



Edición Nº 2. Diciembre de 2022

**DERECHOS HUMANOS REPRODUCTIVOS Y MANIPULACIÓN
GENÉTICA NO TERAPÉUTICA: ¿EXISTE UN DERECHO A CREAR
VIDA HUMANA CON DISCAPACIDAD?***

Juan José Martínez-Mercadal ¹

*Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine²
(Art. 16. Código Civil Francés)*

1.- Érase una vez una “licencia para aniquilar la vida sin valor de vida” y la investigación para una mejor raza humana: los peligros de las teorizaciones. Las guerras y el desarrollo científico del Siglo XX abrieron camino a un desarrollo de la Bioética y el Bio-derecho, si se comparte su bifurcación como ciencias independientes sin que una fagocite a la otra³. Ambas aparecen como una respuesta necesaria, e imperiosa, respecto

¹ Abogado. Especialista en Derecho de Daños. Magíster en Derecho con orientación en Derecho de Daños de la Facultad de Derecho, Universidad de la República/Uruguay. Diplomado en Derecho e Innovación de la Facultad de Derecho, Universidad de Tucumán. Alumno de los Cursos de Actualización Jurídica válidos para el Doctorado en Derecho (área civil) de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. Docente Asistente de Derecho Civil II (Obligaciones) y III (Contratos) de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República/ Uruguay. Docente de Posgrado en la Maestría de Derecho, Orientación Derecho de Daños y en la Carrera de Especialización en Derecho de Daños implementadas y dictadas por el Núcleo de Derecho Civil en la Escuela de Posgrado de la Facultad de Derecho de la Universidad de la República/ Uruguay. Miembro del Núcleo de Derecho Civil (Grupo de Investigación de la Universidad de la República/ Uruguay). Secretario de redacción de Revista Crítica de Derecho Privado (Uruguay).

² NÚÑEZ IGLESIAS, Álvaro. Código Civil Francés. Edición bilingüe. Libro digital. *Artículo 16-4 Nadie puede atentar contra la integridad de la especie humana. Cualquier práctica eugenésica tendente a organizar la selección de personas está prohibida. Se prohíbe cualquier intervención que tenga por fin hacer nacer un niño genéticamente idéntico a otra persona viva o difunta. Sin perjuicio de las investigaciones dirigidas a la prevención y tratamiento de enfermedades genéticas, no podrá realizarse ninguna transformación en los caracteres genéticos con el fin de modificar la descendencia de la persona.*”

³ VALDÉS, Erick. “¿Qué es el Bio-derecho? Propuesta metodológica y doctrinaria para resolver problemas jurídicos de última generación” en AIZENBERG, Marisa (dir). *Estudios acerca del Derecho a la Salud II*. Buenos Aires, La Ley, 2017, p. 101-153

del estudio de la vida humana y de la salud, no solo desde el aspecto médico-legal sino también desde los ámbitos axiológicos y morales. La ética, las buenas costumbres y los valores que la sociedad desea proteger y preservar irrumpen en escena reafirmando la inexorable justificación entre moral y derecho, y por el encima la dignidad de la persona humana y de la propia Humanidad.

El avance del siglo XX permitió la consagración de grandes bloques de derechos humanos y la construcción de una “*carta jurídica del ciudadano indiferenciado*”⁴: todos iguales ante la ley, más allá de las declaraciones revolucionarias de fines del Siglo XVIII. Pero al término del siglo XX y comienzo del siglo XXI, globalización mediante, se hizo necesario “recuperar el sentido de la palabra “ciudadano” y contemplar no solo la igualdad abstracta sino también la concreta, por lo menos en situaciones generalizables”⁵ y para ello fue necesario “superar la barrera de la neutralidad respecto de las asignaciones previas del mercado y la sociedad, y considerar las diferencias existentes en la vida real”⁶.

En el devenir del nuevo siglo la sociedad ha transitado el camino a una protección de la persona en su integridad, con un marcado énfasis en las desigualdades naturales, esas que no previeron las declaraciones y codificaciones decimonónicas, procurando proteger a los vulnerables, pero también a las generaciones venideras.

No es ajeno al lector la construcción de un nuevo desarrollo humanista en el cual el “principio *pro homine (pro persona)* es un criterio hermenéutico que informa todo el derecho de los Derechos Humanos, en virtud del cual se debe acudir a la norma más amplia, o a la interpretación más extensiva, cuando se trata de reconocer derechos protegidos e, inversamente, a la norma o a la interpretación más restringida cuando se trata de establecer las restricciones permanentes al ejercicio de los derechos humanos”⁷. El transitar “de un derecho internacional con bases ordenativas fundadas en el acuerdo de los Estados y en el constitucionalismo internacional, a un derecho global, transnacional, centrado en la persona humana es fruto de la revalorización de las teorías sociológicas de fines del siglo XIX e inicios del XX”⁸

Respecto del propio concepto de salud “la Organización Mundial de la Salud en 1948 sustituyó el concepto de salud apoyado en la ausencia de enfermedad sosteniendo que se trata de “el estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁹ Pero, la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud de la OMS, EN 1978 “sustituyó el artículo “*el*” por el artículo indeterminado “*un*” y dijo que, en realidad, es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad”; ... el esmero por delimitar es palmario y necesario pero no suficiente. La extensión del concepto sigue siendo excesivamente amplia, si bien más permeable debido a que habilita que el “estado de

MESSINA DE ESTRELLA GUTIÉRREZ, Graciela. *Bioderecho*, Abeledo Perrot, Buenos Aires 1998, p. 17. A modo de introducción, señala Messina Estrella de Gutiérrez que el “*bio derecho es una rama de la ciencia jurídica que regula el desarrollo de la genética y su influencia sobre el ser humano, encontrándose integrado por gran cantidad de materias (constitucional, civil, penal, comercial, laboral, administrativa)*”

⁴ IRTI, Natalio. *La edad de la descodificación*, Bosch, Barcelona, 1992, p. 56.

⁵ LORENZETTI, Ricardo L. *Fundamentos de Derecho privado. Código Civil y Comercial de la Nación Argentina*, La Ley, Buenos Aires, 2016, p. 96.

⁶ LORENZETTI, Ricardo L. (2016), p. 96.

⁷ PINTO, Mónica. “El principio *pro homine*. Criterios de hermenéutica y pautas para la regulación de los derechos humanos”, en ABREGÚ, Martín, *La aplicación de los tratados sobre derechos humanos por los tribunales locales*, Centro de Estudios Legales y Sociales, Buenos Aires, 1997, p. 163

⁸⁸ DRNAS DE CLÉMENT; Zlata. “La complejidad del principio *pro homine*”, en *Jurisprudencia Argentina*, 2015, fascículo 12, Abeledo Perrot, Buenos Aires, 2015 p. 98-111

⁹ PREGNO, Elian. “Ideas generales para la construcción de una respuesta jurídica compleja, autónoma y transversal a los procesos salud-enfermedad-atención” en *Revista EN LETRA*, año I, número extraordinario, *Derecho de la Salud*, 2004

completo bienestar” sea uno de los posibles”¹⁰

Ahora bien, el progreso científico y tecnológico vinculado a la persona humana, su autodeterminación genética y su propia vida (y muerte), sumado a las atrocidades vividas en ocasión de la Segunda Guerra Mundial, impulsaron programas con fundamentos normativos, en principio no vinculantes, para poder lidiar con los conflictos éticos referidos a la aplicación científica y la propia vida humana.

Desde la década de los años 70 la ONU, a través de la Unesco, ha procurado promover “la reflexión internacional sobre ética en las ciencias de la vida” por medio de tres Comités internacionales “Comité internacional de Bioética; Comité Intergubernamental de Bioética y Comité Mundial de ética del Conocimiento Científico y la Tecnología” ¹¹. En el ámbito internacional destacan los siguientes documentos: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos¹² (1997), Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos¹³ (2003), Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos¹⁴ (2005), Declaración de Principios Éticos en relación con el Cambio Climático¹⁵ (2017), Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos¹⁶ (2017).

De conformidad con la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos sobre “*Dignidad humana y derechos humanos*” se proclama: “Art. 3: 1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales”, “2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”. Y en su art. 17 sobre la “*Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad*” se proclama que “se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad”.

Las nuevas disciplinas procuraron acercar el Derecho, la Ética, la Moral, el Orden público, las buenas costumbres y la propia dignidad humana a todas las prácticas¹⁷ vinculadas con derechos humanos reproductivos, practicas eugenésicas y manipulación genética, derechos humanos biogenéticos y muchas otras manifestaciones médicas y biológicas sobre la vida y también, sobre la muerte (aborto, eutanasia, suicidio asistido, criogénesis, fecundación artificial, anticoncepción, ensayos clínicos, ablación, clonación, genoma humano, entre otros).

En la antigüedad, Hipócrates de Cos, siglo V a.c., médico de formación e hijo de médico, nacido en la época de Pericles (Grecia), es considerado el padre de la medicina clínica. Su aporte fue precisamente “distinguir la profesión de médico de la filosofía y la

¹⁰ PREGNO, Elian (2004)

¹¹ UNESCO: <https://es.unesco.org/themes/etica-ciencia-y-tecnologia>

¹² Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997).
[https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights#:~:text=a\)%20Toda%20persona%20debe%20tener,de%20la%20libertad%20de%20pensamiento.](https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights#:~:text=a)%20Toda%20persona%20debe%20tener,de%20la%20libertad%20de%20pensamiento.)

¹³ Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos¹³ (2003).
<https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights>

¹⁴ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos¹⁴ (2005).
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa

¹⁵ Declaración de Principios Éticos en relación con el Cambio Climático¹⁵ (2017).
<https://es.unesco.org/news/principios-eticos-relacion-cambio-climatico>

¹⁶ Recomendación sobre la Ciencia y los Investigadores Científicos¹⁶ (2017).
https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000263618_spa.locale=en

¹⁷ Terminología que usa el Código Civil y Comercial de la Nación en su prohibición del art. 57.

religión y separarlo de las prácticas mágicas de la época, supersticiones y leyendas ... centrándose en el cuidado del paciente atendiendo al pronóstico, manifestando que el cuerpo contiene de forma natural la posibilidad de sanarse"¹⁸ Fue el creador del juramento hipocrático que guía la actuación médica recta, proba y ética¹⁹.

No obstante la necesidad de separar la medicina de la filosofía y la religión, en nuestra era, Claudio Galeno, de Pérgamo, (130-201/216 de nuestra era)²⁰ es quizás el primer investigador médico-científico cuyos "tratados se encontraron vigentes durante más de 1.500 años con una autoridad indiscutible y modelo intelectual de una práctica médica derivada de los postulados filosóficos aristotélicos que resultaban en esa época y en las venideras razones suficientes para que las actividades del médico fueran consideradas como científicas"²¹

Sin embargo, debemos llegar hasta el fin de las grandes guerras de la primera mitad del siglo XX para poder comenzar a analizar las bases de los marcos éticos y morales que hoy forman parte de la Bioética y que también condicionan al propio Bio-derecho.

Pero la dignidad humana, tal como la concebimos en la actualidad y en los instrumentos que se sucedieron desde el *Tribunal de Nüremberg* (1947) a nuestros días, no siempre fue una preocupación de juristas. Nuestra historia cuenta con textos y ensayos teóricos que justificaron la licencia para dar muerte y desde allí la investigación en humanos sin consideraciones éticas ni morales en procura de la selección de seres de primera y segunda categoría y la construcción de una mejor raza humana

Y es que la dignidad humana no fue siempre entendida de la misma forma, y lo que hoy es digno no supo serlo en el pasado. La teorización sobre mundos del bien y el mal, sobre el ser bueno y el ser enemigo, y la necesidad de una mejor raza humana no es una obra nueva del siglo XX.

Por ejemplo, la obra de **San Agustín, "De civitate Dei contra paganos"** ("*La ciudad de Dios contra los paganos*", entre 412 y 436) no es solo una apología del cristianismo sino la creación de dos mundos, con dos tipos de seres y sus mundos. Si bien no es posible atribuirle las consecuencias prácticas de su teoría (es decir, los posteriores desarrollos de la persecución inquisitoria católica) se ha entendido que "no puede discutirse que las permitió"²². En la obra se teorizaba sobre "que en su origen los demonios fueron creados por Dios y eran buenos, pero en uso de su libertad negaron al Creador y éste los echó del cielo, condenándolos a vagar hasta el juicio final, en que serán destruidos, por lo que envidian a los humanos, dados que éstos pueden salvarse y los tientan permanentemente para alejarlos de Dios y que sean condenados (...) se optaba por el mundo de Dios o por el de Satán (Satán en hebreo significa enemigo). El mal no tenía origen divino, sino que era producto de la libertad con la que Dios había creado a los humanos y a los ángeles, por lo cual concebía que los seres humanos pudiesen optar por

¹⁸ CASARES, Mónica. "Los controles de ensayos clínicos. El derecho a la salud. La investigación clónica. La ética en la investigación en seres humanos" en *Revista del Colegio de Magistrados y Funcionarios del Departamento Judicial de San Isidro* Vol. 31, pág. 36-37, noviembre de 2012. En el Juramento se expresa entre otras solemnidades: "...Juráis... tener absoluto respeto por la vida humana desde el instante de la concepción. No utilizar, ni aún bajo amenazas los conocimientos médicos contras las leyes de la humanidad..."

¹⁹ CASARES, Mónica. (2012), p. 37

²⁰ Wikipedia, voz: Claudio Galeno, de Pérgamo <https://es.wikipedia.org/wiki/Galeno>.

²¹ MARIEL LOVAT, "Bioética y Derecho a la luz de los avances científicos" en AIZENBERG, Marisa (dir). *Estudios acerca del Derecho a la Salud II*. Buenos Aires, La Ley, 2017, p. 228.

²² LAVATORI, Renzo *Antología diabólica*. Torino, 2007 citado por ZAFFARONI, E. R. en "Introducción", en BINDING, Karl. HOCHE, Alfred. *La licencia para la aniquilación de la vida sin valor de vida*". Ediar, Argentina, 2009, p. 9.

el mal pactando con Satán”²³.

En 1869 en la Bretaña de la Reina Victoria, **Francis Galton** (1822-1911), publica “**Hereditary Genius: An Inquiry Into Its Laws and Consequences**” en donde “postula la racionalización de los matrimonios para el mejoramiento de la raza humana, sobre la base de peregrinas teorías sin sustento verificable”²⁴.

F. Galton “llegó a tener el convencimiento que la gente de alto nivel intelectual pertenecía a familias determinadas, en las que se trasmitían las capacidades de forma hereditaria. La forma de Galton de valorar el nivel intelectual era el éxito social, y llegó a la conclusión de que los grandes abogados pertenecían a familias de abogados, y lo mismo sucedía con científicos, músicos, etc., sin tomar en consideración la importancia de las relaciones sociales, ni cuestionarse que muy frecuentemente el poder social no tenía por qué coincidir con la inteligencia o las capacidades”²⁵. Al respecto, señala Zaffaroni que “pocos años después, las ideas de Galton fueron recogidas del otro lado del Atlántico y con el apoyo de algunas fundaciones comenzó una cruzada que partió de las asociaciones de criadores de ganado norteamericanas... para imponer compulsivamente lo que Galton pretendía sugerir como conveniencia para la conducta individual” (...) “Pese a que Galton advirtió a los norteamericanos acerca de la necesidad de verificación de sus tesis, éstos hicieron caso omiso al autor y comenzaron a implementar tácticas de segregación, castración, deportación, prohibición de matrimonios, esterilización compulsiva y eutanasia pasiva, mediante numerosas leyes estatales – algunas declaradas expresamente constitucionales por la Corte Suprema – para desesperación de Galton, quien tuvo oportunidad de ver la puesta en marcha de semejante programa antes de morir en 1911. Fueron indios, afroamericanos, sordomudos, ciegos, epilépticos, drogadictos, débiles mentales, pacientes psiquiátricos, delincuentes, etc, las víctimas de las leyes norteamericanas”²⁶. Una selección humana que por momentos subyace en las políticas públicas sobre población.

En 1919, el prolifero jurista penalista **Karl Binding**, junto al médico psiquiatra **Alfred Erich Hoche** elaboran un escrito (cada uno un capítulo, pero del que ninguno contradice o critica al otro) que marcará un hito en la Europa del fin de la primera gran guerra. Estando la obra en impresión, fallece Binding sin ver su obra publicada y menos aún, sin poder ver las dramáticas consecuencias de una teorización irresponsable. En “**Licencia para la aniquilación de la vida sin valor de vida**”, Karl Binding se pregunta “*La cuestión consiste en lo siguiente: ¿Prescindiendo del estado de necesidad, la aniquilación no prohibida de la vida, debe quedar limitada – como en el derecho actual – al suicidio del ser humano o deberá experimentar una ampliación legal y en su caso, con qué alcance?*”²⁷

Luego de analizar el suicidio, y que la ayuda al mismo es sancionada, expresa

²³ ZAFFARONI, E. R. (2009) p. 9

²⁴ ZAFFARONI, E. R. (2009) p. 9.

²⁵ MABABU MUKIUR, Richard. “La influencia de Charles Darwin en el Estudio de las Diferencias Individuales de Francis Galton” en *Revista de Historia de la Psicología* 2009 vol. 30, núm. 2-3 (junio-septiembre). Publicaciones de la Universitat de València. p 218.

MABABU MUKIUR, Richard. (2009), p. 218 “*Tras la muerte de Darwin en 1883, Galton centró su trabajo principalmente en la Eugenesia. Como es lógico, sus ideas acerca de la Eugenesia, influyeron en los psicólogos dedicados a la aplicación de tests mentales o al desarrollo de tests de inteligencia, así como en los psicólogos funcionalistas estadounidenses, gracias a la labor propagandística de autores como J. M. Cattell y J. Jastrow. Los movimientos eugenésicos se extendieron ampliamente durante la primera mitad del siglo XX y en algunos países como Bélgica, Canadá, Estados Unidos... se impusieron leyes de esterilización obligatoria*”.

²⁶ ZAFFARONI, E. R. (2009) p. 10.

²⁷ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 49.

que en ciertos casos debe quedar impune mediante la construcción teórica (que separa norma de la ley, pues “la norma domina sobre la ley”²⁸) de una licencia administrativa (en un sistema sin base constitucional o supra legal ni en una época de instrumentos internacionales de protección de los derechos humanos) para aniquilar la vida que ya no merece ser vivida, sea porque simplemente se busca adelantar el final de ella o porque mantenerla implica costo que la sociedad no debe soportar. En palabras de K. Binding “...una licencia más extensa solo podría ser una licencia para la muerte del prójimo. En tal caso la licencia importaría un efecto que no se produce respecto del suicidio o sea una auténtica reducción de la prohibición jurídica del homicidio. De modo muy dispar se ha sostenido en el último tiempo una licencia de esa naturaleza y como palabra clave o lema para este movimiento fue acuñada la expresión derecho a la muerte”²⁹

El horror invade el manuscrito cuando comienza a delinear su propuesta de una licencia administrativa para la muerte de personas cuya vida no merece ser vivida ni individual ni socialmente. Se pregunta el doctro “*¿Existen vidas humanas en las que el carácter del bien jurídico haya menguado de modo tan decisivo que su continuación haya perdido todo valor para sus titulares y la sociedad? (...) Percibirá con dolor cuán pródigamente tratamos una vida de mayor valor, de la máxima fuerza vital y de la más fuerte voluntad de vivir, como la de la que él mismo es titular pleno, y también la cantidad de esfuerzo, paciencia y capacidad, a menudo por completo inútil, que ponemos en mantener vidas sin valor de vida durante tanto tiempo, hasta que la naturaleza – frecuentemente con cruel demora – les quita la última posibilidad de seguir existiendo*”³⁰

Nuevamente vuelve a interrogarse si existiendo vidas humanas respecto de las cuales ya ha “desaparecido todo interés en su conservación”, el orden jurídico se enfrentará a una pregunta fatal: “*¿Está llamado a defender activamente su ulterior existencia asocial – incluso mediante la completa aplicación de la tutela penal – o más bien bajo determinadas condiciones, habrá de otorgar licencia para su aniquilación?*”³¹

El autor distingue dos grupos de seres humanos y uno que califica de intermedio. En el primer grupo ubica a “los que a causa de una enfermedad o herida están irremisiblemente perdidos, en posesión de una comprensión absoluta de su situación y de alguna manera han dado a conocer el apremiante deseo de una salvación (...) Cuando estos insalvables para los que la vida se ha vuelto un peso insoportable no incurran en suicidio, sino ...que rueguen por la muerte por tercera mano, la razón de esa íntima contradicción radicaría en la imposibilidad física del suicidio, sea por debilidad corporal demasiado grande del enfermo, por imposibilidad de acceder a los medios para darse muerte, como también porque sean vigilados y se les impida toda tentativa de suicidio, y muchas veces incluso por pura debilidad de voluntad. Desde el punto de vista jurídico, social, ético y religioso, en verdad no puedo hallar ningún fundamento para no otorgar licencia para la muerte de esos insalvables que con urgencia la solicitan...”³² Si bien señala que el consentimiento del incapaz “en general” no es suficiente, considera que hay “otros consentimientos atendibles” y refiere a esa voluntad de morir que la licencia concederá.

El segundo grupo de esta tragedia lo componen “los imbéciles incurables, tanto los que son de nacimiento como los que se han vuelto tales, como los paráliticos en el último estadio de su padecimiento. Estos no tienen voluntad de vivir ni de morir, de modo que no existe por parte de ellos ningún consentimiento para que la muerte pueda atenderse; por otro lado, el homicidio no colisiona con ninguna voluntad de vivir que deba

²⁸ ZAFFARONI, E. R. (2009), p. 23.

²⁹ BINDING, Karl. HOCHE, Alfred. (2009), p. 64.

³⁰ BINDING, Karl. HOCHE, Alfred. (2009), p. 69.

³¹ BINDING, Karl. HOCHE, Alfred. (2009), p. 70.

³² BINDING, Karl. HOCHE, Alfred. (2009), p. 73.

ser quebrada. Su vida carece en absoluto de finalidad, pero no la sienten como intolerable. Para sus parientes y para la sociedad representan un lastre terriblemente pesado. Su muerte no provoca el más mínimo vacío para nadie, excepto quizás en el sentimiento de su madre o de la fiel cuidadora”³³ Y agrega con total naturalidad “*no encuentro en absoluto, motivo alguno, tanto desde el punto de vista social como ético o religioso para no otorgar esa licencia para la muerte de estos seres humanos, que configuran la horrorosa contra imagen de los verdaderos humanos y que casi en todos despiertan un espanto que mueve a desembarazarse de ellos*”³⁴ Y seguidamente, señala que no otorgaría esa licencia a cualquiera “*en tiempos de más alta eticidad*”³⁵

Finalmente, el grupo intermedio son las “personas mentalmente sanas que por algún acontecimiento, ... hubieran perdido la conciencia y que si se recuperasen de su inconsciencia quedarían en un estado de miseria incalificable”³⁶, para este grupo no establece una regla de tratamiento, aduciendo que no habría “consentimiento” que igualmente entiende posible en los que considera “imbéciles incurables”. Concluye “por ende, las personas para las que la licencia para la muerte resulta relevante son solo los enfermos incurables y a esta imposibilidad de cura se une siempre el requerimiento del consentimiento de la muerte, cuando el enfermo no hubiese caído en un momento crítico de inconciencia o si el enfermo en conciencia de su situación lo hubiese podido pedir”³⁷

Para el homicidio sin permiso de un incurable expresa “cuando alguien diese muerte a un incurable para salvarlo, ya sea con su consentimiento, ya sea con el indudable convencimiento de que el enfermo mismo lo daría y no lo hace solo porque se lo impide su inconsciencia – en mi opinión debería estar legalmente prevista para este autor y sus cooperadores la posibilidad legal de dejarlos impunes, debiendo serlo si ulteriormente se verificase que estaban dados los presupuestos de la licencia”³⁸.

En ese esquema, la posibilidad de error no era motivo de preocupación para Binding y Hoche, porque “más allá de la autoridad también el médico es susceptible de caer en un error que puede causar consecuencias muy penosas, pero nadie querrá eliminarlo en razón de su capacidad de yerro. Lo bueno y lo razonable debe tener lugar a pesar del riesgo de error. (...) Pero suponiendo incluso que el error estuviese probado, la humanidad contará con una vida menos. Esa vida hubiese podido quizás haber sido costosa tras la superación afortunada de la catástrofe... *la humanidad pierde tantos miembros a causa del error, que uno más o menos apenas pesa significativamente en el platillo de la balanza*”³⁹ Huelgan las palabras sobre el horror del manuscrito.

Este horripilante texto del Derecho Penal de principios del siglo XX, ha sido el “eje de todas las polémicas de los años siguientes en torno a la eutanasia y de la eugenesia en Alemania y aún fuera de fronteras. Los terribles programas Atkinton T4⁴⁰ en Alemania y países ocupados, y una vez que sonaron los tambores de guerra la puesta en práctica de la triste “higiene nazi”⁴¹ tuvieron justificación teórica. Señala Zaffaroni que si bien “no

³³ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 73.

³⁴ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 74.

³⁵ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 74.

³⁶ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 75.

³⁷ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 75.

³⁸ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 79.

³⁹ BINDING, Karl. HOCHÉ, Alfred. (2009), p. 81.

⁴⁰ LA VANGUARDIA: “*La eugenesia nazi: el terrible Aktion T-4. Hitler lanzó un programa secreto de eutanasia a gran escala para enfermos incurables, “vidas indignas de ser vividas”.*”

<https://www.lavanguardia.com/historiayvida/historia-contemporanea/20201124/6041147/eugenesia-nazi-terrible-aktion-t-4.html>

⁴¹ Wikipedia. Voz: “*Eugenesia Nazi*”: “*La política nazi de higiene racial culminó con las Leyes de Nüremberg de 1935 que restringían los matrimonios con gente señalada como perteneciente a «raza*”

hubo ley formal en el sentido habitual de las leyes nazistas, que emergían del *Führer* previa consulta, meramente informativa y sin ningún efecto vinculante, a sus ministros y posterior comunicación. El único documento escrito, pretendidamente normativo, es una breve esquela de Hitler que con su membrete personal reza: "*Berlín, 1º de setiembre de 1939. El Reichsleiter Bouhler y el médico Dr. Brandt son encargados, bajo su propia responsabilidad de extender la competencia de algunos médicos nombrados por ellos, autorizándolos a conceder la muerte por gracia a los enfermos incurables según el juicio humano, previa evaluación crítica del estado de su enfermedad. Adolf Hitler*"⁴²

Señala I. Müller que como "pureza de la sangre alemana", los nacionalsocialistas no sólo contaban la "*pureza de la raza*", sino también la "*salud genética*," ya que según un folleto del ministerio del Interior, "las enfermedades genéticas en las generaciones sucesivas" implicaban "la muerte del pueblo"; de esa forma el 14 de julio de 1933, se tomó el primer paso en esa dirección con la promulgación de la Ley para la Prevención de las Enfermedades Hereditarias que disponía sobre esterilización obligatoria en los casos de desórdenes genéticos"⁴³

2.- Plus ultra el Código de Nüremberg (1947). Es el mencionado Código⁴⁴ el que da el inicio a afianzar el marco ético -jurídico de la medicina frente al desarrollo de los experimentos nazi y otros que habían comenzado a realizarse también, y con callada

inferiores» —los judíos—, a las que acompañaron otras medidas como la legalización del aborto por motivos eugenésicos (1935) y la implementación del Lebensborn para promover el nacimiento de gente de «raza aria», por medio de la provisión de buenos cuidados médicos y el acceso restringido de parejas a través de selecciones médicas que aplicaban criterios eugenésicos y raciales. Derivado de esas políticas médicas de higienización racista de la sociedad, también fue implementado un programa de exterminio de las personas discapacitadas denominado Aktion T4 que incluía la eliminación de gente estigmatizada como enfermos incurables, tarados, débiles, ancianos, niños deformes, etc. considerados un lastre para la sociedad. Así unas 275.000 personas con alguna discapacidad fueron asesinadas en la Aktion T4 y otros programas de asesinatos en masa, enmascarados bajo el término «eutanasia», derivados directamente de aquel. Esta política de «higiene racial» también tuvo como consecuencia el exterminio sistemático de millones de personas -por ejemplo, judíos, gitanos, homosexuales, etc.- llevado a cabo en los campos de concentración y exterminio, utilizando métodos como el gaseamiento que habían sido desarrollados e implementados previamente por los médicos durante el Aktion T4. Al principio se utilizó al mismo personal de este programa en los campos»

https://es.wikipedia.org/wiki/Eugenesia_nazi#:~:text=Derivado%20de%20esas%20pol%C3%ADticas%20m%C3%A9dicas,ancianos%2C%20ni%C3%B1os%20deformes%2C%20etc.

⁴² ZAFFARONI, E. R. (2009), p. 43.

⁴³ MÜLLER, Ingo. *Los juristas del Horror. La "justicia" de Hitler: el pasado que Alemania no puede dejar atrás*. Traducción de Carlos Armando Figueredo. Editorial Actum, Caracas, 2006. p. 162.

Expresa el autor: "Por lo regular las cortes consideraban "importantes deformaciones genéticas físicas" a trastornos como hemofilia, labio leporino, fisura palatina, distrofia muscular, y enanismo. Según el comentario más ampliamente citado sobre la ley de eugenesia, el alcoholismo severo era considerado como "evidencia de cierta especie de estado mental inferior." En sus desarrollos conceptuales, los jueces apreciaban la "experticia" de la ciencia médica nazi. Así lo comentó el periodista Hans-Günther Thiele con dureza pero correctamente: Se trataba de "una insensibilidad, de una maldad y sed de sangre a la vez incontroladas y burocráticas." Pero es precisamente a través de las sentencias de las "Cortes de Sanidad Genética" como se puede constatar la debilidad de las bases de esas opiniones médicas -especialmente las opiniones psiquiátricas, caracterizadas por su vaguedad y carencia de precisión" MULLER, Ingo. (2006) p. 162

⁴⁴ Colegio de Médicos Distrito IX de la Provincia de Buenos Aires, Argentina: "*El Código de Nüremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, como producto del Juicio de Nüremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente. Sus recomendaciones son las siguientes. El Código de Nüremberg fue publicado el 20 de agosto de 1947, como producto del Juicio de Nüremberg (agosto 1945 a octubre 1946), en el que, junto con la jerarquía nazi, resultaron condenados varios médicos por gravísimos atropellos a los derechos humanos. Dicho texto tiene el mérito de ser el primer documento que planteó explícitamente la obligación de solicitar el Consentimiento Informado, expresión de la autonomía del paciente*"

https://www.colmed9.com.ar/Bioetica/C%C3%93DIGO_DE_N%C3%9CREMBERG.pdf

voz, en el otro lado del océano atlántico (EEUU), todos en búsqueda de una mejor raza, de una mejor salud genética pero también de una experimentación genética con fines comerciales e industriales. El Código dispone como punto de partida de toda investigación científica o decisión sobre la vida humana (y la muerte) el consentimiento informado, que hoy el Código Civil y Comercial de la Nación recibe a texto expreso en su art. 59 vinculándolo expresamente con los ensayos e investigaciones clínicas ⁴⁵.

Señala el Código de Núremberg que “1. *El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren de la cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él. es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro*”.

Agrega en sus otros puntos que: “2. *El experimento debería ser tal que prometiera dar resultados beneficiosos para el bienestar de la sociedad, y que no pudieran ser obtenidos por otros medios de estudio. No podrán ser de naturaleza caprichosa o innecesaria*”, “3. *El experimento deberá diseñarse y basarse sobre los datos de la*

⁴⁵ Código Civil y Comercial de la Nación. Art. 59:

Artículo 59. Consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud. El consentimiento informado para actos médicos e investigaciones en salud es la declaración de voluntad expresada por el paciente, emitida luego de recibir información clara, precisa y adecuada, respecto a:

- a) su estado de salud;*
- b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos;*
- c) los beneficios esperados del procedimiento;*
- d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles;*
- e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto;*
- f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados;*
- g) en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable, o cuando se encuentre en estado terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, el derecho a rechazar procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital, cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación a las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado, o tengan por único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable;*
- h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento.*

Ninguna persona con discapacidad puede ser sometida a investigaciones en salud sin su consentimiento libre e informado, para lo cual se le debe garantizar el acceso a los apoyos que necesite.

Nadie puede ser sometido a exámenes o tratamientos clínicos o quirúrgicos sin su consentimiento libre e informado, excepto disposición legal en contrario.

Si la persona se encuentra absolutamente imposibilitada para expresar su voluntad al tiempo de la atención médica y no la ha expresado anticipadamente, el consentimiento puede ser otorgado por el representante legal, el apoyo, el cónyuge, el conviviente, el pariente o el allegado que acompañe al paciente, siempre que medie situación de emergencia con riesgo cierto e inminente de un mal grave para su vida o su salud. En ausencia de todos ellos, el médico puede prescindir del consentimiento si su actuación es urgente y tiene por objeto evitar un mal grave al paciente”.

experimentación animal previa y sobre el conocimiento de la historia natural de la enfermedad y de otros problemas en estudio que puedan prometer resultados que justifiquen la realización del experimento”, “4. El experimento deberá llevarse a cabo de modo que evite todo sufrimiento o daño físico o mental innecesario”, “5. No se podrán realizar experimentos de los que haya razones a priori para creer que puedan producir la muerte o daños incapacitantes graves; excepto, quizás, en aquellos experimentos en los que los mismos experimentadores sirvan como sujetos”, “6. El grado de riesgo que se corre nunca podrá exceder el determinado por la importancia humanitaria del problema que el experimento pretende resolver, “7. Deben tomarse las medidas apropiadas y se proporcionaran los dispositivos adecuados para proteger al sujeto de las posibilidades, aun de las más remotas, de lesión, incapacidad o muerte”, “8. Los experimentos deberían ser realizados sólo por personas cualificadas científicamente. Deberá exigirse de los que dirigen o participan en el experimento el grado más alto de competencia y solicitud a lo largo de todas sus fases”, “9. En el curso del experimento el sujeto será libre de hacer terminar el experimento, si considera que ha llegado a un estado físico o mental en que le parece imposible continuar en él”, “10. En el curso del experimento el científico responsable debe estar dispuesto a ponerle fin en cualquier momento, si tiene razones para creer, en el ejercicio de su buena fe, de su habilidad comprobada y de su juicio clínico, que la continuación del experimento puede probablemente dar por resultado la lesión, la incapacidad o la muerte del sujeto experimental. ”⁴⁶

Los principios rectores de la ética médica surgen del mencionado documento que marca el inicio de varios instrumentos internacionales que le siguieron. En 1964 la Asamblea Médica Mundial promulga la **Declaración de Helsinki** (revisada en los años Tokio 1975, Vencia 1983, Hong Kong 1989, Somerset West 1996, Edimburgo 2000, Washington 2002, Tokio 2004, Segúl 2008, Fortaleza 2013)⁴⁷.

En 1978 la Comisión Nacional para la protección de Investigación Biomédica y de Comportamiento (para la protección de personas objeto de experimentación biomédica) formula por primera vez el **Informe Belmont** consagrando principios bioéticos como pautas generales orientadas a la resolución de conflictos. El informe destacó como principios “1. Respeto por las personas, entendiendo a los individuos como seres autónomos y ante una autonomía disminuida o ausente, los afectados deben recibir protección. Pudiendo inferir la aplicación del derecho a información completa sobre posibles riesgos y consentimiento voluntario en experimentos biomédicos”, “2. Beneficencia, como obligación del médico a procurar que los pacientes reciban los mayores esfuerzos en pos de su bienestar, respetando decisiones y protegiéndolos de daños. También el médico debe minimizar los posibles riesgos”, “3. Principio de justicia, entendido en el sentido de evitar que las cargas o riesgos de las investigaciones médicas recaigan en los menos protegidos (presos, pobres, minorías...) mientras las ventajas de las mismas resulten en beneficio de la mayoría”⁴⁸

En el año 1979 Tom Beauchamp y James Childress “publican la primera

⁴⁶ Código de Nüremberg, Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona.

<https://web.archive.org/web/20100602064823/http://www.pcb.ub.es/bioeticaidret/archivos/norm/CodigoNuremberg.pdf>

⁴⁷ LOVAT Alejandra Mariel. “Bioética y Derecho a la luz de os avances científicos” en AIZENBERG, Marisa (dir). *Estudios acerca del Derecho a la Salud II*. Buenos Aires, La Ley, 2017, p. 229.

CASARES, Mónica (2012), p. 39 “La mencionada declaración “introduce principios de carácter ético y distingue investigación médica correspondiente a un diagnóstico y procedimiento terapéutico y la investigación puramente científica”.

⁴⁸ BEAUCHAMP, Tom – CHILDRESS, James. “Principios de ética médica” citado por LOVAT Alejandra Mariel (2017) p. 225

edición de su obra "**Principios de ética biomédica**" con una aceptación casi universal"⁴⁹. Reconocen cuatro principios bioéticos fundamentales: a) "**principio de autodeterminación**", "reconocimiento de la autodeterminación que le cabe al paciente como agente autónomo con capacidad de toma de decisiones finales en su vida y salud"⁵⁰, b) "**principio de no maleficencia**", que "implica no provocar daño de modo intencional (...) "situaciones conflictivas concretas como matar o dejar morir, tratamientos extraordinarios u ordinarios, continuación o supresión de procedimientos que mantienen artificialmente con vida a un paciente"⁵¹, c) "**principio de beneficencia**" que comprende dos principios: por un lado beneficencia positiva "en el sentido de la producción de beneficios a través de una acción" y beneficencia utilidad "que exige un balance entre beneficios y perjuicios. Éste último aparece más claramente en la experimentación en seres humanos... y aún si el beneficio social de determinada investigación fuese mayor que el potencial riesgo para el sujeto objeto de aquella, el estudio debe interrumpirse de inmediato"⁵² d) "**principio de justicia**" que implica "derechos básicos de los pacientes como gozar de un estado de bienestar físico, psíquico y social, poder acceder a una atención médica digna; disponer de las mismas oportunidades de recibir el recibir el cuidado necesario para mantener o reestablecer el estado de salud, en general el acceso de todas las personas a la atención médica..."⁵³

3.- Los derechos humanos reproductivos como derechos humanos de cuarta generación. Las mentadas teorizaciones y los avances científicos han acompañado la investigación humana tanto la terapéutica como la que no lo es desde la creación de vida humana en dónde la biología no lo permitía (posibilitando la fertilización de los infértiles), hasta los horrores más atroces por todos conocidos en la segunda gran guerra y los experimentos que le siguieron aún, luego de finalizada aquella. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos, reconoce la importancia de la investigación científica siempre en un marco de eticidad. Así el art. 2 de la declaración postula como objetivos de el "reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales" (literal d, art. 2).

El marco ético necesariamente se complementa con normas de orden público, moral y buenas costumbres, y muy especialmente el derecho internacional de protección de los derechos humanos. Un orden constitucional, el control de convencionalidad y el respecto por un orden internacional de protección, se constituyen en garantías de tutela y salvaguarda de la vida y la dignidad humana, por cuando no es cierto que existe vida que no merezca ser vivida como atrocemente expresaban K. Binding y A. Hoche.

Dentro de este contexto histórico y cultural adquiere especial relevancia la salud sexual y reproductiva y los denominados derechos humanos reproductivos que, con los avances científicos, han estado vinculados a técnicas humanas de reproducción asistida, y con ella a la manipulación genética, sea terapéutica o no.

En la Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo, celebrada en el Cairo, 5 a 13 de septiembre de 1994, en su informe, Capítulo VII sobre Derechos reproductivos y salud reproductivo se postulaba que: "7.2 La salud reproductiva es un estado general de bienestar físico, mental y social, y no de mera ausencia de

⁴⁹ LOVAT Alejandra Mariel. p. 225.

⁵⁰ LOVAT Alejandra Mariel. p. 225.

⁵¹ LOVAT Alejandra Mariel. p. 225.

⁵² LOVAT Alejandra Mariel. p. 226.

⁵³ LOVAT Alejandra Mariel. p. 226.

enfermedades o dolencias, en todos los aspectos relacionados con el sistema reproductivo y sus funciones y procesos. En consecuencia, la salud reproductiva entraña la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgos y de procrear, y la libertad para decidir hacerlo o no hacerlo, cuándo y con qué frecuencia” Agrega puntualmente que dicha condición lleva implícito el derecho del hombre y la mujer a obtener información y de planificación de la familia de su elección, así como a otros métodos para la regulación de la fecundidad que no estén legalmente prohibidos, y acceso a métodos seguros, eficaces, asequibles y aceptables, el derecho a recibir servicios adecuados de atención de la salud que permitan los embarazos y los partos sin riesgos y den a las parejas las máximas posibilidades de **tener hijos sanos**” (las negritas me pertenece).

Agrega que “en ejercicio de este derecho, las parejas y los individuos deben tener en cuenta las necesidades de sus hijos nacidos y futuros y sus obligaciones con la comunidad. La promoción del ejercicio responsable de esos derechos de todos deben ser la base primordial de las políticas y programas estatales y comunitarios en la esfera de la salud reproductiva, incluida la planificación de la familia”.

El mencionado instrumento se complementa, entre otros con la Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijín 1995⁵⁴; la Convención para la eliminación de toda forma de discriminación contra la Mujer de 1979 (art. 12)⁵⁵; la Declaración Universal de Derechos Humanos (Art. 8, 22, 25); la Convención Americana de Derechos Humanos, 1969⁵⁶, Pacto internacional de derechos Económicos , Sociales y Culturales (art. 10 y 12); entre otros instrumentos internacionales. Y en el ámbito legislativo argentino las leyes 25.673 sobre programa Nacional de Salud Sexual y Procreación responsable, 26.485 sobre protección integral de las mujeres, Ley 26.862 de Reproducción Humana Asistida ⁵⁷; Decreto 956/2013 sobre la reglamentación de la ley 26.862 de acceso integral a los procedimientos y técnicas médico-asistenciales de reproducción medicamente asistida⁵⁸ y Ley 26.529 sobre Derechos del Paciente en su Relación con los Profesionales e Instituciones de la Salud⁵⁹ entre otros instrumentos normativos.

En ocasión del varias veces citado caso “*Artavia Murillo y otros (“fecundación in vitro”) vs. Costa Rica*⁶⁰, la Corte Interamericana de Derechos Humanos se expidió sobre varios derechos y entre ellos la salud reproductiva (Sentencia de 28 de noviembre de 2012). En palabras de la Corte: “137. La Comisión observó que “la decisión [...] de tener hijos biológicos [...] pertenece a la esfera más íntima de [la] vida privada y familiar [, y ...] la forma como se construye dicha decisión es parte de la autonomía y de la identidad de una persona tanto en su dimensión individual como de pareja”.

Señaló que “la vida en común y la posibilidad de procrear es parte del derecho

⁵⁴ Conferencia Mundial sobre la Mujer. Beijín, 1995.

<https://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/official.htm> Visitado 15 de agosto de 2022

⁵⁵ Declaración Universal de Derechos Humanos. París, 1948

https://www.ohchr.org/sites/default/files/cedaw_SP.pdf Visitado 15 de agosto de 2022

⁵⁶ Convención Americana de Derechos Humanos. San José de Costa Rica, 1969

https://www.oas.org/dil/esp/tratados_b-32_convencion_americana_sobre_derechos_humanos.htm Visitado 15 de agosto de 2022

⁵⁷ Ley 26.862. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26862-216700/texto> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁵⁸ Decreto 956 / 2013 reglamentario de Ley 26.862.

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-956-2013-217628/texto> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁵⁹ Ley 26.529. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26529-160432/texto> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁶⁰ *Artavia Murillo y otros (“fecundación in vitro”) vs. Costa Rica*, Sentencia de 28 de noviembre de 2012 de Corte Interamericana de Derechos Humanos

https://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_257_esp.pdf Visitado 15 de agosto de 2022.

a fundar una familia”. Consideró que “la utilización de la (FIV) para combatir la infertilidad también está estrechamente vinculada con el goce de los beneficios del progreso científico”. 138. El representante Molina alegó que “si la pareja quiere o no tener descendencia se da en el ámbito privado”, y calificó la infertilidad de las presuntas víctimas como “discapacidad por la cual se les había discriminado para tener una familia” (...) “El artículo 17 de la Convención Americana reconoce el papel central de la familia y la vida familiar en la existencia de una persona y en la sociedad en general. La Corte ya ha indicado que el derecho de protección a la familia conlleva, entre otras obligaciones, a favorecer, de la manera más amplia, el desarrollo y la fortaleza del núcleo familiar. Es un derecho tan básico de la Convención Americana que no se puede derogar, aunque las circunstancias sean extremas. El artículo 17.2 de la Convención Americana protege el derecho a fundar una familia, el cual está ampliamente consagrado en diversos instrumentos internacionales de derechos humanos. Por su parte, el Comité de Derechos Humanos ha señalado que la posibilidad de procrear es parte del derecho a fundar una familia”⁶¹

La Corte, en la sentencia en cita, señala que el derecho a la vida privada se relaciona con dos derechos reproductivos humanos: i) la autonomía reproductiva, y ii) el acceso a servicios de salud reproductiva, lo cual involucra el derecho de acceder a la tecnología médica necesaria para ejercer ese derecho. La autonomía reproductiva está reconocida también en la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, según el cual las mujeres gozan del derecho “a decidir libre y responsablemente el número de sus hijos y el intervalo entre los nacimientos y a tener acceso a la información, la educación y los medios que les permitan ejercer estos derechos”, conforme su art. 16.

En relación con el derecho a la integridad personal, resalta la Corte que para el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la salud genésica significa que “la mujer y el hombre están en libertad para decidir si desean reproducirse y en qué momento, y tienen el derecho de estar informados y tener acceso a métodos de planificación familiar seguros, eficaces, asequibles y aceptables de su elección, así como el derecho de acceso a los pertinentes servicios de atención de la salud”⁶²

4.- Nuevos derechos, nuevos actores: “persona y otros estados biológicos”. En tanto hay voces que han entendido que los derechos reproductivos, en su globalidad, “integran la nómina de derechos de tercera generación en la amplia noción del derecho de la salud”⁶³, participamos de la opinión de que los bio-derechos (y en entre ellos los derechos humanos reproductivos) forman parte de la cuarta generación de derechos humanos, precisamente a través de las redefiniciones de la disciplina Bio-derecho con el eje en la dignidad de la persona humana en su más amplia expresión de geocentrismo ético (Humanidad y nuevas generaciones, es decir la descendencia genética).

Ha señalado E. Valdés que “el concepto de dignidad es central para el Bio-derecho internacional al nivel de Naciones Unidas. De ese modo, todo el marco legal regulatorio, surgido a partir de la redefinición de los principios del bio-derecho, puede ser considerado como una “cuarta generación de derechos humanos” o “bio-derechos” que implican una protección universal de la persona y su identidad genética, esto es concebir al ser humano ya no solo como parte de una sociedad sino que como miembro de una

⁶¹ Ídem.

⁶² Ídem.

⁶³ NUEVO, María Fernanda - RODRÍGUEZ JORDÁN, Marcelo. Bioética y Bioderecho, en en AIZENBERG, Marisa (dir). *Estudios acerca del Derecho a la Salud II*. Buenos Aires, La Ley, 2017, p. 178

especie capaz de ser afacetada directamente en su composición ontológica por los avances y aplicación de la biomedicina y biotecnología”⁶⁴

En tal sentido, y respecto a la nueva categorización de derechos humanos (como de cuarta generación) señala J. M. Delgado Ocando que “La nueva doctrina de los derechos humanos se centra en la vida humana en interacción con todo el sistema planetario, pues va más allá de los requerimientos de protección del individuo y de la especie humana, instaurando una nueva doctrina centrada en el geocentrismo ético, ya que se trata de la vida no ya de la humanidad, sino de la especie humana que hace a la humanidad. En consecuencia, esa interacción no es solo con el ambiente o con la vida humana o con la pacha mama; es una interacción del ser humano con toda la diversidad viviente y no viviente y con su propia naturaleza como especie humana. Por ello a finales del siglo XX emerge una nueva declaración que centra su entramado ético en la responsabilidad de la actual generación hacia las generaciones futuras, en diferentes aspectos no tratados por las viejas declaraciones de derechos humanos”⁶⁵.

En ese escenario dos instrumentos internacionales se destacan. Me refiero, en primer lugar, a la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos⁶⁶ de la UNESCO de 1997, y en segundo lugar, a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos⁶⁷ de la UNESCO de 2005. Desde la Declaración sobre Genoma humano y derechos humanos ellos podemos incluir los siguientes principios atinentes al fuero interno de la naturaleza humana: a los beneficios y efectos nocivos (art. 4); la autonomía y responsabilidad individual (art. 5); la privacidad y confidencialidad (art. 9); la no discriminación y no estigmatización (art. 11); y el aprovechamiento compartido de los beneficios (art. 15).

Del mismo modo, atendiendo al criterio clasificatorio señalado, son principios bioéticos atinentes al orden externo de la naturaleza humana: la dignidad humana y derechos humanos (art. 3); el consentimiento (art. 6); la carencia de consentimiento (art. 7); la vulnerabilidad humana y la integridad personal (art. 8); la Igualdad, acceso a justicia y equidad (art. 10); el respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (art. 12); la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (art. 17); la solidaridad y la cooperación (art. 13); la responsabilidad social y salud (art. 14); la protección de las generaciones futuras (art. 16). En fin, el hombre y sus circunstancias actuales y venideras

⁶⁴ VALDÉS, Erick (2017), p. 122 y 123. Señala el autor que dentro de la categorías de nuevos derechos debe señalarse: “El derecho a la integridad genética” (evitar la alteración de la composición genética y una integridad considerada en relación con la identidad cultural y social)“el derecho a la autodeterminación genética” (rechazo a técnicas genéticas no terapéuticas de selección y/o alteración genética de los individuos), “el derecho a la dignidad genética” (y prohibición de la comercialización del genoma humano e información genética); “el derecho a la privacidad genética” (daños a la privacidad y resguardo de la constitución genética del conocimiento de otros), “el derecho a la diversidad genética” (la manipulación y la creación de seres humanos de primera y segunda clase y la discriminación derivada de algunas prácticas no deseadas como eugenesia selectiva, universalización de estereotipos estéticos y epistemológicos, homogenización racial, y pérdida o subvaloración de la diversidad genética, entre otros. Una suerte de “tiranía genética” con exclusión de minorías. La diversidad genética, la transgénesis o técnicas más depuradas no garantizaría la igualdad llamada a defender la propia dignidad humana.

⁶⁵ VILLALOBOS ANTÚNEZ, José Vicente - HERNÁNDEZ, Juan Pablo - PALMAR. María “El Estatuto Bioético de los Derechos Humanos de Cuarta Generación” en *Fronesis Revista de Filosofía Jurídica, Social y Política Instituto de Filosofía del Derecho*. Instituto de Filosofía del Derecho Dr. J.M. Delgado Ocando Universidad del Zulia. Vol. 19, No. 3 (2012) p. 350 - 371

⁶⁶ Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de la UNESCO, 1997 <https://www.ohchr.org/es/instruments-mechanisms/instruments/universal-declaration-human-genome-and-human-rights> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁶⁷ Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO de 2005 <https://www.unesco.org/es/legal-affairs/universal-declaration-bioethics-and-human-rights> Visitado 15 de agosto de 2022

(la Humanidad en toda su máxima expresión).

En este escenario también merece destacarse, desde el ámbito europeo, el “Convenio de Oviedo” (Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina⁶⁸), de 4 de abril de 1997. El objetivo de este convenio es proteger al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina (art. 1, Convenio de Oviedo).

Definitivamente, como ha señalado E. Valdez al analizar la Convención de Oviedo, debemos distinguir en entre la persona humana y “otros estados biológicos que podían únicamente beneficiarse de un régimen de protección legal”⁶⁹

5.- La manipulación genética y los derechos humanos reproductivos.

Dentro del vasto campo de la reproducción humana asistida es preciso distinguir las técnicas genéticas terapéuticas (respecto de las cuales no existe duda alguna sobre que el fin de la misma es procurar evitar enfermedades o futuros tratamientos médicos y que sean aceptadas por la comunidad médico científica y la Bio-ética) de las técnicas genéticas no terapéuticas que buscan otros fines no relacionados ni con enfermedades, ni alteraciones de salud ni con tratamientos médicos necesarios.

La Ley 26.862 establece en su art. 8 la cobertura de tratamientos comprendidos en el sistema legal de reproducción humana asistida⁷⁰, reglamentada por decreto 956 / 2013.

En su art. 8 incluyen como prestaciones debidas por el sistema médico la cobertura integral e interdisciplinaria del abordaje, el diagnóstico, los medicamentos y las terapias de apoyo y los procedimientos y las técnicas que la Organización Mundial de la Salud define como de reproducción médicamente asistida, los cuales incluyen: a la inducción de ovulación; la estimulación ovárica controlada; el desencadenamiento de la ovulación; las técnicas de reproducción asistida (TRA); y la inseminación intrauterina, intracervical o intravaginal, con gametos del cónyuge, pareja conviviente o no, o de un donante, según los criterios que establezca la autoridad de aplicación. Asimismo, dispone que quedan incluidos en el Programa Médico Obligatorio estos procedimientos, así como los de diagnóstico, medicamentos y terapias de apoyo, con los criterios y modalidades de cobertura que establezca la autoridad de aplicación, la cual no podrá introducir requisitos o limitaciones que impliquen la exclusión debido a la orientación sexual o el estado civil de los destinatarios. También quedan comprendidos en la cobertura prevista en este artículo, los servicios de guarda de gametos o tejidos reproductivos, según la mejor tecnología disponible y habilitada a tal fin por la autoridad de aplicación, para aquellas personas, incluso menores de dieciocho años que, aun no queriendo llevar adelante la inmediata consecución de un embarazo, por problemas de salud o por tratamientos médicos o intervenciones quirúrgicas puedan ver comprometidas su capacidad de procrear en el futuro.

Por su parte, la ley uruguaya 19.167 de Reproducción Humana Asistida⁷¹

⁶⁸ “Convenio de Oviedo” (Convenio del Consejo de Europa para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano respecto de las aplicaciones de la biología y la medicina)

<https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-20638> Visitado 15 de agosto de 2022

⁶⁹ VALDÉS, Erick (2017), p. 113.

⁷⁰ Ley 26.862 de 5/06/2013 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26862-216700/texto> Visitado 15 de agosto de 2022.

Decreto 956 / 2013 Reglamentación de la Ley 26.862 de 19-07-2013

<https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/decreto-956-2013-217628> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁷¹ Ley Uruguaya 19.167 de Reproducción Humana Asistida de 22/11/2013

<http://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013> Visitado 15 de agosto de 2022.

enumera en su artículo 1º como tratamientos y procedimientos comprendidos a los que incluyen la manipulación de gametos o embriones humanos para el establecimiento de un embarazo. Quedan incluidas dentro de las técnicas de reproducción humana asistida la inducción de la ovulación, la inseminación artificial, la microinyección espermática (ICSI), el diagnóstico genético preimplantacional, la fecundación in vitro, la transferencia de embriones, la transferencia intratubárica de gametos, la transferencia intratubárica de cigotos, la transferencia intratubárica de embriones, la criopreservación de gametos y embriones, la donación de gametos y embriones y la gestación subrogada en la situación excepcional prevista en el artículo 25 de la ley⁷². La aplicación de cualquier otra técnica no incluida en la enumeración detallada precedentemente, requerirá la autorización del Ministerio de Salud Pública, previo informe favorable de la Comisión Honoraria de Reproducción Humana Asistida.

Se ha señalado que existen “cuatro niveles potenciales de aplicación de la manipulación genética al ser humano: 1) Terapia génica de células somáticas. Por ello se podría lograr la corrección de un defecto genético en una célula somática o corporal de un paciente. 2) Terapia génica en línea germinal, que requeriría la inserción de un gen en las células reproductivas de un paciente de forma tal que se corrija la anomalía en su descendencia. 3) Manipulación genética de mejora o perfectiva (*enhancement*). Significa la inserción de un gen, no para curar una enfermedad sino para mejorar un determinado carácter, por ejemplo, la adición de hormona de crecimiento para conseguir niños de mayor talla. 4) Manipulación genética eugénica. Se define como el intento de alterar o mejorar rasgos humanos complejos, tales como los que son codificados por un gran número de genes, por ejemplo la personalidad, inteligencia, carácter, formación de órganos del cuerpo, etc”⁷³.

Ahora bien, dentro del elenco de **técnicas de manipulación genética** (en especial, las derivadas de DGP) son las **no terapéuticas**⁷⁴ las que han provocado no solo las más grandes aberraciones propias de la ciencia ficción (justificadas desde la teoría en manuscritos como los de R. Binding y A. Hoche o F. Galton) sino también las mayores preocupaciones por la Bio-ética y el Bio-derecho y la protección internacional que hemos referenciado en este trabajo.

Se han señalado como técnicas no terapéuticas al “*enhancement* (mejoramiento genético) que implica la posibilidad de alterar y modificar para siempre la identidad genética de los humanos para conseguir personas más felices (alteración de los procesos cerebrales relacionados con la serotonina o manipulación de la memoria para olvidar episodios tristes de nuestra historia personal), la búsqueda de la perfección, manipulando genéticamente

⁷² Ley Uruguaya 19.167 de Reproducción Humana Asistida de 22/11/2013.

Capítulo IV. De la gestación subrogada.

Artículo 25 (Nulidad). Serán absolutamente nulos los contratos a título oneroso o gratuito entre una pareja o mujer que provea gametos o embriones, sean estos propios o de terceros para la gestación en el útero de otra mujer, obligando a esta a entregar el nacido a la otra parte o a un tercero.

Exceptúase de lo dispuesto precedentemente, únicamente la situación de la mujer cuyo útero no pueda gestar su embarazo debido a enfermedades genéticas o adquiridas, quien podrá acordar con un familiar suyo de segundo grado de consanguinidad, o de su pareja en su caso, la implantación y gestación del embrión propio. Entiéndese por embrión propio aquel que es formado como mínimo por un gameto de la pareja o en el caso de la mujer sola por su óvulo.

La incapacidad referida deberá ser diagnosticada por el equipo tratante, el que deberá elevar un informe a la Comisión Honoraria de Reproducción Humana Asistida para su conocimiento, la que evaluará si se cumplen las condiciones establecidas en el inciso segundo de este artículo.

⁷³ LAMM, Eleonora. *Prácticas prohibidas: alteración genética*, publicado en DELS Diccionario Enciclopédico de la Legislación Sanitaria. Legisalud del Ministerio de Salud de la Nación <https://salud.gob.ar/dels/entradas/practicas-prohibidas-alteracion-genetica> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁷⁴ VALDÉS, Erick (2017), p. 101-102.

la especie para obtener solo individuos mejor dotados física y mentalmente (discriminación genética, determinismo genético) o la experimentación genética para conseguir retardar el envejecimiento de los tejidos (lo que en inglés se conoce como la técnica de los *ageless bodies* o cuerpos que no envejecen), no obedecen a un objetivo terapéutico y más bien se relacionan con el imperativo tecnológico contemporáneo que indica que el primer fin de la biotecnología es reproducirse a sí misma, aunque este *télos* no se encuentre hasta ahora, ni ética ni jurídicamente bien justificado”

Definitivamente que la manipulación genética no terapéutica en estado embrional pre-implantacional es una práctica no aceptada. No busca ni la cura de una enfermedad, ni la alteración genética para evitarla ni menos aún evitar o precaver futuros padecimientos o enfermedades, sean o no crónicas. El fin de la terapia es la cura, es la búsqueda de la salud perdida o precaver su pérdida eliminando las predisposiciones mórbidas. Es quizás la manipulación genética no terapéutica la que ha merecido las mayores objeciones éticas y morales precisamente por atentar contra ese gran continente que es la dignidad humana (aún en el supuesto en el que no logremos un real consenso sobre sus límites y contenido).

En estado pre-implantacional, la manipulación no terapéutica implica “la alteración positiva, por vía directa, de la constitución genética de un embrión humano” pero también “la disposición de un plexo pragmático que posibilita la emergencia de una constelación de pasos procedimentales destinados, en algún momento del proceso, editar el embrión humano con miras a intencionar y determinar su desarrollo. En estos casos, siempre el DGP (diagnóstico genético pre-implantacional asociado al cribado de espermias y otras prácticas similares, constituyen también una forma de manipulación genética”⁷⁵.

Ahora bien, y dejando de lado la manipulación genética para ensayos clínicos o puramente de investigación, de la cual la historia nos da cuenta de las mayores aberraciones que ha conocido la Humanidad, ¿qué sucede cuando, invocando derechos humanos reproductivos, se utiliza la manipulación genética para crear discapacidades o inhabilidades que redundarán en dificultades para el pleno desarrollo humano?, ¿cómo puede el Bio-derecho y la Bio-ética lidiar con la creación de seres humanos con discapacidades en el ejercicio de los derechos reproductivos de sus progenitores?

6.- “Un mundo propio”: La manipulación no terapéutica y el caso de la búsqueda de bebés sordos. Sin perjuicio de los instrumentos reseñados al inicio, respecto de la posibilidad de la modificación con fines terapéuticos de la herencia genética, es posible señalar a la Recomendación 1982 del Consejo de Europa sobre ingeniería genética⁷⁶ que postuló incipientemente el “*derecho a la herencia genética no modificada*”. En la oportunidad, la Asamblea del Consejo Europeo expresa ser consciente de “la inquietud pública que suscita la aplicación de nuevas técnicas científicas de recombinación artificial de material genético procedente de organismos vivos, designada con el término ingeniería genética”.

Plantea, desde el primer momento, lo expresado respecto de la consideración de los derechos biomédicos como derechos de cuarta generación al expresar que dicha inquietud es de dos tipos: por un lado la incertidumbre en relación con la incidencia de la investigación experimental en la salud, la seguridad y el medio ambiente, y por otro lado, la debida a los problemas jurídicos, sociales y éticos a largo plazo planteados por la posibilidad de conocer y manipular las características genéticas hereditarias de una persona.

⁷⁵ VALDÉS, Erick (2017), p. 136.

⁷⁶ Recomendación N° 934 (1982) de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa relativa a la ingeniería genética <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/27.pdf> Visitado 15 de agosto de 2022. 17

En sus considerandos, reconoce expresamente que “i) los derechos a la vida y a la dignidad humana (...) llevan aparejado el derecho a heredar características genéticas que no hayan sufrido ninguna manipulación” y “iii. el reconocimiento expreso de dicho derecho no deberá oponerse al desarrollo de aplicaciones terapéuticas de Ingeniería Genética (terapia génica), muy prometedoras para el tratamiento y erradicación de determinadas enfermedades de transmisión genética”.

En 1989 por medio de la Resolución del Parlamento Europeo, sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética,⁷⁷ en relación con las intervenciones de la ingeniería genética en la línea germinal humana postula como ejes rectores que: “27.... *deberán prohibirse categóricamente todos los intentos de recomponer arbitrariamente el programa genético de los seres humanos.* 28. *Exige la penalización de toda transferencia de genes a células germinales humanas.* 29. *Expresa su deseo de que se defina el estatuto jurídico del embrión humano con objeto de garantizar una protección clara de la identidad genética.* 30. *Considera asimismo que aun una modificación parcial de la información hereditaria constituye una falsificación de la identidad de la persona que, por tratarse ésta de un bien jurídico personalísimo, resulta irresponsable e injustificable”.*

En el año 2002 una noticia sacudió a la opinión pública estadounidenses y al mundo. Los medios de prensa titulaban: “*Una pareja de lesbianas sordas dispara el debate de los “bebés de diseño”;* “*Sharon y Candy son una pareja de lesbianas sordomudas que vive en Washington. Gracias a un tratamiento de fertilización «in vitro» han logrado tener un hijo. Hasta ahí, todo es más o menos normal. El problema es que las dos mujeres han hecho todo lo posible porque su retoño sea también sordomudo*”⁷⁸.

Sharon Duchesneau y Candy Mc Cullough, ambas sordas y profesionales del campo de la salud mental, insistían en que no dudarían en amar a su hijo si pudiera escuchar: “Un bebé oyente sería una bendición, pero un bebé sordo sería especial bendición”⁷⁹, expresaban. Según M Spriggs, como muchos otros en la comunidad sorda, la pareja no ve la sordera como una discapacidad. Ven la sordera como un problema cultural. La identidad cultural y el sofisticado lenguaje de señas les permite comunicarse plenamente con otros signatarios como característica definitoria y unificadora de su cultura”⁸⁰.

⁷⁷ Resolución del Parlamento Europeo, de 16 de marzo de 1989, sobre los Problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética (Unión Europea) <https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/3.pdf> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁷⁸ Portal ABC Sociedad. *Una pareja de lesbianas sordas dispara el debate de los «bebés de diseño» (...)* La posibilidad de crear «bebés de diseño» al gusto del consumidor puede que haya llegado al colmo en el caso de Sharon Duchesneau y Candy McCullough, empeñadas en tener hijos sordomudos como ellas. Tras comprobar que los bancos de esperma en Estados Unidos no aceptan donantes con evidentes discapacidades, la pareja de lesbianas ha hecho todo lo posible por encontrar un donante que cumpliera con sus deseos. Al final, la pareja ha seleccionado a un amigo sordo congénito, con un árbol genealógico de al menos cinco generaciones sin capacidad auditiva. (...) El resultado de este planificado embarazo «in vitro» es un bebé de cuatro meses, llamado Gauvin, y que presenta una profunda sordera en el oído izquierdo y solamente un rastro de habilidad para detectar sonidos en el oído derecho. Las felices madres, especialistas en salud mental y terapia de sordomudos, no han dudado en compartir su controvertida historia con el dominical del «Washington Post», creando reacciones de suma repugnancia por todo el mundo, pero también demostrando la existencia de una subcultura de sordomudos que se resisten a ser considerados como discapacitados. https://www.abc.es/sociedad/abci-pareja-lesbianas-sordas-dispara-debate-bebes-diseno-200204140300-91916_noticia.html Visitado 15 de agosto de 2022

⁷⁹ SPRIGGS M. “Lesbian couple create a child who is deaf like them” en *Journal of Medical Ethics* 2002, p. 283. Traducción no oficial del suscriptor.

⁸⁰ SPRIGGS M. (2002), p. 283 *Lesbian couple create a child who is deaf like them* *Journal of Medical Ethics* 2002;28:283. Expresa el autor: *The women, both professionals in the mental health field, insist that they would still love their child if it could hear: “A hearing baby would be a blessing. A deaf baby would be a special blessing”. I Like many others in the deaf community, the couple don't view deafness as a disability. They see deafness as a cultural identity and the sophisticated sign language that enables them to communicate* 8

El Washington Post titulaba “*Un mundo propio*”⁸¹ y en su reportaje expresaba: “En cierto modo, es difícil para Sharon y Candy articular por qué quieren aumentar sus posibilidades de tener un hijo sordo. Debido a que no ven la sordera como una discapacidad, no se ven a sí mismos trayendo un niño discapacitado al mundo. Más bien, se ven a sí mismos como trayendo al mundo un tipo diferente de niño normal. ¿Por qué no traer un niño sordo al mundo? ¿Cuál es exactamente el problema? En sus mentes, no son diferentes de los padres que intentan tener una niña. Después de todo, las niñas pueden ser discriminadas. Lo mismo con las personas sordas”⁸².

Desde un punto de vista teórico en el caso comentado se han infringido “reglas fundamentales de no maleficencia” como por ejemplo “no incapacitar o no privar a otros de los bienes de la vida”⁸³ Y por otro lado el principio de autonomía genética es violado arbitrariamente por cuanto las madres han “predeterminado tendenciosamente y maleficentemente la existencia de un ser humano”⁸⁴ a la vez que no podemos cohonestar que las madres han respetado el derecho a una vida sana en su más amplia extensión. Se diseña un proyecto de vida que no es el acorde con un normal y pleno funcionamiento de todas las capacidades y sentidos humanos. Evidentemente que no es lo mismo la discapacidad del designo natural que una discapacidad producto de una decisión arbitraria y, en nuestro humilde entender, completamente egoísta.

Desde la perspectiva del Código Civil y Comercial de la Nación, el comienzo de la vida humana es desde la concepción (art. 19 CCyC) y a texto expreso se prohíbe toda práctica destinada a producir una alteración genética del embrión que se transmita a su descendencia (art. 57 CCyC), es decir que consagra la protección tanto del embrión como la futura descendencia del mismo. Las referencias a “prácticas” permite contemplar en la norma todo tipo de terapia, tratamiento o proceso biológico o científico con manipulación según ya expresamos.

C. Calvo Costa entiende que desde esta perspectiva “se fijan principios generales, límites legales y éticos respecto de los actos de disposición de los derechos personalísimos (arts. 55 y 56) debiendo analizarse en forma integrada con el art. 17 y el art. 26 con relación a los menores de edad y adolescentes. Expresamente el art. 57 dispone que está prohibida toda práctica (entendemos que se puede referir a acciones de médicos/as, bioingenieros/as, genetistas, biólogos/as) que esté destinada a una alternación genética del embrión que se transmita a su descendencia”⁸⁵.

Definitivamente que la decisión de las madres que eligen que su hijo viva una vida de sordo por designio propio no es nada lejana de la decisión administrativa de aniquilar las vidas sin valor de vida de Binding y Hoche. Quizás el paralelismo sea extremo,

fully with other signers as the defining and unifying feature of their culture.1 Both women were born deaf and want their children to share their culture.

⁸¹ MUNDY, Liza. *World of Their Own*, The Washington Post. 31 de Marzo de 2002 <https://www.washingtonpost.com/archive/lifestyle/magazine/2002/03/31/a-world-of-their-own/abba2bbf-af01-4b55-912c-85aa46e98c6b/> Visitado 7 de agosto de 2022

⁸² MUNDY, Liza (2002) “*In one way, it's hard for Sharon and Candy to articulate why they want to increase their chances of having a deaf child. Because they don't view deafness as a disability, they don't see themselves as bringing a disabled child into the world. Rather, they see themselves as bringing a different sort of normal child into the world. Why not bring a deaf child into the world? What, exactly, is the problem? In their minds, they are no different from parents who try to have a girl. After all, girls can be discriminated against. Same with deaf people.*”.

<https://www.washingtonpost.com/archive/lifestyle/magazine/2002/03/31/a-world-of-their-own/abba2bbf-af01-4b55-912c-85aa46e98c6b/> Visitado 15 de agosto de 2022

⁸³ VALDÉS, Erick (2017), p. 130.

⁸⁴ VALDÉS, Erick (2017), p. 130.

⁸⁵ CALVO COSTA, Carlos A. *Código Civil y Comercial Comentado y Anotado con Jurisprudencia* - 1a ed, Buenos Aires, La Ley, 2018. Libro digital.

por cuanto unas buscan vidas y otros procuran dar muerte, pero ambos deciden arbitrariamente sobre lo que para ellos es digno y lo que no lo es, y deciden el designo ajeno en contra del mejor estado de la naturaleza humana desconociendo los derechos de los destinatarios de sus decisiones y por encima de ellos los derechos de la Humanidad como bien colectivo y de la descendencia de ella.

Señala J. W. Tobias que ⁸⁶ la noción de "especie humana" apunta a precisar aquello que distingue al ser humano —el que tiene "sustantividad humana"— de otras especies de la serie animal y que, por ello, es común a todos los hombres y propio de ellos. La noción de "integridad", a su vez, señala la idea de la "no alteración" y de la "completividad" En la noción de integridad de la especie humana queda también abarcada conceptualmente la idea del hombre como ser único y distinto a los demás hombres desde la perspectiva de su identidad biológica o genética. La vulneración de esa identidad única —la de ser diferente a los demás hombres— formaría parte de la integridad de la especie y quedaría vulnerada, por ejemplo, por medio del clonaje reproductivo, es decir, la práctica tendiente a hacer nacer un ser humano genéticamente idéntico a otro vivo o fallecido”.

Ello implica la salvaguarda “no solo los intereses de las generaciones actuales sino el de las futuras y la consagración, por lo tanto, de un principio general: el de la intangibilidad de la especie humana. Ello requeriría, quizás elaborar un "status jurídico propio" (para algunos no necesariamente en la forma de un sujeto de derecho; para otros, bajo la forma de la persona humana en cuanto sujeto indiferenciado de la especie humana, titular de un derecho humano referido a un bien colectivo (como lo sería el patrimonio genético de la especie humana) y para otros, en fin, considerado dentro del marco de los derechos personalísimos (la especie humana como titular de ese tipo de derechos)⁸⁷

El tema amerita un exhaustivo análisis desde el punto de vista del daño existencial y al proyecto de vida, el daño genético y las herramientas de tutela anticipada para la protección tanto del ser humano como de estados biológicos anteriores a la propia vida y a la concepción, así como también el análisis de la responsabilidad civil desde los juicios de causalidad y factores de atribución fundantes de la misma, pero ello excedería los límites del presente trabajo.

7.- Algunas reflexiones desde el Derecho Civil sobre la dignidad del hombre y de la especie humana. Definitivamente que los derechos humanos reproductivos y la autodeterminación no pueden nunca cohonestar un comportamiento de menoscabo de la salud humana ajena. Entendemos que las referencias a persona humana y embrión desde el Código Civil y Comercial no debe nunca excluir otros estados biológicos merecedores de tutela jurídica y que forman parte también de la construcción de la humanidad, más allá del nacimiento de la personalidad conforme el art. 19 CCyC.

Las técnicas y tratamientos no terapéuticos y las prohibiciones que disponen tanto en el art. 57 y 58 CCyC deben extenderse a toda intervención y manipulación no solo embrionaria sino también de óvulos y espermatozoides, es decir la línea germinal⁸⁸. En tal sentido se pronuncia J. C. Rivera y D. Crovi al expresar que “debe entenderse, sin embargo, que la prohibición —más genéricamente— abarca toda intervención en la línea germinal: no resulta concebible, en efecto, que ella se circunscriba a prácticas destinadas

⁸⁶ ALTERINI, Jorge Horacio. *Código Civil y Comercial comentado. Tratado exegético* - 2a ed., Buenos Aires. La Ley, 2016, v. 1. Libro digital. TOBIÁS, José W (dir) Artículos 1 a 224.

⁸⁷ TOBIÁS, José W. (2016).

⁸⁸ National Human Genome Research Institute. “La línea germinal se refiere a las células sexuales (óvulos y espermatozoides) que los organismos de reproducción sexual usan para transmitir su genoma de una generación a otra (de los progenitores a la descendencia). Los óvulos y los espermatozoides se llaman células germinales, a diferencia de otras células del cuerpo, que se llaman células somáticas. <https://www.genome.gov/es/genetics-glossary/Linea-germinal> Visitado 15 de agosto de 2022.

a producir una alteración genética del embrión que se transmita a la descendencia, cuando idéntica consecuencia acaece cuando con la misma finalidad, ellas se realizan sobre otras células germinales (gametos) para luego usarlos para su fecundación”⁸⁹

La Ley Uruguaya N° 19.167 sobre Técnicas de Reproducción humana Asistida permite en su art. 18 que los gametos podrán ser utilizados con fines de investigación o experimentación científica para la mejora de las técnicas de reproducción asistida. En tales casos, los gametos no podrán ser fertilizados con el fin de obtener embriones. En tal sentido, se prohíbe expresamente la investigación o experimentación científica con embriones generados para desarrollar embarazos con las técnicas de reproducción humana asistida reguladas por la ley. Todo protocolo de investigación básica o experimental deberá ser aprobado por la Comisión Honoraria de Reproducción Humana Asistida previo a iniciarse el mismo⁹⁰. Por su parte, el art. 19 de la Ley Uruguay 19.167 sobre Técnicas de Reproducción humana Asistida, prohíbe expresamente la clonación de seres humanos, así como cualquier procedimiento dirigido a la “**transformación o alteración de la especie humana**”, a partir de material biológico obtenido en aplicación de técnicas de reproducción humana asistida autorizadas por la ley⁹¹.

Por su parte el Código Civil Francés postula en su art. 16.4 que “*Nadie puede atentar contra la integridad de la especie humana. Se prohíbe cualquier práctica eugenésica conducente a organizar la selección de personas. Se prohíbe cualquier intervención que tenga como objetivo hacer nacer un niño genéticamente idéntico a otra persona viva o fallecida. Sin perjuicio de las investigaciones destinadas a la prevención y el tratamiento de enfermedades genéticas, no puede introducirse ninguna transformación de los caracteres genéticos con vistas a modificar la descendencia de la persona*”.⁹²

La protección expresa de la integridad de la especie humana del Code y en la Ley Uruguaya 19.167 son mayor amplitud de que la consagrada en el art. 57 CCyC el que, debe necesariamente armonizarse y “dialogar” con la Constitución y con los instrumentos internacionales de los que la República Argentina es parte (art. 1). El Código, señala Lorenzetti, “establece la necesidad de una decisión judicial razonablemente fundada mencionando una pluralidad de fuentes que exceden su propio texto, lo cual lleva a un necesario diálogo entre ellas. Por esta razón se dispone (art. 1º) que en esta materia deben tenerse en cuenta la Constitución, las leyes, los tratados de derechos humanos y la finalidad de la norma. Asimismo, establece que la ley debe ser interpretada (art. 2º) teniendo en cuenta sus palabras, sus finalidades, las leyes análogas, las disposiciones sobre derechos humanos, los principios y los valores jurídicos de modo coherente con el ordenamiento. Finalmente, establece el deber del juez de resolver mediante una decisión razonablemente fundada (art. 3º) Estos textos, conjugados, dan curso a un nuevo modelo en la decisión judicial muy trabajado por la doctrina nacional y

⁸⁹ RIVERA, Julio César. MEDINA, Graciela (dir) Derecho Civil Parte General. RIVERA, Julio César, CROVI, Luis D. (autores). 2º ed. Abeledo Perrot - La Ley 2019. Libro digital.

⁹⁰ Ley Uruguaya 19.167 de Reproducción Humana Asistida de 22/11/2013 <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013/18> Visitado 15 de agosto de 2022

⁹¹ Ley Uruguaya 19.167 de Reproducción Humana Asistida de 22/11/2013 <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/19167-2013/19> Visitado 15 de agosto de 2022

⁹² NUÑEZ IGLESIAS, Álvaro. Código Civil Francés. Edición bilingüe. Libro digital. “*Article 16-4: Nul ne peut porter atteinte à l'intégrité de l'espèce humaine. Toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. Est interdite toute intervention ayant pour but de faire naître un enfant génétiquement identique à une autre personne vivante ou décédée. Sans préjudice des recherches tendant à la prévention et au traitement des maladies génétiques, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance de la personne.*” (Código Civil Francés. Modificación introducida por Ley n° 94-653, de 29 de julio de 1994 (art. 3) y modificación por Ley n° 2004-800, de 6 de agosto de 2004, art. 21).

extranjera, que constituye un enorme avance en el derecho argentino”⁹³.

El marco constitucional de interpretación, agregan J. Rivera y D. Crovi, impone considerar que se debe “tener presente la norma constitucional que preserva la diversidad biológica (art. 41 de la Constitución) dentro de cuya noción genérica puede entenderse comprendida la diversidad genética entre las especies y el art. 240 del nuevo Código que establece que el ejercicio de los derechos individuales no debe afectar el funcionamiento de la biodiversidad”⁹⁴

Todo ello sin perjuicio de la consideración del principio del “interés superior del niño” (art. 3º de la Convención sobre los Derechos del Niño⁹⁵) y art 3 de la Ley 26.061 sobre Protección integral de los derechos de las niñas, niños y adolescentes⁹⁶. En la Sentencia la Corte Suprema de Justicia de la Nación ha señalado que el interés superior del niño proporciona un parámetro objetivo que permite resolver los problemas de los niños en el sentido de que la decisión se define por lo que resulta de mayor beneficio para ellos”⁹⁷

Ha señalado la Corte Interamericana de Derechos Humanos que: “Este principio regulador de la normativa de los derechos del niño se funda en la dignidad misma del ser humano, en las características propias de los niños, y en la necesidad de propiciar el desarrollo de éstos, con pleno aprovechamiento de sus potencialidades así como en la naturaleza y alcances de la Convención sobre los Derechos del Niño. A este respecto, el principio 2 de la Declaración de los Derechos del Niño (1959) establece: “El niño gozará de una protección especial y dispondrá de oportunidades y servicios, dispensado todo ello por la ley y por otros medios, para que pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente en forma saludable y normal, así como en condiciones de libertad y dignidad. Al promulgar leyes con este fin, la consideración fundamental a que se atenderá será el interés superior del niño”. “La adopción de medidas especiales para la protección del niño corresponde tanto al Estado como a la familia, la comunidad y la sociedad a la que aquél pertenece”⁹⁸

En tiempos que hablamos de humanismo, transhumanismo, posthumanismo y dignidad humana, los avances científicos constituyen embates al Derecho como dato histórico y cultural. La ciencia ficción deja de ser ficción, y desafía y debe preocupar al operador jurídico

Cabe preguntarse si acaso ¿no estaremos desafiando a ese orden superior, sea religioso, moral o incluso humano, que ha guiado a la humanidad, aún desde el propio

⁹³ LORENZETTI, Ricardo L. 2016, p. 53 y 54

⁹⁴ RIVERA, Julio C – CROVI, Daniel (2019).

⁹⁵ Convención sobre los derechos del niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. “Artículo 3 1. En todas las medidas concernientes a los niños que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño. 2. Los Estados Partes se comprometen a asegurar al niño la protección y el cuidado que sean necesarios para su bienestar, teniendo en cuenta los derechos y deberes de sus padres, tutores u otras personas responsables de él ante la ley y, con ese fin, tomarán todas las medidas legislativas y administrativas adecuadas. 3. Los Estados Partes se asegurarán de que las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado o la protección de los niños cumplan las normas establecidas por las autoridades competentes, especialmente en materia de seguridad, sanidad, número y competencia de su personal, así como en relación con la existencia de una supervisión adecuada” <https://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf> Visitado 13 de agosto de 2022

⁹⁶ Ley 26.061 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26061-110778/texto> Visitado 15 de agosto de 2022.

⁹⁷ CSJN Sentencia 26 de setiembre de 2012. M73 XLVII Recurso de Hecho. M.d S, R y otra s/ ordinario s7 nulidad de sentencia e impugnación de declaratoria de herederos.

⁹⁸ Cuadernillo de Jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos N° 5: “Niños, Niñas y Adolescentes” Edición con actualización 2017, p. 34 a 36. <http://www.corteidh.or.cr/index.php/es/todos-los-libros> Visitado 13 de agosto de 2015.

positivismo? De la Epopeya de Guilgmaesh “surge la creencia en un “orden” superior, impuesto o cuidado por Dioses, que sirve como parámetro de lo que es bueno o malo en materia de conductas sociales y del que no están exentos los gobernantes, aunque su poder sea legítimo. Ese orden impone actuar moderadamente, no abusar del poder, de la fuerza, del predominio sobre otros (...) respetar la vida, y la dignidad de los demás”⁹⁹ Ese mismo orden natural que nos guía y nos hace ser la especie humana, y guía el derrotero de la dignidad.

Hasta qué punto podemos manipular la forma de la voluntad de vivir de la que nos hablaba Arthur Schopenhauer, esa voluntad pulsional que “es una especie de fuerza natural ciega sin ninguna finalidad última, ampliamente inconsciente de sí, ajena a la temporalidad, la espacialidad y la causalidad típica de representaciones”¹⁰⁰

La propia humanidad “uno de los aportes más importantes de Roma a la Filosofía”, “como cualidad de lo que es humano”¹⁰¹, impone reconocer que “la vida es proceso y el hombre constante devenir. Paradojamente de la noción de muerte construimos la noción de persona. Quizás después de todo, no seamos más que seres para la muerte”¹⁰²

Al decir de Rabinovich-Berkman, urge “formar juristas con mentalidad abierta y creativa, pues seguramente serán requeridas respuestas novedosas, valientes. No sea que las noticias nos pillen aprendiendo de memoria artículos de códigos como idiotas, o repitiendo hipnóticamente textos de autores reverenciados”¹⁰³.

Juan José Martínez-Mercadal

* Investigación presentada en ocasión de los cursos de Bioética para el Derecho Civil (otoño de 2022) Dir. Prof. Dr. Elián Pregno, Cursos de Actualización Jurídica en Derecho válidos para el Doctorado en Derecho de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, Dir. Ricardo D. Rabinovich-Berkman. Fecha de presentación: octubre de 2022.

⁹⁹ RABINOVICH-BERKMAN. “Principios generales del derecho latinoamericano”. Ed. Astrea. 4º reimp. p.3

¹⁰⁰ CABRERA, Julio. *Cine: 100 años de filosofía. Una introducción a la filosofía a través del análisis de las películas* Editorial Gedisa, Barcelona 2015, p. 273.

En palabras del filósofo alemán: “Toda voluntad es voluntad de algo, tiene un objeto, un fin de su querer: ¿qué quiere entonces, o a qué aspira aquella voluntad que se nos ha presentado como el ser en sí del mundo? (...) Del mismo modo, cada acto de voluntad particular de un individuo cognoscente (que no es él mismo más que un fenómeno de la voluntad como cosa en sí) posee necesariamente un motivo sin el cual nunca se produciría: pero así como la causa material solo contiene la determinación de que en ese momento, en ese lugar y en esa materia se ha de producir una exteriorización de esta o aquella fuerza natural, también el motivo determina exclusivamente el acto de voluntad de un ser cognoscente en ese momento, en ese lugar y bajo esas circunstancias, como algo totalmente individual; pero en modo alguno determina que aquel ser quiera en general y de esa manera: esto es una manifestación de su carácter inteligible que, como la voluntad misma, la cosa en sí, carece de razón por hallarse fuera del ámbito del principio de razón. Por eso todo hombre tiene constantemente fines y motivos conforme a los cuales dirige su conducta, y es siempre capaz de dar cuenta de su acciones individuales: pero si se le preguntara por qué quiere en general, o por qué en general quiere existir, no tendría ninguna respuesta sino que, antes bien, la pregunta le parecería absurda: y precisamente en eso se expresaría la conciencia de que él mismo no es nada más que voluntad, cuyo querer en general se entiende por sí mismo y sólo en sus actos individuales, para cada momento, necesita una determinación próxima por motivos...” SCHOPENHAUER, Arthur. *El mundo como voluntad y representación* Vol I. Traducción, introducción y notas de Pilar López de Santa María. Título original: *Die Welt als Wille und Vorstellung I* (2009) Madrid p. 195.

¹⁰¹ RABINOVICH-BERKMAN. R. *Principios generales del derecho latinoamericano*. Ed. Astrea. p. 15

“Esta noción, basada en premisas de la escuela filosófica estoica, se instala en el pensamiento latino desde el siglo I a.C. y va haciéndose más fuerte. El principio de que “todo hombre es persona” (desde su concepción), consagrado en el Digesto de Justiniano y la extensión de la ciudadanía a todos los habitantes del Imperio (año 212), pueden considerarse, en parte, derivaciones de la humanidad”

¹⁰² PREGNO, Elián. “Algunas reflexiones para la construcción de una noción de persona” en SALVIN, Pablo E. *5º Jornadas Nacionales de Filosofía y Ciencia Política*. Mar del Plata, 2005, p. 28

¹⁰³ RABINOVICH-BERKMAN, Ricardo D. “Del Golem a Andrew Martin (androides ficticios, derechos y condición humana). Inédito.

