



從機會到選擇：遺傳學與正義

From Chance to Choice: Genetics & Justice

/作者 Allen Buchanan
Dan W. Brock
Norman Daniels
Daniel Wikler

/譯者 蕭郁雯

/校訂 陳巨擘

巨流圖書公司印行

從機會到選擇： 遺傳學與正義

Allen Buchanan, Dan W. Brock,
Norman Daniels, Daniel Wikler 著

蕭郁雯 譯

國立編譯館 主譯

Originally published as *From Chance to Choice: Genetics and Justice* ©

Cambridge University Press 2000

Complex Chinese Language edition published by arrangement with

Cambridge University Press

Complex Chinese Language Copyright © 2004 Chu Liu Book Company

All rights reserved

本書中文翻譯著作財產權為國立編譯館所有

從機會到選擇：遺傳學與正義／Allen Buchanan, Dan W. Brock, Norman Daniels, Daniel Wikle 著；蕭郁雯譯．-- 初版．-- 臺北市：巨流，2004〔民93〕

面；公分

參考書目：面

譯自： *From Chance to Choice: Genetics and Justice*
ISBN 957-732-208-5（平裝）

1. 生命倫理 2. 遺傳工程 3. 優生學

198.36

93012819

從機會到選擇： 遺傳學與正義

原著： *From Chance to Choice: Genetics and Justice*

原著者： Allen Buchanan, Dan W. Brock,
Norman Daniels, Daniel Wikle

出版者：巨流圖書公司

創辦人：熊嶺

總編輯：陳巨擘

主譯者：國立編譯館

譯者：蕭郁雯

封面設計：鄭宇翔

地址：106 台北市溫州街48巷5號1樓

電話：(02) 23695250・23695680

傳真：(02) 83691393

郵購：郵政劃撥帳號 01002323

e-mail：chuliu@ms13.hinet.net

http：//www.liwen.com.tw

總經銷：麗文文化事業機構

地址：802 高雄市苓雅區泉州街5號

電話：(07) 2261273

傳真：(07) 2264697

出版登記證：局版台業字第1045號

ISBN：957-732-208-5

2004年8月初版一刷

定價450元

版權所有・請勿翻印

本書如有破損、缺頁或倒裝，請寄回更換

前言

1991年春天我們開始構思寫這本書，因為我們相信，新基因學知識和技術不只會對傳統的社會慣常行為，也會對倫理理論產生挑戰。我們相信，正如幾乎每個人都這麼相信，即倫理學應該指導社會慣常行為。我們也相信，我們對倫理學的理解——我們所依據的理由、原則和理論——因為了回應社會生活特殊的挑戰而發展起來。因此，我們認為，基因學所創造的嶄新人類能力要求我們對倫理學理論做一番檢視，而不只是應用倫理學理論。這本書重要的是，我們深信我們必須以道德和政治哲學家的身份，深刻地向內檢視領域的核心，也必須向外以新基因能力參與。

因為我們的目標是要拿出一個經得起考驗的且有系統的分析，這本書是多個作者撰寫的，而不是不同文章的選集。雖然這四個作者合作撰寫每一章，還是有勞力分工。Allan Buchanan是引言、第三章和第七章，以及附錄二論道德方法學的主要作者。Dan Brock主要負責第六章，並與Norman Daniels分攤撰寫第五章的責任。此外，Daniels也是第四章的主要作者。Daniel Wikler是第二章和第八章的主要作者（Buchanan加了一些東西進去）。雖然Elliot Sober並沒有撰寫本書的其他部分，他是討論附錄一基因因果關係的單一作者。

Linda Starke 熟練的編輯讓本書有一致的風格，但作者間哲

學立場的差異仍存在，尤其有關公平的健康照顧理論的某些面向，以及機會平等在一個全面的正義理論裏所處的地位。這些差異在本書少數例子裡以微妙的方式呈現。我們認為這個不可避免的情況是個優點。我們中間的差異代表了在倫理思考領域中，認真的哲學選擇；我們試著清楚把它們的差異向讀者說明，同時相信它們會增加討論的豐富度，並有助於驅散一種幻覺，認為存在著一個絕對優越的倫理架構，最能夠回應所有的問題。

這計劃一開始，作者們相當自覺有一個根本的限制：雖然我們的主題明顯有跨學科面向，我們都是哲學家，不是基因學家，社會科學家或歷史學家。由於「人類基因組計劃」中（現在稱為「人類基因組學會研究中心」）「倫理、社會、法律影響之小組」慷慨提供經費，使我們能夠徵召令人欽佩的跨學科顧問小組，他們在這計劃關鍵時刻上提供了寶貴的指導：Mark Adams，Paul Billings，Robert Cook-Deegan和Richard Lewontin。此外，Robert Cook-Deegan，Thomas Christiano和Clark Wolf一行一行的對本書完整的草稿提出評論。作者們也向David Benatar和Jeff McMahon致謝，他們慷慨給予幾個關鍵論證評論，並感謝Diane Paul，她指導了第二章對優生學歷史的呈現。我們也要感謝Sandra Arneson，David Benatar，Ric（Frederick）Bolin，Cindy Holder和Dale Murray所做的研究和後勤方面的貢獻。

在完成這個計劃的漫長過程中，我們受到Elizabeth Thomson，Eric Juengst，Eric Meslin，所有人類基因組研究中心（以前稱為人類基因組計劃）中「倫理、法律、社會影響」小組的慷慨和熱情的支持，受到人類基因組研究中心提供本計劃整體的經費。同時也感謝劍橋大學出版社的Terence Moore的編輯專業以及他熱情的支持。

目錄

前言	i
第一章 引言	1
基因時代的挑戰	1
困惑之預告	2
情節一：基因社群主義	2
情節二：是個人選擇或是公共衛生的考量？	2
情節三：尋找完美嬰兒	3
情節四：基因干預時代的健康照顧	4
情節五：基因改良證書	4
需要系統性的倫理學思考	5
基因組研究和基因干預	6
人類基因組計畫和相關基因研究	6
基因干預模式	7
優生學的陰影	11
兩種主張基因干預的模式	12
公共衛生模式	12
個人服務模式	14
第三種進路	15
倫理學的分析與倫理學理論	16
用於制度的原則	17
正義	18
防止傷害	21
人們追求「完美基因」的界限	22
包容的道德	22
倫理學理論和公共政策	24
科幻小說例子，反思的均衡，和基因決定論	
的意識型態使用	25
強化「基因熱」的風險	26

基因決定論的謬誤	27
基因決定論的意識型態功能	27
第二章 優生學與其陰影	31
優生學的關連	31
樂觀論和焦慮	31
優生學：告誡的故事	32
優生學簡史	35
起源和成長	35
優生學的種類	37
納粹大災難	42
式微與垮台	44
優生學家的共同主張	46
退化	46
行為特徵是遺傳的	47
優生學目的	48
倫理學解剖	49
時代的產物	49
為什麼優生學是錯的？五個論點	53
公共衛生和個人服務模型	61
從成本效益合理化基因干預	63
基因學的社會面向	64
受到正義限制的基因學	66
追求正義的基因學	69
結論	70
第三章 基因、正義、和人性	71
基因干預引發的分配正義議題	71
將自然資產的分配含括進正義的領域	73
傳統觀點：天生的不平等不是正義所關切的	73
挑戰傳統觀點	74

機會平等	75
同等遊戲場概念的兩個版本	76
機會平等的社會結構觀與獲得健康照顧的權利	84
盲目運氣觀以及在天生運氣中干預的範圍	86
資源平等主義和正義的領域	87
個人自由和基因干預	88
基因平等？	90
一種「最起碼的基因標準」？	93
交會點	94
正義對自然的殖民	94
模糊掉正義的主體和客體的區分	96
正義、人性、和不平等的天生基礎	98
關於人性與倫理學關係的三種概念	101
基因所帶來的結果、自由、與道德的可能性	102
人性與道德進步的觀念	106
以正義之名行基因干預	108
干預以防止對機會的限制	108
管制干預的使用，以避免擴大現存的不平等	109
拉高正常物種功能	111
調整環境以適應特殊基因需求	112
預防傷害之義務	113
結論	113

第四章 積極和消極之基因預防	117
新衣服中的舊等級	117
人口優生學的積極與消極目標	117
積極與消極干預和個人的健康與福祉	119
道德界線和積極／消極區分	121
治療與改良：廣泛使用、艱難案例、強烈批評	124
保險項目與「醫療必要性」	124
治療／改良和道德危害	126

治療和義務的限制	127
艱難案例和義務擴充	129
正常特徵之微結構與道德獨斷性	131
對治療／改良區分之兩個反駁	133
治療／改良區分的一個限縮辯護，以及有限的使用	135
治療／改良和義務／非義務劃分	135
醫療義務的主要原則	136
艱難案例與醫療義務的擴充觀點	140
三個有關機會平等和健康照顧目標之間關係 的哲學解釋	142
正常運作功能之解釋可以作為較佳的公共政策	159
正常運作功能之解釋在道德上是次佳的嗎？	163
治療／改良之區分是自然的底線嗎？	168
積極對消極基因干預與可被允許的／不可被允許的界線	171
科幻小說的提醒	171
積極、消極與可被允許的／不可被允許的界線	173
治療／改良和道德警訊	174

第五章 為何不要最好的？	177
擁有我們能夠擁有的最佳小孩	177
還有什麼比父母尋求最優良小孩更自然的事？	178
追求環境與追求基因	181
什麼是最好的？誰決定？	183
行動之間的一個道德區分	183
尋求對小孩是最好的	186
傷害、利益和通用工具	189
有權擁有開放的未來	193
限制追求最佳的小孩	195
多元主義和自由主義	199
美德和「最佳小孩」	203
允許父母採取干預的限制	205

提昇、協調問題和對他人的傷害	206
改良和公平	212
追求最好的後代之不確定性和風險	217
複製	223
結論	229
第六章 生殖自由與傷害預防	231
在「自由與傷害預防的衝突」之更大脈絡下	231
什麼是生殖自由？	233
權利和自由	233
積極自由和消極自由	235
概要敘述關注範圍	241
決定生育自由有道德重要性之利益與價值	241
自我決定	242
個人的善或福祉	247
期望與機會之平等	248
使用基因資訊來預防傷害	251
區別案例	252
預防跨世代的傷害	259
為預防傷害所做的懷孕前和懷孕後的干預	
與「錯誤的生命」	262
懷孕前干預以防止殘障症狀	273
結論	289
第七章 基因干預與包容的道德	291
目標	291
包容的道德（The Morality of Inclusion）	291
倫理理論對包容的道德的忽略	293
宣稱新基因學是排他的	294
新基因學的公開承諾：	
讓每個人因醫療基因學過更好的生活	296

挑戰公關辭令：激進殘障權倡導者的抱怨	298
挑出殘障權倡導者的關切	299
「失去支持」論證	300
「正義勝過慈善」論證	303
表現論者（Expressivist）的反對意見	306
聾人文化論證	316
殘障的社會建構和包容的道德	319
區別殘障和損傷	320
消除殘障的選項	323
選擇一種主導性的合作架構	324
主導性的合作架構之概念	324
為什麼這選擇事關正義？	326
基因干預如何影響主導性合作制度的特性	332
基因差異知識與包容的道德	334
結論	338
第八章 政策蘊含	341
優生學陰影落在何處？	343
無可避免的比較	343
大眾對基因研究的關心	343
經驗法則之外	345
分配正義	346
健康照顧的權利	347
支持獲取基因干預管道的額外論證	352
保障平等	353
如果人們並不平等，我們應該以平等相待嗎？	
我們應該讓每個人平等嗎？	353
人類基因組研究會將社會推向右翼嗎？	355
每個人一定都有獲取改良的管道嗎？	357
改良 vs 治療	360
家庭	361

生殖自由與強制性優生學	362
限制父母親的選擇	364
公民權和容納	365
資料阻絕起來的隔離區	366
貶低未臻完美之人	368
降低被排斥的風險	370
國家、社會、個人和市場	374
優生國家的威脅	374
優生學是道德義務？	374
優生公共政策？	377
烏托邦優生學？	379
市場和個人自由	381
商業遺傳學	383
自由主義式的中立和民主式的決策	385
是否該允許尊重權利的基因完美主義政策？	387
附錄一 基因因果關係的意義	389
三種干預的模式	391
四個關鍵的問題	396
問題一：基因有促成特徵產生的因果效力嗎？	398
問題二：與環境相比，在促成該特徵上， 基因扮演多重的角色？	400
問題三：哪些基因促成該特徵產生？	408
問題四：這些基因如何促成該特徵？	412
結論	414
致謝	416
附錄二 方法學	417
方法：反思的平衡	417
被指控為偏狹主義（Parochialism）	417
社群主義者的挑戰	419

「原則主義」的侷限	422
一個自由主義的架構	425
消極與積極權利：自由與福祉	428
證明自由主義的架構正當	429
中文版出版後記	431
參考書目	433
索引	449

第一章

引言

基因時代的挑戰

政府、商業與科學強勢的結盟正將社會推向一個新紀元，人類將更了解所有生命形態的最基本功能。隨此了解而來的是，人類將前所未有的掌控所有生物，包括他們自身。基因如何運作的科學知識，賦予人類治療和預防疾病的能力。它可能也會讓我們塑造出，我們希望擁有的某些最重要的生物特徵。

沒有人知道我們未來塑造人類生命的能力極限在哪——或何時會到達這些極限。有些人認為我們至多可以降低嚴重基因疾病的發生率，也許可以確保有比較多的人具正常特徵。比較多人享有健康長壽的生命，也許有些會有較佳的記憶力和其他智能。其他人預知不只有比較多的人功能較優良，而且這種優良的程度是前所未聞的：生命將以百年計算、智能非凡的人出現、人類擁有現今夢想不到的新特徵。然而，有一件事是確定的：到後來不論我們科技能力的極限在哪，處理這些新能力將極度考驗我們的智慧。

困惑之預告

想一想隨著基因革命，我們未來可能面對的幾個令人困惑的事例。

2 情節一：基因社群主義

被媒體指為宗教狂熱徒的某叛眾，聲稱他們的團體正藉由複製「量產」該團體眾領導者的胚胎，嘗試實現他們對良善社會的憧憬。此叛眾宣稱該團體擁有自己的基因實驗室，並希望能經通常使用在動物商業製造上複製胚胎的技術，修改用在人類身上。幾個國會議員對此表達憤慨之情，並催促政府採取行動阻止該宗教團體。美國公民自由聯盟發言人說如果我們珍惜生殖自由和宗教自由的話，我們必須尊重宗教團體有權利將他們的信念和生活方式傳給下一代，不論他們是藉由傳統教導或傳教，或是藉由使用基因科技。

情節二：是個人選擇或是公共衛生的考量？

準父母花個幾塊錢驗一次血就可以檢測出幾乎所有高風險嚴重基因失調和更不用說是廣泛受到基因影響的疾病易受疾病影響的基因。使用血測提供大規模基因篩檢的初步構想已在進行中。調查該提議可行性的政府委員會注意到，該計畫花費的有效性依賴在是否有夠多「得知檢測結果為陽性的受測者會根據這項結果進行下一步，即，他們是否他們是否選擇避免懷受到感染的胚胎」。倡導大規模篩檢計畫的人說：「這事關公共衛生；人們沒

有自由讓他們的孩子遭到能加以避免的疾病侵害，特別是當我們的健康照顧制度負擔得起涵蓋每個人時。」反對者回道：「任何一種基因服務嚴格說來事關個人選擇——對生殖自由的尊重蘊含個人有選擇。每個人必須能夠依照他們的需要自由的按照受測結果做下一步；任何導致壓力產生而限制生殖自由的計劃將不會被接受。」

情節三：尋找完美嬰兒

摘錄一段寫於2040年的醫學史論文的引言：

1990年代，就像之前的三十年，父母親主要是採取消極優生學的方法，測出像是唐氏症的主要染色體缺陷，並將「有缺陷的」胎兒墮掉。至2020年，對於何謂值得接受的嬰兒，標準已經提高：準父母習慣性地將健康的胎兒墮掉，因為胎兒擁有會使他們更容易罹患乳房癌、直腸癌、阿茲海默症或冠狀動脈疾病的基因。至2030年，標準更形提高：帶有任何「不受歡迎」或「未臻理想」的基因組合的胎兒都遭墮掉，包括那些智力或身高被預測不在前五分之一的胎兒。在經濟能力足夠負擔這些技術的父母廣泛使用下，人口的健康、體力、身高和智力的平均值開始提高，而這是主張國家主義的政客助長的趨勢。但是許多父母堅持他們的小孩要在前五分之一，創造出不管基因技術再強，基因改進（幅度）似乎都不夠的漩渦。

情節四：基因干預時代的健康照顧

在一個國會聽證會上，瓊斯醫師作證表明聯邦政府要求所有保險公司給付的套裝津貼標準應該擴大範圍，包括給帶有「輕微憂鬱基因」的人服用，一般民眾稱為「爽心劑」的藥物，即使這些人通常並沒有符合現行對兩極化情感失調（bipolar affective disorder）用的判準。根據瓊斯醫師，「重要的是臨床科學是否可以幫人們過更好的生活；一個人的情緒未轉變到可以符合兩極失調的標準並不重要。」健康保險公司全國協會發言人抗議道：「當一切治療疾病的手段用盡後，就不再給付健康照顧；每個人都有權利要求健康照顧，但沒有權利要求快樂。」瓊斯醫師以一種施惠的態度搖著頭，回答說：「我們現今所知關於基因如何影響大腦，因而影響人格的方式，使得精神失調和不受歡迎的心理條件之間的區別變得不重要。」

情節五：基因改良證書

- 凱塞琳和比爾正在申請一家大公司的同一個管理職位。凱塞琳的檔案中有一只經由理想基因公司核發的基因改良證書，它證明擁有這只證書的人已經從「尖端基因改良技術獲益」，並聲稱擁有該套服務的人平均來說，較少感冒，較少感染呼吸系統的疾病，且較不會感到憂鬱，並且記憶力較好。比爾無法負擔基因改良的費用，他抗議說：「一個人因基因改良而受雇，與一個人因種族和性別而受雇，都是不公平的——它違反機會平等，並且踐踏了功過應得制度。」凱塞琳忿忿不平的回嘴：「功過應得的意思是，職位會給最優秀的候選人，而我是最優秀的，所以，這有
- 4