρηματοδοτεί, ολικώς ή μερικώς, γενετικές παρεμβάσεις κυρίως ικανοτήτων παντός σκοπού με σκοπό την κατάκτηση του ελάχιστου αξιοπρεπούς γενετικού επιπέδου. Το ποιες είναι αυτές, θα προκύψει κατόπιν δημόσιου διαλόγου και μέσα από δημοκρατικές αρχές και διαδικασίες, ενώ θα υπόκεινται σε αναθεώρηση, εάν και όποτε κριθεί απαραίτητο στο μέλλον. Ενώ δεν αναγκάζει κανέναν να κατακτήσει το ελάχιστο αξιοπρεπές επίπεδο, ωστόσο χρηματοδοτεί τις παρεμβάσεις, με σκοπό να διευκολύνει τα λιγότερο ευνοημένα μέλη της κοινωνίας, εφόσον το επιθυμούν και

διαθέτουν κάποιους πόρους για να το φτάσουν. Από εκεί και μετά, όσοι διαθέτουν αρκετούς ιδιωτικούς πόρους, μπορούν να προβούν ελεύθερα σε περαιτέρω γενετικές ενισχυτικές παρεμβάσεις. Το κράτος δεν είναι νομιμοποιημένο να εφαρμόσει υποχρεωτικές παρεμβάσεις, παρά μόνο σε εξαιρετικά σπάνιες περιπτώσεις και σύμφωνα με την αρχή των προτεραιοτήτων.

Με βάση τα παραπάνω, οι εύποροι θα είχαν τη δυνατότητα να προβούν σε οποιαδήποτε ενισχυτική παρέμβαση, ενώ οι λιγότερο εύποροι θα περιορίζονταν κυρίως στις κρατικές χρηματοδοτούμενες παρεμβάσεις. Εδώ το κράτος θα μπορούσε να ενεργοποιήσει την αρχή της διαφοράς του Rawls. Εάν οι εύποροι θέλουν και μπορούν να ενισχύσουν τα παιδιά τους, με κάθε είδους εγκεκριμένες ικανότητες, θα πρέπει να είναι ελεύθεροι να το κάνουν. Όμως υποχρεούνται να προσφέρουν ένα μέρος των καρπών, που θα παραχθούν στο μέλλον από τα γενετικά ενισχυμένα άτομα, στα λιγότερο ευνοημένα μέλη της κοινωνίας. Τέλος, με τη γενετική λοταρία δίνεται η δυνατότητα σε φτωχά και πολύ φτωχά κοινωνικά στρώματα, να αποκτήσουν δωρεάν γενετικές παρεμβάσεις, εφόσον βγουν τυχερά στη διαδικασία. Και πάλι τα άτομα αυτά θα πρέπει να υποχρεούνται, να αποδίδουν στο μέλλον ένα μέρος των καρπών που παράγουν πίσω στην κοινωνία, η οποία χρηματοδότησε τη γενετική λοταρία, από την οποία βγήκαν κερδισμένοι.

Βιβλιογραφία

1. Arneson J. Richard. Luck Egalitarianism and Prioritarianism. *Ethics* 2000, 110(2): 339-349.
2. Bostrom Nick. Human genetic enhancements: A transhumanist perspective. *Journal of Value Inquiry* 2003, 37(4): 493-506. Ηλεκτρονική διεύθυνση: <https://www.nickbostrom.com/ethics/genetic.html>-[Πρόσβαση στις 17 Φεβρουαρίου 2014.]
3. Brock Dan. Enhancing of human function: some distinctions for policymakers. In: Erik Parens (ed). *Enhancing human traits: ethical and social implications*. Georgetown University, Washington DC, 1997: 48-69.
4. Buchanan E. Allen. Enhancement and the Ethics of Development, *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2008, 18 (1): 1-34.
5. Farrelly Collin. The genetic difference principle. *American Journal of Bioethics* 2004, 4(2): W21-W28.
6. Fox Dov. Luck, Genes, and Equality, *The Journal of Law, Medicine & Ethics* 2007, 35: 712-726.
7. Fox Dov. The illiberality of 'liberal eugenics'. *Ratio* 2007, 20: 1-25.
8. Green Ronald. *Babies by Design. The Ethics of Genetic Choice*. Yale University Press, New Haven and London, 2008.
9. Mehlman Maxwell J. *The Law of Above Averages: Leveling the New Genetic Enhancement Playing Field*. Faculty Publications 1997, Paper 272.
10. Parfit Derek. Equality and Priority. *Ratio* 1997, 10(3): 202-221.
11. Protopapadakis Evangelos. From Dawn till Dusk. *Bioethical Insights into the beginning and the End of Life*. Λόγος, 2019: 84-85.
12. Rawls John. *Θεωρία Δικαιοσύνης*, Μτφ. Βασιλογιάννης Κ. Φίλιππος. Πόλις, Αθήνα, 2017.
13. Resnik David. Genetic Engineering and Social Justice. *Social Theory and Practice* 1997, 23(3): 427-448.
14. Singer Peter. Parental Choice and Human Improvement. In: Julian Savulescu, Nick Bostrom (eds). *Human Enhancement*. Oxford University Press, New York, 2010: 277-291.
15. Wilkinson Stephen. *Choosing Tomorrow's Children: The Ethics of Selective Reproduction*. Oxford University Press, New York, 2010.