

## ¿HIJOS A LA CARTA? BIODERECHO, BENEFICENCIA PROCREATIVA Y AUTONOMÍA PARENTAL REPRODUCTIVA EN SOCIEDADES LAICAS Y PLURALISTAS

Erick VALDÉS

SUMARIO: I. *Contexto*. II. *Introducción*. III. *Creando bebés sordos*. IV. *Análisis del estatuto de la sordera como discapacidad*. V. *Ampliación jurídico-categorial del DGP entendido como un tipo de manipulación genética no terapéutica*. VI. *Los conceptos de daño inexorable y protección anticipada de la persona*. VII. *¿Por qué el argumento del daño inexorable no puede ser aplicado para rechazar la despenalización del aborto en sociedades laicas y axiológicamente plurales?* VIII. *Indeterminación e insuficiencia de la regulación de la manipulación genética en Iberoamérica*. IX. *Conclusiones*. X. *Bibliografía*.

### I. CONTEXTO

Hace poco más de una década, el filósofo australiano Julian Savulescu nos enfrentaba a dos interesantes casos de implicaciones bioéticas y biojurídicas bien controversiales.<sup>1</sup> El primero, unos padres enanos que querían utilizar la fecundación *in vitro* (FIV) y el diagnóstico genético preimplantacional (DGP) para seleccionar un niño con enanismo porque su casa estaba pensada y adaptada para que vivieran en ella enanos. El segundo, una pareja que vivía en una sociedad en la que prevalecía la discriminación contra las mujeres, quería tener una niña para contribuir a reducir tal discriminación. Analicemos un poco lo que está detrás de estos deseos parentales. Aparentemente, estas elecciones no dañarán al niño que nazca si se efectúa la selección. No obstante, entran en conflicto con el principio de beneficencia

---

<sup>1</sup> Savulescu, Julian, “Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children”, *Bioethics*, 2001, vol. 15, núm. 5-6.

procreativa.<sup>2</sup> De lo anterior, emerge la pregunta de cuáles son (si es que existen o deben existir) los límites de la autonomía parental y los derechos reproductivos en sociedades laicas y pluralistas.

Es cierto que en las democracias liberales existe una presunción a favor de la libertad. Por lo tanto, se debiera permitir que las parejas tomen sus propias decisiones acerca de qué hijo tener. Sin embargo, esto no significa que no haya principios normativos que guíen esas decisiones. La beneficencia procreativa es, sin duda, un principio válido, pero necesita ser enfrentado competitivamente con otros principios.

¿Debemos permitir a las personas con discapacidades, seleccionar niños que también las posean, si tienen una buena razón para ello? Responderé a esta pregunta utilizando algunas categorías centrales del bioderecho que he venido definiendo y desarrollando desde hace algún tiempo, proponiendo una recategorización biojurídica de los derechos reproductivos, en lo específicamente concerniente al diagnóstico genético preimplantacional, entendido como un tipo de manipulación genética no terapéutica de embriones.

## II. INTRODUCCIÓN

En 1999, la revista *Time* publicó la historia de Monique y Scott Collins, una pareja que solicitó utilizar la técnica del DGP (diagnóstico genético preimplantacional) para concebir una niña, debido a que ya tenían dos niños.<sup>3</sup> Aunque su requerimiento implicaba sólo definir el sexo de su bebé, ellos utilizaron los avances biomédicos para un propósito no relacionado con la corrección de una patología o la prevención de alguna condición genética deficiente. Los Collins, sin imaginárselo siquiera, inauguraron una nueva era del DGP, que pronto comenzaría a ser utilizado por los padres para cumplir propósitos lejanos a la terapia, a saber: buscar fines cosméticos y eugenésicos, como asegurar que los genes de sus hijos desarrollaran ciertos rasgos favorables, como cuerpos atléticos e inteligencia superior, entre otros. Si estas prácticas ya entrañan conflictividad ética y jurídica, es evidente que el problema escala exponencialmente en complejidad si la manipulación genética tiene

---

<sup>2</sup> Es un principio, definido por Savulescu, de acuerdo con el cual los padres tendrían la obligación, moral y legal, de seleccionar el mejor hijo posible.

<sup>3</sup> Los defensores del DGP afirman que protege a las futuras generaciones de las indeseadas consecuencias de las enfermedades genéticas, ya que dichas afecciones, antes inevitables, pueden ser ahora escaneadas en etapa embrionaria para impedir su transmisión a la descendencia. Sin embargo, eso es ver sólo un lado de la cuestión.

como objeto introducir desmejoras o discapacidades en la persona futura que resultará del embrión editado.

A continuación, y teniendo como objetivo principal determinar los alcances y eventuales límites de la autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas, llevaré a cabo un análisis biojurídico de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional, proponiendo un cambio en el estatuto jurídico de sujeto de derechos y existencia legal de la persona, a partir de la identificación y consagración constitucional de derechos anticipados, que pueden verse violentados por la manipulación genética no terapéutica de embriones, al ser ésta capaz de provocar lo que llamaré un daño inexorable en la persona futura resultante de dicha manipulación. Por lo tanto, la sola concurrencia de ese daño inevitable en el futuro debe remitir a la consagración de un derecho subjetivo individual en el presente, cuyo titular no es el embrión manipulado, sino la persona que nacerá después, y cuya existencia ha sido inexorablemente pre-determinada, en su pasado, de modo arbitrario y unilateral.

La metodología es la siguiente: presentaré un caso de estudio, que servirá de contexto para ejemplificar las nuevas categorías jurídicas introducidas.<sup>4</sup>

Luego, analizaré brevemente el caso, redefiniendo el estatuto jurídico del DGP, entendido como una forma de manipulación genética no terapéutica. En seguida, justificaré las nuevas categorías jurídicas de protección anticipada y daño inexorable, para así fundamentar el cambio del estatuto jurídico de sujeto de derechos y existencia legal, introduciendo el concepto de persona futura. En seguida, aclararé por qué el argumento del daño inexorable no puede ser aplicado para rechazar la despenalización del aborto, resaltando el hecho de que la argumentación sobre el derecho a no ser dañado en la persona futura se hace inextensible a la discusión sobre el aborto en cuanto la colisión de intereses se ve delimitada por el interés legítimo de la madre. Finalmente, concluiré fundamentando la plausibilidad y necesidad de consagrar un derecho subjetivo individual anticipado en el presente, cuya manifestación, también inexorable, será la posibilidad que la persona futura tendrá, sin perjuicio del azar y la enfermedad, de autodeterminar su existencia y elegir el propio proyecto vital.

---

<sup>4</sup> Por constituir un precedente mundial en la introducción de desmejoras, por vía genética, en embriones, utilicé el mismo caso que ya he dado a conocer en algún trabajo anterior.

### III. CREANDO BEBÉS SORDOS

En 2002, Sharon Duchesneau y Candy McCullough, una pareja de lesbianas sordas, casadas entre sí, comenzaron la búsqueda de un donante de espermias que fuera portador del gen de la sordera. Siendo ambas sordas de nacimiento, querían concebir un hijo con el cual pudieran comunicarse a través de su propio lenguaje de señas. Ya que en Estados Unidos el cribado de espermias con enfermedades genéticas y discapacidades como la sordera es un procedimiento común en los bancos de espermias, la pareja buscó la ayuda de uno de sus amigos no oyentes, quien más tarde ofició como donante para ayudar a la pareja a crear (fabricar) un bebé perfectamente sordo. Fue entonces, y ya habiendo encontrado el espermia con el gen de la sordera, cuando Duchesneau y McCullough solicitaron el procedimiento del DGP en el embrión, para asegurarse de que éste se transformara, en el futuro, en un bebé sin la capacidad de oír. Alrededor de un año después, su hijo nació. Para dicha de sus madres, Gauvin —como lo bautizaron— nació sordo. Sin embargo, algunos meses después, los doctores descubrieron cierta capacidad auditiva residual en el oído derecho del bebé. Con el uso de un dispositivo de ayuda auditiva, en el futuro, el niño sería capaz de aprender, con cierta dificultad, algo de inglés hablado, y quizá, a leer los labios. Los doctores le dijeron a la pareja que era crucial aprovechar esa ventaja lo antes posible. Sin embargo, ellas se negaron a cualquier tipo de soporte auditivo, señalando que era el niño el que debía decidir aquello cuando fuera mayor.

### IV. ANÁLISIS DEL ESTATUTO DE LA SORDERA COMO DISCAPACIDAD

Para la comunidad de no oyentes, la sordera no es una discapacidad, sino una condición positiva que implica la posibilidad de participar, interactuar y ser parte de una cultura con identidad propia.<sup>5</sup> La autodenominada “cultura sorda” es una comunidad pequeña y cerrada donde ser sordo no significa pertenecer a una minoría, sino que implica la posibilidad cierta de enriquecer y fortalecer las habilidades de comunicación e interacción. Precisamente en esta comunidad es donde las madres de Gauvin desarrollaron su pasión por dicha cultura y trabajaron como terapeutas de personas no oyentes. No es raro, entonces, que hayan querido tener un hijo sordo para que, como ellas

---

<sup>5</sup> Bauman, Dirksen, “Designing Deaf Babies and the Question of Disability”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Oxford, año 10, núm. 3, 2004, pp. 311-315.

señalaron, disfrutara de todas las bondades de ser criado en ese ámbito. Para ellas, querer un hijo sordo en vez de uno oyente era lo mismo que querer tener una niña en vez de un niño.

La comunidad sorda afirma que el asumir *a priori* que las personas no oyentes están sometidas a dificultades y padecimientos particulares es, a menudo, una premisa con la que viven las personas que no son sordas. Éstas se han acostumbrado a vivir dentro de su propia normalidad, y no pueden imaginar sus vidas sin música o sonido; es más, consideran que una existencia tal sería una tragedia. Sin embargo, las personas no oyentes han nacido sin la posibilidad de experimentar el mundo del sonido, por lo que dicha condición representa lo que es normal dentro de su cultura y estilo de vida.

Los que apoyaron la decisión de Dushesneau y McCullough afirmaron que las personas que nacen con sus cinco sentidos no poseen más valor que aquellas que nacen sólo con cuatro, y que, por lo tanto, no hay nada, ni ética ni jurídicamente erróneo, en querer tener un hijo sordo. Es más, la crianza y desarrollo de Gauvin no tendría por qué ser diferente de ningún otro niño oyente. El pequeño podría aprender el lenguaje de señas tal como otro niño podría aprender el inglés hablado. Además, sus madres serían capaces de comunicarse con él a través de su propio lenguaje y entregarle valores como cualquier otro padre oyente lo hace con sus hijos, por lo que Gauvin crecería en una comunidad donde no sería considerado un discapacitado, sino un individuo completamente normal. La pareja además afirmó que su pensamiento podía ser avalado por estudios científicos que ya habían demostrado que los niños sordos, criados en familias sordas, desarrollaban un gran sentido de la autoestima, y que, por lo mismo, padres sordos criando hijos sordos no se diferencian en nada de los padres oyentes que crían niños oyentes.<sup>6</sup>

Sin embargo, después de que el *Washington Post* publicó la historia, en 2002, la decisión de las madres de Gauvin recibió múltiples críticas. Jeanette Winterson, una escritora que trabajaba para *The Guardian* en Londres, afirmó que “es un hecho simple e irrefutable que es mejor vivir con cinco sentidos que con cuatro”, y comparó a las madres de Gauvin con esos padres fanáticos que siguen cultos o religiones fundamentalistas, y que les lavan el cerebro a sus hijos para que sigan ciegamente los preceptos de una creencia, sin cuestionarse su valor y plausibilidad. Por su parte, Nancy Rarus, de la Asociación Nacional de la Sordera, señaló: “no puedo entender por qué alguien querría traer al mundo a un niño discapacitado teniendo la posibilidad de hacer justo lo contrario”, y agregó que “la gente sorda no tiene, en

---

<sup>6</sup> *Idem.*

realidad, muchas opciones en la vida”. También, Alta Charo, una profesora de derecho de la Universidad de Wisconsin, aseveró que la pareja estaba coartando y reduciendo completamente las capacidades de Gauvin para tener una vida más plena, disfrutar del mundo del habla y el sonido, toda vez que, además, le impedían la maravillosa oportunidad de comunicarse con la mayoría de los seres humanos y no sólo con una minoría. Agregó que su decisión de encapsular a su hijo dentro del único mundo que ellas conocían era un acto de profundo egoísmo, ignorancia y desconsideración.<sup>7</sup>

Sostengo que la sordera sí constituye una discapacidad. Justifico mi posición con dos argumentos, basados en modelos deliberativos mundialmente validados:

i) Un análisis bioético simple del caso en cuestión evidencia que el provocar el nacimiento de un niño con discapacidades, a través de la técnica del DGP, infringe reglas fundamentales de no maleficencia; por ejemplo, “no incapacitar” o “no privar a otros de los bienes de la vida”. Por otra parte, parece que las madres de Gauvin no observaron un deber radical de beneficencia, que todo padre y madre debería cumplir: maximizar, hasta un grado razonable y racional, las ventajas disponibles para que un hijo pueda desplegar su existencia bajo las condiciones más óptimas posibles. Del mismo modo, la autonomía individual de la persona que nacerá irremediable e irreversiblemente discapacitada se ve seriamente comprometida, ya que reduce ostensiblemente el elenco de opciones con las que contará para elaborar y desplegar su proyecto vital. Finalmente, el ser “fabricado” como un individuo con ciertas discapacidades bien precisas que, de no mediar la voluntad, en este caso de las madres, nunca hubieran existido, señala una arbitrariedad parental que atenta contra el corazón mismo de la justicia, a saber: cómo y en virtud de cuáles criterios debiéramos distribuir los beneficios y cargas que una persona tiene el derecho de disfrutar y el deber de tolerar, respectivamente, en una sociedad laica y pluralista.<sup>8</sup>

ii) Desde una perspectiva de la genética del comportamiento, también es posible rechazar prácticas como la expuesta en el caso que he presentado.<sup>9</sup> Savulescu lo ilustra con un muy buen ejemplo. Imaginemos que una pareja se está sometiendo a un proceso de fecundación *in vitro* para tener un

---

<sup>7</sup> Spriggs, Merle, “Lesbian couple create a child who is deaf like them”, *Journal of Medical Ethics*, s. l. e., vol. 28, núm. 5, 2002, p. 283.

<sup>8</sup> Para un estudio de los principios de ética biomédica, véase Beauchamp, Tom y Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2013.

<sup>9</sup> La genética del comportamiento es una rama de la genética que estudia la contribución e incidencia de los genes a los comportamientos complejos de un individuo. Su alcance es vasto, y se extiende desde cuadros de ansiedad hasta la conducta criminal, pasando por

hijo. Logran producir dos embriones, a los cuales se les realiza una batería completa de pruebas para enfermedades ordinarias. Ocurre que los exámenes demuestran que el embrión A no presenta ninguna condición anómala, y que el B presenta una predisposición genética al asma. ¿Cuál embrión deberían elegir los padres para ser implantado? Savulescu afirma que es claro que los padres deberían elegir el embrión A. El asma reduce la calidad de vida, sus ataques producen una amnea muy severa y, en condiciones extremas, hasta la muerte. Su tratamiento, además, requiere la ingesta de esteroides, que si se ingieren por periodos prolongados de tiempo se tornan muy peligrosos. Por lo tanto, “la propiedad moralmente relevante del asma es que se trata de un estado que reduce el bienestar que experimenta una persona”.<sup>10</sup> ¿No es este caso, entonces, análogo al de Gauvin?

Lo anterior no implica que las vidas de los discapacitados tengan menos valor que las de aquellos que no lo son. Vacunar a los niños contra la poliomielitis no quiere decir que la vida de los lisiados merezca menos respeto. Una cosa es la discapacidad *per se*, y otra es la persona con discapacidad. En estos casos, lo importante, en realidad, no es la enfermedad o la condición de desmejora en términos objetivos, sino su impacto sobre el bienestar de una persona; esto es, su proyecto de vida, su vida de relación, la calidad de sus experiencias vitales, la posibilidad de satisfacer sus deseos y aspiraciones, la capacidad de desarrollar y desplegar sus talentos, y gozar de los bienes y belleza del mundo, entre otros.

Sin perjuicio de lo anterior, el principio de beneficencia procreativa muestra algunas fisuras. Imaginemos una sociedad en donde se discrimina gravemente a las mujeres. Se les abandona cuando niñas y luego se las convierte en esclavas. Un principio de beneficencia procreativa —como lo ha definido Savulescu—<sup>11</sup> indicaría que las parejas deberían realizar pruebas para conocer el sexo de su futuro hijo y seleccionar hombres, ya que es esperable que éstos tuvieran un vida más plena y más feliz en sociedad. Por lo tanto, una selección a gran escala no contribuiría necesariamente al bienestar, ya que si el 100% de la población decidiera seleccionar niños varones, la vida en tal sociedad, a la larga, sería intolerable. Observar, entonces, el mandato del principio de beneficencia procreativa nos llevaría inexorablemente a una sociedad distópica conformada sólo por hombres. En dicho escenario, la solución no sería ni la beneficencia procreativa ni la interferencia

---

el alcoholismo, el desorden bipolar, la esquizofrenia, la adicción a sustancias, la memoria, la inteligencia, y el carácter neurótico, entre otros.

<sup>10</sup> Savulescu, Julian, *op. cit.*, nota 1, p. 418.

<sup>11</sup> *Ibidem*, p. 421.

en la decisión de los padres, sino una reforma institucional que cambiara el estatuto y el rol de las mujeres en esa sociedad.

Volviendo al caso que analizo, la decisión de Dushesneau y McCullough no representa un hecho aislado, y desde esa fecha un buen número de padres han diseñado bebés,<sup>12</sup> predeterminando características, rasgos y discapacidades de acuerdo con sus inclinaciones, preferencias y hasta caprichos. Si bien la satisfacción de la mayoría de estos deseos se ha logrado utilizando la técnica del DGP, algunos de ellos se han consumado por la vía de la manipulación genética directa; a saber: la inserción en el embrión de un gen que originalmente no poseía.

Como no existen antecedentes doctrinarios ni jurisprudenciales en el mundo que señalen un avance más específico de la legislación y regulación de la manipulación genética de embriones sin fines terapéuticos, con miras a introducir o provocar desmejoras e incapacidades que impactarán el proyecto de vida de la persona resultante de tal manipulación,<sup>13</sup> las novísimas implicancias de dicha práctica, ya constatadas en la realidad y nunca antes incluidas en la reflexión del legislador, señalan la necesidad de dotar a este sector oscuro de las prácticas biomédicas, con una legislación y regulación adecuadas, a saber: en sintonía con los avances de la ciencia y sus eventuales consecuencias jurídicas en sociedades laicas y pluralistas.

## V. AMPLIACIÓN JURÍDICO-CATEGORIAL DEL DGP ENTENDIDO COMO UN TIPO DE MANIPULACIÓN GENÉTICA NO TERAPÉUTICA

Focalizo mi análisis en la predeterminación genética de incapacidades o inhabilidades, ya que implican un acto arbitrario que inevitablemente deriva en importantes perjuicios para la existencia de los afectados. Sostengo que, ética y jurídicamente, el DGP y la manipulación genética directa sin fines terapéuticos sólo difieren desde el punto de vista procedimental, ya que siempre el propósito es el mismo: predeterminar la vida del individuo resultante del embrión intervenido. ¿Por qué es necesaria la ampliación? En primer lugar, porque se reconoce que la naturaleza jurídica de ambas prácticas no difiere, o sea, comparten el propósito fundamental de alterar y determinar

---

<sup>12</sup> No se trata aquí, entonces, de una mera selección de embriones.

<sup>13</sup> En general, y en términos explícitos, los ordenamientos jurídicos de países seculares entienden la manipulación genética desde una perspectiva unívoca y reduccionista, a saber: como una práctica capaz de, exclusivamente, mejorar la especie humana.



las características del futuro individuo, lo que vulnera los principios del bioderecho de manera evidente, y en segundo lugar, porque de acuerdo con la premisa del fenómeno biomédico de desarrollo incondicionado de la potencialidad del ser humano, es necesario que la dogmática jurídica elabore una categoría capaz de abarcar todas las formas, presentes y futuras, en que será posible alterar la constitución genética de un individuo.

Se hace evidente, entonces, la necesidad de ampliar la categoría con relación a la inconsistencia e insuficiencia de una interpretación restringida de la misma. Teniendo en mente siempre que el objetivo de esta postura es el perfeccionamiento de un sistema jurídico receptivo de las nuevas problemáticas biomédicas, y particularmente del bioderecho como respuesta eficiente a tal fenómeno, debo afirmar que una interpretación exclusiva de la categoría antedicha, que no logre abarcar diversas acciones que comparten el carácter pernicioso y determinista de la manipulación genética, no logra cumplir su objetivo axiológico para un contexto laico y plural; tampoco se trata aquí de elaborar un listado taxativo de prácticas lesivas de la individualidad genética del futuro individuo, sino más bien de elaborar una categoría aplicable a las prácticas de manipulación genética que ya han emergido y que surgirán en el futuro, y que no obedezcan a un fin enteramente terapéutico.

Lo anterior justifica la necesidad de redefinir el concepto de manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional, pues ésta ya no sólo significa la alteración positiva, por vía directa, de la constitución genética de un embrión humano, sino también la disposición de un plexo pragmático que posibilita la emergencia de una constelación de pasos procedimentales destinados a, en algún momento del proceso, editar el embrión humano, con miras a determinar tendenciosamente su desarrollo. En estos casos, siempre el DGP y la manipulación genética sentencian para la persona resultante del embrión intervenido un destino que originalmente no estaba escrito en su mapa genético; por lo tanto, el DGP y otras prácticas similares constituyen también una forma de manipulación genética, y deben ser así entendidas desde una perspectiva biojurídica. Es necesario, entonces, que la analogía expuesta sea contemplada por el legislador al momento de sancionar el alcance jurídico de ambos actos biomédicos.

Aclaro que no me refiero a una mera selección de embriones, sino a determinar, intencional e irreversiblemente, la vida de un individuo, quien pudiendo haber nacido como A es editado y “fabricado” como B. Estos actos (la selección y la modificación), en efecto, no son ni ética ni jurídicamente equivalentes.

Obviamente, la eficiencia jurídica de la ampliación categorial propuesta depende en gran medida de la manera en que desde el bioderecho se aborden cada uno de los elementos del concepto. ¿Qué prácticas específicas son susceptibles de ser concebidas como manipulación? ¿Existen condiciones excluyentes para el ejercicio de la manipulación? ¿Basta con el significado profesional del término genética? ¿Qué criterio existe para determinar el límite del carácter terapéutico de la manipulación? ¿Es importante diferenciar entre manipulación genética maleficente y la meramente tendenciosa? Éstas son sólo algunas de las preguntas que surgen, y cuya correcta inteligencia y consecuente respuesta señalarán consecuencias relevantes para otras ramas del derecho, particularmente en el ámbito reparatorio, administrativo, penal y civil.

Ahora bien, teniendo en cuenta las funciones del bioderecho que ya he expuesto en otros trabajos,<sup>14</sup> es posible identificar tres dimensiones en las que el bioderecho puede aportar al momento de generar normas jurídicas que regulan cuestiones valorativas, plurales y complejas, en sociedades abiertas y democráticas, como lo son los límites y alcances de la autonomía parental reproductiva. Estas dimensiones sirven de marco evaluativo de una legislación biojurídica en relación con su adecuación o adaptación flexible para regular las prácticas genéticas en contextos valorativos complejos y plurales.

Las tres dimensiones en las que el bioderecho puede contribuir para generar una normativa adecuada a contextos axiológicamente plurales como los de las prácticas biomédicas son: i) el diseño legislativo (coherencia del sistema de normas); ii) la técnica legislativa (coherencia interna de la norma); iii) el pluralismo institucional no jurisdiccional.<sup>15</sup>

El desequilibrio entre estas dimensiones lleva a un modelo insostenible de bioderecho, a saber: un extremo biojurídico que se caracteriza por rigi-

---

<sup>14</sup> Valdés, Erick, “Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, México, año 48, núm. 144, 2015b, pp. 1197-1228; Valdés, Erick, “Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional y del concepto de existencia legal de la persona”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, España, núm. 43, 2015a, pp. 123-162; Valdés, Erick, “Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, España, año 10, núm. 17, 2013, pp. 139-163.

<sup>15</sup> Valdés, Erick y Lecaros, Juan Alberto, “Patient’s Right at the End of Life in Chilean Legal System: Legal and Jurisprudential Analysis from Biowlaw’s Perspective”, en Casonato, Carlo (ed.), *Jurisdiction and Pluralisms: The Impact of Pluralisms on the Unity and Uniformity of Jurisdiction*, Trento, University of Trento, 2016.

dizar ciertos valores *a priori*, impidiendo que se puedan ponderar con otros valores jurídicamente protegidos. En el otro extremo, es posible encontrar un modelo divergente o de anomia jurídica. Lo característico de este último es que el legislador opta por no regular situaciones moralmente controversiales en sociedades en las que el debate sobre las decisiones axiológicas sobre las controversias ligadas al inicio de la vida está fuertemente polarizado.

La vía media entre ambas versiones sería la de un modelo que, junto con Juan Alberto Lecaros, hemos denominado de “equilibrio reflexivo”,<sup>16</sup> tomando prestado el concepto que desarrolla Rawls, principalmente, en su *Theory of Justice*.<sup>17</sup> Con este concepto, hemos querido sugerir un modelo de bioderecho que permita ajustar dinámicamente principios jurídicos y juicios concretos aplicados a los vertiginosos avances de la biomedicina y sus aplicaciones tecnológicas, que desafían constantemente nuestros esquemas de creencias, formas de vida y prácticas sociales. Dicho concepto puede explorarse para ser aplicado al bioderecho, entendido como un modelo constructivo que permite equilibrar dinámicamente principios y juicios concretos, de tal modo que podemos dar razones de éstos en situaciones sociales siempre cambiantes.

Por lo tanto, una normativa biojurídica que tiende hacia un modelo de “equilibrio reflexivo”, en principio, debe ser capaz de balancear una pluralidad de contextos valorativos (personales, sociales, culturales, religiosos, científico-médicos) con el fin de maximizar la protección de los intereses jurídicamente relevantes y, especialmente, potenciar la autodeterminación de las personas según sus propias creencias, valores y planes de vida.

A partir de lo señalado precedentemente, mi objetivo en el siguiente apartado es definir el concepto de daño inexorable, y fundamentar la necesidad de considerarlo como el hilo articulador de la redefinición de las categorías de sujeto de derechos y existencia legal. Para ello, también introduciré el concepto de protección anticipada de la persona futura, para justificar el cambio en el estatuto jurídico de las categorías señaladas.

Aclaro, de inmediato, que por persona futura no entiendo el embrión como un ser potencial progresivo, a saber: como un individuo de la especie humana que debe ser protegido en virtud de que él mismo será persona en el futuro. Aquello sería atribuirle, arbitraria e injustificadamente, un estatuto ontológico suspensivo, que de manera equivocada permitiría dotarlo de derechos actuales basados en una mera posibilidad de existir como per-

<sup>16</sup> *Idem*.

<sup>17</sup> Rawls, John, *A Theory of Justice*, edición revisada, Cambridge, Harvard University Press, 1999, p. 18.

sona. Es claro que lo anterior no basta para tipificar un ilícito, ya que un embrión humano no posee autonomía ni proyecto de vida que puedan ser violentados por práctica genética alguna. Aceptar el argumento retórico de que el embrión humano es ya persona señalaría la obligación de penalizar la intención de dañar y no el daño efectivo, como ocurriría, por ejemplo, en el caso de un embrión humano, manipulado maleficentemente, que nunca llegara a nacer ni a transformarse en persona.

Por lo tanto, el nuevo sujeto de derechos que llamo persona futura se entiende desde dos dimensiones, consustanciales entre sí: i) el individuo humano, efectivamente nacido, dañado en su pasado embrionario, poseedor de la información genética incapacitante, que ha adquirido los atributos de la personalidad y goza de plenos derechos subjetivos individuales, y ii) el individuo no nacido, pero cuya existencia como persona, efectivamente desmedrada en el futuro, puede predecirse, con certeza científica, en el presente, en virtud de un evento dañoso actual que guarda ingénito nexo causal con su consecuencia potencial.

## VI. LOS CONCEPTOS DE DAÑO INEXORABLE Y PROTECCIÓN ANTICIPADA DE LA PERSONA

### 1. *El daño inexorable y la consagración de un derecho anticipado de protección del bien jurídico de la salud*

En el caso que he presentado y en todos aquellos similares en que la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario ocasione de modo inevitable una desmejora, discapacidad o inhabilidad en la persona futura, aplicar el modelo tradicional del daño evento-daño consecuencia resulta absolutamente insuficiente, y la categoría jurídica de persona futura podría tornarse epistemológicamente inexpugnable o ser erróneamente pensada como fundada en una concepción metafísico-aristotélica del acto y la potencia. Pensar lo anterior, sería malentender y malinterpretar mi propuesta, ya que no postulo como argumento la supuesta potencialidad *per se* del embrión para devenir en persona; de ser así, probablemente tendría que rechazar cualquier o todo tipo de manipulación genética de embriones preimplantados, lo que dista mucho de mi posición. Lo que afirmo es que un embrión creado intencionadamente con una discapacidad, por voluntad de los padres, buscando su propia felicidad, es un individuo que está, con toda claridad, destinado a transformarse en una persona, porque concurren todas las condiciones suficientes y necesarias para que ello ocurra.

Un análisis biojurídico demuestra que no es posible regular este tipo de prácticas en sintonía con preceptos constitucionales cardinales, como lo son el derecho a una vida sana y a la determinación autónoma del propio proyecto de vida, si nos quedamos paralizados en dicha estructura anacrónica, ya que distinguir o, más bien, separar daño evento de daño consecuencia como dos categorías de daños diferentes, paralelas y carentes de reciprocidad, implica entender el daño de modo inmediateista; esto es, desconocer que tanto el evento como su consecuencia son dos momentos sucesivos y consustanciales del mismo acontecimiento dañoso. Al daño *per se* le sigue *necesariamente* una consecuencia, y desde una recta inteligencia de un análisis biojurídico de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario, el legislador no puede desconocer doctrinariamente ese hecho irrefutable.

Por lo tanto, el evento dañoso actual y el perjuicio futuro no pueden independizarse uno de otro como si fueran dos acontecimientos escindidos y no relacionados. Ambos constituyen causa y efecto ingénito, a saber: hay nexo causal necesario entre ambos. Así, desde una perspectiva biojurídica, sería contradictorio en forma y fondo separar metodológica y epistemológicamente el daño-evento del daño-consecuencia. Precisamente, pensar que la persona futura sea una imposibilidad conceptual se funda en esta falsa dicotomía del derecho de daños tradicional.

En este orden lógico, en el caso de cualquier manipulación genética en estado embrionario que señale un daño inexorable, a saber: un acontecimiento dañoso en el presente, que necesariamente redundará en perjuicios objetivos para la persona futura, es de estricto rigor pensar que la inevitabilidad del daño futuro lo une inseparablemente al acontecimiento que lo ha causado en el presente, y que en virtud de esa inseparabilidad señalada por la inexorabilidad, el daño es daño aunque todavía los perjuicios no puedan comprobarse empíricamente. Por lo mismo, y como el daño goza de un estatuto de objetividad en virtud de su inevitabilidad, es posible también deducir la objetividad del perjuicio futuro, toda vez que ante la imposibilidad de que una vez consumado el daño pueda ser reparado suficientemente, y ante el principio jurídico que indica que siempre es mejor la prevención que la reparación, se debe consagrar el derecho de ser protegido anticipadamente de un daño futuro inexorable. Así, mi análisis consagra un derecho anticipado de protección del bien jurídico de la salud, que surge de la constatación de un daño posterior inevitable, ya que si el acto dañoso se permite en el presente no habrá forma de impedir las consecuencias maleficientes en el futuro.

El acto es dañoso, entonces, por alterar las expectativas naturales de vida del futuro ser, por impedir un pleno desarrollo, pero, sobre todo, por predeterminar la ausencia de herramientas para la consecución del proyecto vital. Y es inexorable porque las consecuencias no pueden removerse una vez acaecida la manipulación, por lo que no pueden evitarse los efectos del acto.

Según mis argumentos, la manipulación a la que hago referencia puede tener dos razones; la primera consiste en la disposición de desmejoras o discapacidades al embrión; o sea, un acto de maleficencia biomédica dirigida a limitar la potencialidad natural del sujeto futuro, y la segunda, simplemente en alteraciones genéticas efectivas no tendientes a la remoción de enfermedades, es decir, meramente tendenciosas.

Es necesario, entonces, el surgimiento de esta nueva categoría de daño, debido a la insuficiencia de las actuales categorías de daño contempladas en las diferentes ramas del derecho tradicional. Sin embargo, hay también dos razones más particulares que fundamentan y justifican la necesidad de su emergencia.

En primer lugar, hay motivos que apuntan al especial valor de la identidad e integridad genética como componente importante del ser. Aquí, la estructura genética de un individuo condiciona su proyecto de vida, pero además lo hace partícipe de una determinada cultura. Lo que sostengo, entonces, es la inherente relación de la constitución genética de un individuo con sus dos dimensiones ontológicas, una individual y una colectiva, familiar y social; el daño también tiene implicancias en este nivel, y se refleja en la imposibilidad del sujeto de optar, dentro de sus arbitrariamente limitadas capacidades, por un mejor proyecto de vida.

En segundo lugar, justifico la exposición del concepto en la medida en que presenta una nueva posibilidad de ocurrencia de daño con relación a sus características jurídicas. El derecho tradicional ha encapsulado el concepto de daño en la circunstancia efectiva de un hecho dañoso atribuible a un tercero que ha actuado con negligencia o dolo; la responsabilidad se funda en tal ocurrencia, y sin ella se debilita en demasía la reparación. Por lo tanto, el daño inexorable presenta la particularidad de ser un daño cuyas consecuencias efectivas no se vislumbran en los hechos, pero son objetivamente esperables; no se trata de un mero riesgo de daño jurídico, sino de un daño futuro e inevitable. No obstante, si bien la anticipación en la determinación del daño inexorable es eficiente para prohibir actos dolosos y culposos de manipulación genética no terapéutica de embriones en estado preimplantacional, su sanción punitiva requiere, ciertamente, de que las consecuencias nocivas se materialicen efectivamente, por lo que la res-

ponsabilidad penal no se perfecciona necesariamente con el acto de manipulación, sino que depende del hecho futuro del nacimiento. Por lo tanto, como actualmente no existen categorías jurídicas aplicables a estos casos, la emergencia de los conceptos de daño inexorable y protección anticipada de la persona futura queda justificada.

Con base en los mismos razonamientos precedentes, propongo redefinir o extender el alcance de las categorías de i) sujeto de derechos, y ii) existencia legal, por cuanto en cualquier caso similar al que he expuesto, y a fin de cautelar un bien superior como es la salud, se debe considerar como existente a la persona que todavía no nace, pero que nacerá irremediamente lesionada e inexorablemente predeterminada por los perjuicios originados por el evento en su pasado. De esta manera, justifico la eclosión de un nuevo sujeto de derechos en el mapa jurídico: la persona futura, cuya consagración, a la luz de la fuerza de las propias implicancias de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario, parece no admitir otras intelecciones que contradigan su emergencia y consolidación en el ámbito del derecho.

## 2. *Daño inexorable y sujeto de derechos en la manipulación genética terapéutica con resultados dañosos*

Además de la persona futura perjudicada por la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario, existe otro sujeto de derechos que emerge de la identificación y definición del daño inexorable. Es claro que la manipulación genética en estado embrionario puede tener otros propósitos, ya sean terapéuticos (corregir una deficiencia congénita o hereditaria, por ejemplo), o incluso estéticos o inocuos (introducir alguna característica o rasgo físico deseado, como color de cabello u ojos). Dichas prácticas, siendo también manipulación genética, no plantean las controversias éticas y jurídicas que sí se presentan en la manipulación genética dañosa.

Sin embargo, si suponemos el caso de unos padres que, buscando corregir una deficiencia objetiva presente en el embrión, que de no mediar intervención se transformará en una discapacidad futura, solicitan un procedimiento genético para eliminar o morigerar dicha deficiencia, a saber: buscan la realización de un acto benéfico, pero por acción, omisión o impericia, a saber: lo que llamaré *falla biomédica*, el procedimiento resulta en un acto maleficiente; esto es, en daño y perjuicio para la persona futura sería perfectamente sustentable, en virtud del daño inexorable causado, solicitar reparación no sólo para el individuo dañado directamente, sino para

los padres, que también son víctimas del evento dañoso. En este sentido, los padres adquirirán el estatuto de sujeto de derechos, en virtud de la inevitabilidad de los perjuicios futuros causados por el evento dañoso del presente.

De este modo, la relación de causalidad no se dará como probada sólo por el hecho de determinar un contacto o relación circunstancial inmediata entre el agente y el afectado, sino que la responsabilidad por el daño sólo surgirá al constatarse que la causa eficiente del evento dañoso, y causante de perjuicios futuros inevitables, fue una actuación u omisión del actor en el presente.

VII. ¿POR QUÉ EL ARGUMENTO DEL DAÑO INEXORABLE  
NO PUEDE SER APLICADO PARA RECHAZAR  
LA DESPENALIZACIÓN DEL ABORTO EN SOCIEDADES LAICAS  
Y AXIOLÓGICAMENTE PLURALES?

Algunos podrían pensar que la naturaleza de mis argumentos podría ajustarse a una defensa absoluta de la vida fetal, de la cual podría colegirse la obligación estatal de penalizar el aborto en términos totales.<sup>18</sup> Sin embargo, mi argumento del daño inexorable no puede ser utilizado de modo análogo para defender la criminalización del aborto en los casos señalados, al menos por cinco razones de estricta epistemología laica:

1) Si bien el aborto implica una acción unilateral, ésta no se presenta con un componente de arbitrariedad, como sí es observable en la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario, que introduce y provoca positivamente desmejoras en la persona futura.

Lo anterior significa que en los casos despenalizados de aborto existen siempre, al menos, dos intereses en juego, situación que no es posible observar cuando, por vía de la manipulación genética, se introducen alteraciones en el embrión en virtud de inclinaciones o preferencias particulares que no toman en consideración los intereses del otro.<sup>19</sup> En otras palabras, en los casos de manipulación genética no terapéutica en estado embrionario con vías a introducir desmejoras en la persona futura, los únicos intereses presentes son los de, precisamente, ese individuo que todavía no es, ya

---

<sup>18</sup> Los países en que todavía el aborto es penalizado en todos los casos son Chile, El Salvador, El Vaticano, Malta y Nicaragua.

<sup>19</sup> Como ocurre también con los niños que son creados *in vitro* como medios para fines, a saber: para servir de recipientes desde los cuales extraer tejidos, y hasta órganos, para salvar la vida de sus hermanos. Conocido es el caso tratado en la película estadounidense *My Sister's Keeper* (*La decisión más difícil*, en español), basada en el libro homónimo de Jodi Picoult.



que no se pueden considerar como intereses legítimos los de los padres ni tampoco los de una eventual sociedad que aprobara dicha manipulación, por cuanto aquéllos sólo representan inclinaciones y preferencias subjetivas que, por ser esencialmente maleficentes, contradicen principios constitucionales fundamentales, ya que en el balance entre la intención positiva de dañar y el principio *prima facie* de no dañar no hay ecuación posible que otorgue preeminencia al primero sobre el segundo. Por lo tanto, no podemos considerar como jurídicamente equivalentes el interés de dañar y el interés de no ser dañado; de hecho, ninguna jurisdicción democrática podría considerar el interés de dañar como un interés merecedor de protección constitucional. En el caso del aborto, la presencia de al menos dos intereses competitivos desaparece la posibilidad de afirmar incontrovertiblemente que el acto de interrupción del embarazo señale la emergencia de un daño objetivo.

2) Si bien la vida del *nasciturus* es un bien protegido constitucionalmente, y como tal trasciende la esfera propia de la autonomía de la mujer y, por lo mismo, interesa al Estado y al legislador, no puede sancionarse la preeminencia ontológica y jurídica del que está por nacer, pretiriendo y sacrificando arbitrariamente otro bien jurídico protegido, como lo es la vida de la mujer embarazada. Tal cosa señala un acto inconstitucional, especialmente en el contexto de cartas fundamentales con contenido axiológico, donde los principios y valores son *prima facie*, y no adquieren jerarquía ni prelación unos respecto de los otros. En el caso que presento, en cambio, sí es posible afirmar la preeminencia del interés jurídico de la persona futura, con base en el argumento de no maleficencia que he desplegado en el punto anterior.

3) En general, los ordenamientos constitucionales entienden el fenómeno de la vida desde diferentes planos normativos. Así, es posible distinguir entre el derecho a la vida y la vida como bien jurídico protegido por una Constitución. En efecto, el derecho a la vida supone la titularidad para su ejercicio, y dicha titularidad, como la de todos los derechos, está adherida al estatuto de persona humana. En cambio, la protección de la vida se ostenta, erróneamente a mi juicio, y con base en argumentos ontoteológicos, incluso respecto de quienes no han alcanzado esta condición.

Sin embargo, la vida y el derecho a la vida son dos fenómenos diferentes. La vida humana implica un proceso de despliegue ontológico permanente que transcurre en distintas etapas y se exterioriza de modos diversos, los que ciertamente gozan de una protección jurídica diferente. Nuestros ordenamientos jurídicos, toda vez que otorgan protección al *nasciturus*, no la

confieren en el mismo grado e intensidad que a la persona humana.<sup>20</sup> Por ello, en la mayoría de las legislaciones la sanción penal para el infanticidio o el homicidio es más alta que para el aborto, a saber: en esos casos el bien jurídico tutelado no es homologable, y, por lo mismo, la trascendencia jurídica del agravio social operado por uno u otro acto determina un grado de recriminación diferente y un castigo proporcionalmente distinto.

Por lo tanto, al no ser bienes jurídicos tutelados equivalentes, la vida y el derecho a la vida no pueden ni deben ser equiparados desde el punto de vista legal, por lo que el legislador debe tener presente esta consideración, ya que ninguna norma, incluida la penal, puede ser pensada ni sancionada con independencia de la carta fundamental.

En el caso que he analizado, se trata de una situación que no aplica dentro del escenario que plantea el aborto, debido a que al recaer el derecho a no ser dañado en la persona futura, no se produce esta otra falsa dicotomía de diferentes planos normativos en conflicto.

4) Al contrario de lo que algunos podrían señalar, no es posible inferir un deber de protección, absoluto y categórico, de la vida en gestación de los diversos preceptos emanados del derecho internacional de los derechos humanos que conforman el bloque de constitucionalidad. Es más, tanto una interpretación literal como sistemática de dichas disposiciones señala la necesidad de ponderar la vida en gestación con otros derechos, principios y valores reconocidos en nuestras Constituciones, así como en otros instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, ponderación axiológica que la Corte Interamericana de Derechos Humanos ciertamente ha privilegiado, identificando, sopesando y jerarquizando tanto los derechos en colisión como la relevancia constitucional de los titulares de tales derechos.

En el caso de la manipulación genética en estado embrionario preimplantacional que provoca daños en la persona futura, el deber categórico de protección se justifica en virtud, precisamente, de ese daño causado, y no en un eventual abuso operado sobre el embrión, ya que, según mi propuesta, aquél no es el sujeto de derecho protegido, sino que lo es la persona que resultará perjudicada por tal manipulación.

No existe, por lo tanto, un deber categórico de protección de la vida del que está por nacer, ya que es preferible una interpretación plenaria que es comprensiva de la colisión de intereses, poniendo énfasis en las diferencias

---

<sup>20</sup> Corte Constitucional de Colombia, sentencia C-355 (acción pública de inconstitucionalidad), 10 de mayo de 2006. Disponible en: [www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2006/C-355-06.htm](http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2006/C-355-06.htm). Fecha de consulta: 6 de octubre de 2015.

sustantivas entre los titulares de dichos intereses. Por otro lado, sí existe un deber categórico de protección del derecho a no ser dañado en la persona futura, en consideración a la objetividad del daño y no tanto en su titular.

5) Con relación al punto anterior, mi propuesta no consagra al embrión como sujeto de derechos, sino a la persona futura, por lo que los derechos no están radicados en “el que está por nacer” —como en los argumentos de aquellos que rechazan el aborto—, sino en “el ya nacido”. En este caso, además, el bien jurídico protegido habita en el sujeto humano efectivamente nacido, y no en un estatuto suspensivo o condicional de derechos del embrión, que haría pensar que aquéllos se asientan en él, en función de que es potencialmente un nacido. Por lo tanto, no existe aquí una cesación temporal de la capacidad de goce de un derecho que queda condicionada al evento de nacer, ya que eso significaría que dicho derecho recae en el embrión y no en la persona futura. Por lo tanto, el derecho a la autodeterminación, que a la vez implica el deber de no predeterminar genéticamente la vida humana, debe considerarse entre aquellos atributos esenciales de la persona humana, y como tal, su violación debe entenderse como un límite al ejercicio de la soberanía individual del individuo humano ya nacido.

Atendiendo lo anterior, es posible afirmar que el derecho a la autodeterminación puede ser entendido como el conjunto de atributos y características que permiten la individualización de una persona consigo misma y con el contexto social, y, por lo tanto, comprende, a la vez, otros derechos ligados a la individualidad específica de la persona y a las declinaciones ontológicas de su vida privada, que resultan en una experiencia relacional histórica, y no sólo biológica, a través del despliegue de vínculos en los ámbitos familiar y social.

Del mismo modo, es necesario enfatizar que el derecho a la autodeterminación no se agota en la imposibilidad de reclamar su pleno ejercicio, ya que significa un derecho en constante construcción, cuyo despliegue principia sólo una vez que el individuo ha adquirido los atributos esenciales de la personalidad, y no en algún estado ontológico anterior, ya que el embrión no posee algún interés por construir, conservar y preservar un derecho, como sí ocurre con las personas, cuya vocación por ejercer la autodeterminación aumenta con el curso de los años, adquiriendo un estatuto fundamental en la configuración ontológica integral del sujeto humano consigo mismo y con el entorno social.

Por lo tanto, coartar y afectar el derecho a la autodeterminación de un individuo mediante una intervención genética operada en estado embrionario implicaría la comparecencia de un fenómeno jurídico muy complejo y sensible, que señalaría la sucesión de variadas acciones ilegales, así como

violaciones de derechos fundamentales, que impedirían el establecimiento de un vínculo fundamental de la persona afectada con su devenir temporal y espacial, afectando irreversiblemente su vida de relación y la configuración de un proyecto vital que considere integralmente todas las facetas ontológicas que posibilitan el goce de la vida, entre las cuales se cuenta, como una fundamental, un proyecto existencial construido autónomamente y con sustancial grado de autodeterminación.

Resulta, entonces, evidente, por qué mis argumentos para prohibir la manipulación genética no terapéutica de embriones en estado preimplantacional, capaz de introducir desmejoras o discapacidades en la persona futura, no pueden aplicarse, ni por extensión ni por analogía, para rechazar el aborto en sociedades laicas y axiológicamente diversas.

#### VIII. INDETERMINACIÓN E INSUFICIENCIA DE LA REGULACIÓN DE LA MANIPULACIÓN GENÉTICA EN IBEROAMÉRICA

He demostrado la necesidad de definir un marco jurídico vinculante para regular la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional que introduce desmejoras o discapacidades que redundan en perjuicios objetivos para la persona futura (considerando, en esos casos, el DGP como una forma de manipulación). Para ello, he buscado subsanar vacíos existentes, proponiendo actualizar, ampliar y profundizar nuestros ordenamientos legales, a través de la recategorización jurídica del DGP, de la manipulación genética no terapéutica y del concepto de existencia legal de la persona.

Con esta recategorización se hace evidente la emergencia de nuevos daños que deberían ser considerados por el derecho reparatorio, así como también aparecen nuevos derechos subjetivos individuales, nuevos sujetos de derechos y nuevos bienes jurídicos tutelados penalmente, en adición al genotipo, ya considerado por algunas jurisdicciones, y cuyo articulado denota en su redacción altos niveles de indeterminación, pues aunque señala que la alteración del genotipo del material genético constituye una conducta y actos ilícitos, es muy difícil precisar a qué tipo de alteración se refiere. Lo anterior, debido a que la alteración genética puede llevarse a cabo mediante dos vías: i) la introducción de genes en las células somáticas, con lo que se provoca una modificación en la estructura genética del individuo, y ii) la incorporación de genes en las células germinales, situación en la cual, además de editar el genoma del individuo, se transfiere la alteración a las generaciones siguientes.

De lo anterior es posible deducir, entonces, que la carencia de una clara especificación de las conductas de manipulación genética en línea germinal y somática, así como aquella relacionada con la integridad genética del cigoto humano no anidado, fractura la correcta inteligencia e interpretación de la norma.<sup>21</sup>

Además, es importante aclarar que en estas jurisdicciones<sup>22</sup> se penaliza la manipulación de genes humanos que altere el genotipo con fines distintos a la terapia, diagnóstico e investigación científica, a saber: cuando la práctica no esté orientada al alivio del sufrimiento o a mejorar la salud de las personas y la humanidad. Lo anterior significa que una conducta que busque la manipulación genética de embriones preimplantados con fines cosméticos, otra que tenga como propósito lo estético, otra que persiga fines eugenésicos, y otra que tenga como propósito introducir desmejoras y discapacidades en el embrión que afectarán la vida de la persona una vez nacida, han sido consideradas por el legislador como jurídicamente equivalentes, sin especificar cuáles son los bienes jurídicos protegidos en cada caso, lo cual a todas luces constituye una falta de exhaustividad, así como un error y una injusticia.

Por lo tanto, la configuración del delito de manipulación genética presenta una evidente exigencia subjetiva, ya que el agente debe actuar con un propósito distinto a la terapia, lo cual implica que la manipulación, alteración y edición genética es lícita siempre y cuando busque la modificación o eliminación del gen patológico. De este modo, la descripción del ilícito se funda en una descripción negativa del mismo, lo cual abre un vasto campo hermenéutico para definir lo que sea una enfermedad (o tara) grave. Dicha generalidad interpretativa es nociva para la cierta configuración del injusto, ya que la entidad penal de una conducta será juzgada por su capacidad efectiva de alterar el genotipo humano, por lo cual sería completamente necesario, en una regulación, especificar exhaustivamente el elenco de posibles prácticas maleficientes, lo cual no se constata en nuestras jurisdicciones.

Ahora bien, al hablar específicamente del *delito* de manipulación genética, lo que los ordenamientos jurídicos iberoamericanos buscan es la tutela de la integridad del patrimonio genético de la humanidad en general y del individuo humano en particular, que es el objeto último de la práctica. En este sentido, la insuficiencia y ambigüedad de la regulación es evidente, ya

---

<sup>21</sup> Al respecto, véase Peris Riera, Jaime, “Delitos relativos a la manipulación genética”, en Romeo Casabona, Carlos (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011, t. II, p. 1063.

<sup>22</sup> Me refiero fundamentalmente a España, Colombia y México.

que no se asimila el objeto jurídico con la vida prenatal, por ejemplo, un embrión), lo que hace muy compleja su identificación con el genotipo. En efecto, la protección jurídica de la vida humana concebida pero no anidada es ambigua y muy equívoca en la regulación iberoamericana, puesto que, por una parte, se permite, implícita o explícitamente, la utilización, almacenamiento e, incluso, destrucción de embriones supernumerarios, y, por otra, se prohíbe la intervención embrionaria con fines ajenos a la terapia.

Por lo tanto, identificar la frontera entre la conducta tendiente a la manipulación genética y aquellas dirigidas a destruir y dañar gravemente al ser humano es particularmente complejo en la lógica de nuestras regulaciones, especialmente por su indeterminación y falta de exhaustividad. En otras palabras, las regulaciones, en los ordenamientos jurídicos de Iberoamérica, de la manipulación genética en estado embrionario preimplantacional, se inspiran en una evidente antinomia normativa (se permite y no se permite el “uso” del embrión), la cual, a su vez, es fuente rotunda de una anomia jurídica (regulación incompleta o ausencia de regulación), que, en última instancia, señala un desfondamiento de la norma actual.

## IX. CONCLUSIONES

1. Hasta ahora, las aplicaciones biomédicas situadas en los confines ulteriores de la ciencia y su industria han sido epistemológicamente insondables para la mirada jurídica tradicional, cuyo escrutinio de los eventos y vicisitudes de la genética y su poder interventor de la vida y su destino es más bien un esfuerzo mítico e inocuo, que ni siquiera ha desplegado la capacidad de distinguir con solvencia epistemológica y metodológica entre manipulación genética terapéutica y no terapéutica.
2. El rasgo jurídico inédito que la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario despliega exige un abordaje procedimental, hasta ahora inexplorado, que a la vez demanda la redefinición y ampliación de la estatura jurídica de categorías tradicionales del derecho positivo, y que alcanzan las fronteras del derecho constitucional, de familia, reparatorio y penal (por ejemplo, sujeto de derechos, daño, y bien jurídico tutelado).
3. Mi propuesta abre una nueva faceta hermenéutica para interpretar y predecir, con un grado importante de certeza jurídica, las consecuencias resultantes de las prácticas de manipulación genética no terapéutica, ya que los criterios interpretativos que es posible extraer desde

- el bioderecho poseen la facultad de identificar un elenco más exhaustivo de impactos y alcances legales de los desarrollos de la biomedicina. De esta manera, mi trabajo fomenta una mejor comprensión de las incompatibilidades entre los actuales ordenamientos jurídicos y las nuevas tecnologías que impulsan el potenciamiento biomédico.
4. He demostrado la incapacidad de los actuales marcos legales iberoamericanos para soportar la vertiginosa evolución de las nuevas técnicas genéticas, y definir un modo jurídico cierto que regule las prácticas que de dichas inventivas se derivan, y delimitar el impacto normativo y valorativo de las mismas en sociedades laicas y plurales.
  5. He justificado, desde una nueva concepción categorial del bioderecho: i) los ripios epistemológicos del principio de beneficencia procreativa como criterio rector de la selección y manipulación genética embrionaria, y ii) la necesidad de limitar la autonomía parental reproductiva en ámbitos axiológicos tan sensibles como los derechos reproductivos, la autonomía individual y el derecho a la autodeterminación del proyecto vital.

## X. BIBLIOGRAFÍA

### *Artículos*

- BAUMAN, Dirksen, “Designing Deaf Babies and the Question of Disability”, *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, Oxford, año 10, núm. 3, 2004.
- SAVULESCU, Julian, “Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children”, s. l. e., *Bioethics*, vol. 15, núm. 5-6, 2001.
- VALDÉS, Erick, “Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional y del concepto de existencia legal de la persona”, *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Madrid, núm. 43, 2015a.
- VALDÉS, Erick, “Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación”, *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, México, año 48, núm. 144, 2015b.
- VALDÉS, Erick, “Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación”, *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, Madrid, año 10, núm. 17, 2013.

*Libros*

BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., Nueva York, Oxford University Press, 2013.

CASONATO, Carlo (ed.), *Jurisdiction and Pluralisms: The Impact of Pluralisms on the Unity and Uniformity of Jurisdiction*, Trento, University of Trento, 2016.

RAWLS, John, *A Theory of Justice*, edición revisada, Cambridge, Harvard University Press, 1999.

ROMEO CASABONA, Carlos María (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011, tomos I y II.

*Jurisprudencia*

CORTE CONSTITUCIONAL DE COLOMBIA, sentencia C-355 (acción pública de inconstitucionalidad), 10 de mayo de 2006. Disponible en: [www.corte-constitucional.gov.co/relatoria/2006/C-355-06.htm](http://www.corte-constitucional.gov.co/relatoria/2006/C-355-06.htm).