Observatori de Bioètica i Dret UB
ISSN: 1886-5887
Revista de Bioética y Derecho
www.bioeticayderecho.ub.edu

ARTÍCULO

El consejo genético como procedimiento eugenésico: una reflexión en relación con los principios bioéticos y los derechos fundamentales

Genetic counseling as eugenics procedure: a reflection related to bioethical principles and fundamental rights

PAULO HENRIQUE BURG CONTI *

* Paulo Henrique Burg Conti. Licenciado en Derecho, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Especialista en Ciencias Penales, Magister Scientiae y Doctorando en Ciencias Criminales, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Abogado. Profesor de Derecho en el American College of Brazilian Studies. Correo electrónico: phconti@ibest.com.br

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Índice

I. Introducción: conceptos y especies de eugenesia.

II. El consejo genético y los tipos de diagnóstico genético.

III. Análisis bioética y de los principios y derechos fundamentales envueltos.

IV. Conclusión.

V. Referencias.

Resumen

Este trabajo busca caracterizar como violación de principios y derechos fundamentales la utilización del procedimiento de consejo genético con fines eugenésicos discriminatorios. Se considera la necesidad de atender a los principios bioéticos y derechos fundamentales, como la dignidad humana, la no discriminación y la paternidad responsable. A través de un raciocinio deductivo, se realiza un estudio conceptual de la eugenesia, así como del procedimiento de consejo genético y de los principios bioéticos y derechos fundamentales involucrados, tratando de demostrar que la selección de rasgos genéticos con fines no terapéuticos es una afrenta al actuar éticamente responsable.

Palabras clave: eugenesia; consejo genético; bioética; derechos fundamentales.

Abstract

This paper aims to characterize the use of procedures of genetic counseling with eugenic discriminatory purposes as violation of fundamental principles and rights. Considering the need to address the bioethical principles and fundamental rights such as human dignity, non-discrimination and responsible parenthood. Through a deductive reasoning, we study the eugenics concepts, as well as the procedure of genetic counseling and bioethical principles and fundamental rights involved, seeking to demonstrate that the selection of genetic traits with non-therapeutic purposes is an affront to ethically responsible actions.

Keywords: eugenics; genetic counseling; bioethics; fundamental rights.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

I. Introducción: conceptos y especies de eugenesia

La biomedicina en las últimas décadas da cuenta de una serie de avances científicos y tecnológicos. El desarrollo de la bioquímica, la embriología y la genética molecular, junto con la aparición de las técnicas de reproducción asistida y fertilización *in vitro*, el ADN recombinante y el Proyecto Genoma Humano, permiten procedimientos que hasta poco tiempo atrás, pertenecían al ámbito de la ficción científica.[1] Aquí emerge el perfeccionamiento de las técnicas de diagnóstico genético, permitiendo a los profesionales de la biomedicina prestar servicios de consejo genético a las parejas que desean evitar el nacimiento de una prole que presente anomalías genéticas.

Tales progresos en biotecnología, especialmente las técnicas de ingeniería genética y los procedimientos de diagnóstico genético aliados con las innovaciones en el campo de la reproducción humana, suscitaron la creencia en el resurgimiento de la eugenesia, no sólo para promover avances significativos en la calidad de vida de las personas, sino también en propuestas de carácter selectivo discriminatorio.

Así, cuando se trata del concepto de eugenesia, se puede utilizar una triple perspectiva: etimológica, biológica y doctrinaria. En su etimología, la palabra *eugenesia*, creada por Galton en 1883, deriva del griego *eugenes*, o *bien nacido*, es decir, un ser humano parido que reúne las más evolucionadas cualidades físicas y psíquicas referentes a la especie. Es importante recordar que la palabra *eugenesia* precedió, incluso, al término *genética*, surgida una vez que la *ciencia de los buenos nacimientos* fue el primer mecanismo de la genética moderna.[2] [3]

En el ámbito de las ciencias biológicas, la eugenesia puede ser entendida como la aplicación de las leyes de la herencia al perfeccionamiento de la especie humana, mientras que en la esfera doctrinaria se entiende como el estudio de los medios de control social que pueden beneficiar o perjudicar las cualidades raciales, tanto físicas como mentales, de las generaciones futuras. De esa manera, la finalidad de la eugenesia sería la evolución de la raza humana, usando para tal fin las ciencias que puedan mejorar las cualidades humanas y los distintos métodos para conseguirlo.[4]

---

[1] En este sentido, es fundamental resaltar la obra *Brave New World* (publicada en 1932), de Aldous Huxley. En ella, el autor denuncia los aspectos deshumanizantes del avance científico y material desenfrenado. Afirma que desde el momento en que el ser humano dejó el dominio de la mera imitación de la naturaleza optando por la intervención técnica y programada, pasó a concretizar una vida de completa locura.

[2] PICHOT, ANDRÉ, "O eugenismo", Traducción Francisco Manso, Instituto Piaget, Lisboa, 1995, pp. 19.

[3] Bachelard-Jobard, citando la definición presentada por diccionario Larousse, explica que la eugenesia corresponde al conjunto de métodos destinados a mejorar el patrimonio genético de los grupos humanos, limitando la reproducción de los individuos portadores de caracteres considerados desfavorables y fomentando la de los individuos portadores de caracteres considerados favorables. BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001, pp. 02.

[4] REVIRIEGO PICÓN, FERNANDO, "Otro estudio más del aborto: la indicación eugenésica y su fundamentación", Dykinson, Madrid, 1998, pp. 24-25.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Considerando que la eugenesia está fundamentada, actualmente, como la ciencia que investiga los métodos por los cuales la composición genética de los seres humanos puede ser perfeccionada; se pueden distinguir dos tipos de eugenesia, conforme el objetivo de cada una de ellas: negativa y positiva.[5] [6]

La eugenesia negativa, también llamada preventiva, es la práctica que busca la extirpación de los defectos genéticos para evitar la transmisión hereditaria de genes patógenos. Los principales métodos utilizados en su inicio abarcaban la esterilización, la prohibición del matrimonio, la contracepción, el aborto y la segregación de los portadores de anomalías genéticas. Actualmente, mediante la utilización de la reproducción asistida y los diagnósticos genéticos, los eugenistas favorecen la utilización de la información y la persuasión racional, permitiendo a los portadores de genes defectuosos decidir sobre la abstención de la procreación para impedir el nacimiento de hijos que presenten algún tipo de anomalía.[7] [8] [9]

La eugenesia positiva utiliza procedimientos que promueven la selección genética planificada con el objetivo de *mejorar* directamente la especie, o sea, crear rasgos deseables y producir personas de *calidad superior*. Con el desarrollo de nuevas biotecnologías como la selección de los gametos para la inseminación o inovulación artificial y la producción artificial de genes *superiores*, creció el interés científico en la eugenesia de carácter positivo, así como la posibilidad de su utilización con carácter discriminatorio.[10] [11]

No obstante, hay quien entiende que la eugenesia positiva consiste en querer obtener niños *mejores*, no consistiendo en producir resultados similares a los delirios de naturaleza racista y nazi. Del mismo modo, hay conceptos que definen la eugenesia positiva como el conjunto de medidas relacionadas directamente a la calidad de la raza, al matrimonio y al control de los nacimientos. En este caso, las políticas eugenésicas positivas abarcan todo lo que se refiere a la familia, la higiene, al derecho social y a la medicina del trabajo.[12]

---

[5] VARGA, ANDREW C., "Problemas de bioética", traducción de Guido Edgar Wenzel, Unisinos, São Leopoldo, 2005, pp. 77.

[6] La división clasificatoria de la eugenesia en negativa y positiva fue establecida por C. W. Saleeby, con el aval de Francis Galton. Es importante resaltar que hay autores que aún establecen una tercera clasificación, la eugenesia mixta. Esta involucraría procedimientos como el diagnóstico preimplantacional (seguido de la selección de embriones), el diagnóstico preconcepcional (seguido de la selección de gametos) y la terapia génica germinal. Así, como son procedimientos que pueden ser utilizados para fines negativos o positivos, se clasifican como mixtos. SOUTULLO, DANIEL, "El concepto de eugenesia y su evolución". En: ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.). "La eugenesia hoy", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1999, pp. 42.

[7] VARGA, ANDREW C., "Problemas de bioética", traducción de Guido Edgar Wenzel, Unisinos, São Leopoldo, 2005, pp. 78.

[8] Se consideran como procedimientos de eugenesia negativa: la prohibición del matrimonio, métodos anticonceptivos para reducir la natalidad, esterilización (voluntaria o forzada), eliminación física (infanticidio o eutanasia), consejo genético y el diagnóstico prenatal seguido de aborto eugenésico.

[9] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "Genética y derecho", Astrea, Buenos Aires, 2003. pp. 141.

[10] VARGA, op. cit., p. 78.

[11] Se consideran procedimientos de eugenesia positiva: estímulos a la procreación (económicos, privilegios sociales diversos), selección germinal mediante bancos de semen, clonación y partenogénesis.

[12] BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001, pp. 07.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

II. El consejo genético y los tipos de diagnóstico genético

Considerando los avances en la biología molecular que se extendieron al área de la salud materno-fetal, surgieron nuevos procedimientos biomédicos quer permiten detectar anomalías genéticas en el período preimplantacional y prenatal. Tales técnicas moleculares posibilitan la prestación de servicios de consejo genético.[13]

Emaldi Cirión[14] explica que el consejo genético es un proceso por el cual se advierte a los pacientes o sus familiares con riesgo de presentar enfermedades de carácter hereditario, genético, o en relación con alguna alteración cromosómica. Similarmente, Romeo Casabona[15] sostiene que el consejo genético representa un procedimiento a través del cual los pacientes o sus familiares con riesgo de una enfermedad de carácter hereditario son advertidos de las consecuencias de la enfermedad, de la probabilidad de poseerla o transmitirla y los métodos disponibles para evitarlas o mejorarlas.

De ese modo, en el consejo genético la transmisión de la información a los pacientes es compleja, entre otras razones, por su alto componente técnico y por sus consecuencias de naturaleza ética. No obstante, la información debe ser suficientemente clara y completa, de forma que los pacientes puedan comprender la situación y tomar su decisión. Dichas decisiones son diversas en función de los resultados obtenidos en las pruebas y la situación concreta en la que se ha planteado la consulta.[16]

Sin embargo, para que pueda darse el consejo genético permitiendo a las parejas obtener la información relativa a la incidencia o no de enfermedades de carácter hereditario, es fundamental realizar las técnicas de diagnóstico genético. Así, dependiendo del momento temporal en que es concebido, el diagnóstico genético puede ser clasificado como preconcepcional, preimplantatorio o prenatal.

El diagnóstico genético preconcepcional es la información dada por el médico a una pareja – casada o no –, o a una persona antes del embarazo, sobre los riesgos de concebir un hijo con enfermedades o malformaciones de origen genético o hereditario. El diagnóstico es emitido antes que sea producido efectivamente un embarazo.[17] Este consejo genético es preventivo, permite a la pareja realizar antes de la concepción el ejercicio de la planificación familiar, tomando las decisiones apropiadas a su caso particular. Además, se debe recordar que por el hecho de no haber ocurrido la fecundación, no habrá selección de embriones, sino apenas de gametos.[18]

Por otro lado, el diagnóstico preconcepcional también presenta aspectos problemáticos. Además de que sus resultados pueden ser menos exactos que el de otros diagnósticos, puede surgir la posibilidad de

---

[13] FRIGÉRIO, MARCOS VALENTIM, "Aspectos bioéticos, médicos e jurídicos do abortamento por anomalia fetal grave no Brasil". *En* Revista Brasileira de Ciências Criminais, vol. 41, 2003, pp. 273.

[14] EMALDI CIRIÓN, AITZIBER, "El consejo genético y sus implicaciones jurídicas", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 2001, pp. 13-14.

[15] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA. "Aspectos jurídicos del consejo genético". *En* ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "Biotecnología y derecho: perspectivas en el derecho comparado". Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1998, pp. 51.

[16] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "Genética y derecho", Astrea, Buenos Aires, 2003. pp. 106-108.

[17] Id., "El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana", Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, pp. 197.

[18] EMALDI CIRIÓN, AITZIBER, "El consejo genético y sus implicaciones jurídicas", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 2001. pp. 91.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

que el Estado obligue a los ciudadanos a presentar pruebas de diagnóstico preconcepcional para ejercer plenamente sus derechos reproductivos, pudiendo inclusive determinar la aplicación de métodos anticonceptivos, así como la esterilización, el aborto y la prohibición del matrimonio, en caso de violación de tales dictámenes.[19] [20]

El diagnóstico preimplantacional se realiza en embriones obtenidos *in vitro* antes de proceder a su transferencia al útero de la mujer, con el fin de comprobar si son portadores de alguna anomalía genética o cromosómica que pueda causar enfermedades o malformación en el futuro hijo.[21]

Según Bachelard-Jobard [22] la técnica del diagnóstico preimplantacional consiste en sacar una o dos células de un embrión de ocho células, en el tercer día después de la fertilización *in vitro*. Es un diagnóstico muy precoz en un embrión que fue concebido fuera del cuerpo de la madre. Corresponde a un procedimiento extremadamente minucioso que se efectúa en un microscopio y necesita una experiencia confirmada. Así, con esa técnica es posible aislar los embriones sanos de los que tienen alguna anomalía genética, implantando en el útero de la madre los embriones sanos. Debido a la complejidad del procedimiento, pues presenta un alto riesgo de muerte para el embrión, así como por el hecho de que algunos de sus efectos aún son desconocidos, su utilización es limitada en la actualidad.

Una ventaja del diagnóstico preimplantacional es que evita que las parejas que presentan un alto riesgo de transmitir anomalías genéticas efectivamente las transmitan, o aún, tengan que abortar el producto concebido en una etapa más avanzada del embarazo. Más recientemente se ha recurrido también al diagnóstico preimplantacional con el objetivo de engendrar descendencia que pueda ser donante para un hermano ya nacido aquejado de alguna dolencia genética grave.[23]

No obstante lo mencionado, el diagnóstico genético referido también presenta problemas, una vez que mediante su realización no sólo se descubren posibles patologías o alteraciones genéticas en el embrión, sino que también se posibilita conocer el sexo, otras anomalías menos graves y algunas características no patológicas. Debido a esto, se podría propiciar la práctica selectiva no patológica, de naturaleza discriminatoria.[24] [25] También se debe resaltar como problema de este tipo de diagnóstico el

---

[19] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana", Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994, pp. 200.

[20] González Duarte y Casado corroboran el entendimiento de Romeo Casabona, explicando que pueden ocurrir desacuerdos provenientes del diagnóstico preconcepcional cuando los deseos de la pareja chocan con las políticas de salud pública establecidas. Mencionan los casos de la lucha chipriota contra la talasemia, así como la India y China cuyas políticas demográficas violentan con frecuencia las preferencias de los ciudadanos en cuanto al sexo o al número de hijos. Para las autoras, en esas situaciones, el establecimiento de políticas de salud pública debe sopesar el interés individual con el colectivo. GONZÁLEZ DUARTE, ROSER; CASADO, MARÍA, "Bioética y genética", *In* CASADO, MARÍA (ed.), "Materiales de bioética y derecho", Cedecs, Barcelona, 1996, pp. 248.

[21] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA., "Aspectos jurídicos del consejo genético", *In* ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "Biotecnología y derecho: perspectivas en el derecho comparado", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1998, pp. 59.

[22] BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001, pp. 107.

[23] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "Genética y derecho", Astrea, Buenos Aires, 2003. pp. 100.

[24] EMALDI CIRIÓN, AITZIBER, "El consejo genético y sus implicaciones jurídicas", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 2001, pp. 96-97.

[25] Bachelard-Jobard cita algunas orientaciones de países europeos sobre tal cuestión: en Francia, el Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud recomienda la no realización del diagnóstico genético preimplantacional (en razón del

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

tratamiento y el destino que se dará a los embriones sobrantes del procedimiento de reproducción asistida.[26]

Con respecto al diagnóstico genético prenatal, de acuerdo con la definición ofrecida por la Organización Mundial de la Salud, corresponde a todas las acciones realizadas antes del parto y que presenten como objeto el diagnóstico de un defecto congénito. Así, el diagnóstico prenatal representa un acto médico en el cual convergen todas las técnicas, procedimientos y acciones con los cuales cuenta el médico para obtener datos sobre el feto.[27]

Las técnicas utilizadas para la realización del diagnóstico prenatal *in utero* son habitualmente clasificadas en dos categorías. La primera son las técnicas de radiografía y permite mostrar las estructuras y visualizaciones del embrión y del feto. La segunda categoría agrupa a la recolección de datos vía exámenes biológicos, como la amniocentesis, cariocentesis y recolección de hígado, piel y sangre fetal.[28]

Entre sus beneficios se puede mencionar la detección de la incidencia de enfermedades o malformaciones en el feto, e inclusive, el descubrimiento de su sexo, lo que permite conocer la incidencia de enfermedades hereditarias relacionadas al sexo.[29] Así, el diagnóstico prenatal presenta un espectro de finalidades positivas, tales como tranquilizar a los padres con antecedentes de alto riesgo de que el feto no tiene malformación o enfermedad alguna, permitir el tratamiento del feto cuando sea necesario y posible, indicar el mejor modo de realizar el parto, determinar tratamientos posteriores al nacimiento y asumir el hijo que presentará anomalías.[30]

Por otro lado, el diagnóstico genético prenatal puede generar consecuencias problemáticas, tales como la eugenesia de carácter negativo. En ese sentido, el descubrimiento de alguna especie de anomalía

---

riesgo de graves desvíos en el patrimonio genético humano derivado de las prácticas eugenésicas). En España, las investigaciones de carácter diagnóstico pueden ser realizadas en embriones *in vitro*, desde que tengan fin terapéutico o preventivo y, sin modificación del patrimonio genético no patológico. En Gran Bretaña, son autorizadas las prácticas destinadas a asegurar que el embrión se encuentra en buena condición para ser implantado en una mujer, sin alteración en su estructura genética. En Alemania, no hay autorización para la selección de los espermatozoides con el objetivo de proteger el niño por nacer de una enfermedad hereditaria grave. La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa afirma que las investigaciones *in vitro* de los embriones viables no debe ser autorizada, a no ser de presentar carácter preventivo o terapéutico y de no intervenir en el patrimonio genético no patológico (BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001, pp. 111). En Brasil, a pesar del vacío legislativo se destaca la Resolución nº 1.358/1992 del Consejo Federal de Medicina, que establece que la utilización del diagnóstico genético preimplantacional debe limitarse a pronósticos que estén basados en sospechas médicas acerca de la probabilidad de que sean transmitidas enfermedades genéticas graves que puedan venir a comprometer el desarrollo prenatal y posnatal del embrión. También tramita en el Congreso Nacional el Proyecto de Ley nº 1.184/2003, que trata de la reproducción asistida, y que sólo permite la selección del sexo para la prevención de enfermedades genéticas ligadas al sexo (SOUZA, PAULO VINÍCIUS SPORLEDER DE, "Direito penal genético e a lei de biossegurança", Livraria do advogado, Porto Alegre, 2007, pp. 74-76).

[26] GONZÁLEZ DUARTE, ROSER; CASADO, MARÍA, "Bioética y genética". *En* CASADO, MARÍA (ed.), "Materiales de bioética y derecho", Cedecs, Barcelona, 1996, pp. 248.

[27] EMALDI CIRIÓN, op. cit., pp. 119.

[28] BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001, pp. 97.

[29] ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA, "Aspectos jurídicos del consejo genético". *En* ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "Biotecnología y derecho: perspectivas en el derecho comparado", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1998, pp. 61.

[30] Id., "Genética y derecho", Astrea, Buenos Aires, 2003. pp. 103.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

fetal podría posibilitar la práctica del aborto de naturaleza eugenésica y la selección del sexo en los países donde se permite legalmente interrumpir el embarazo por ese motivo,[31] o aún permitir que la pareja prepare los trámites legales para la adopción del nasciturus o su ingreso en una institución para niños abandonados, cuando tenga previsión legal para ello.[32]

III. Análisis bioético y de los principios y derechos fundamentales involucrados

Con la aceleración de la transformación social, se consolidan períodos de caída de los modelos éticos tradicionales. En la actualidad, el resultado de ese proceso se establece con la afirmación del liberalismo ético y político, pautado en la autonomía decisoria del individuo, que expresa el fracaso de la filosofía en designar determinados modos de vida como ejemplares o universalmente aceptados.[33]

En ese contexto, la prestación de servicios de consejo genético en sus diferentes tipos, se consolida en el ejercicio de la autonomía decisoria de la pareja para obtener información sobre la incidencia de anomalías de carácter genético en sus gametos, embriones fertilizados *in vitro* o en desarrollo gestacional; con el fin de proporcionar la fecundación, la implantación o el nacimiento del producto concebido.

Ocurre que las innovaciones técnicas surgidas en el ámbito de la biomedicina, en especial los métodos de diagnóstico genético inmersos en un contexto de liberalismo ético, político y económico, hacen posible diseminar un temor social en que la fuerza del dinamismo sistémico de la ciencia, la técnica y la economía produzca hechos consumados, como por ejemplo, prácticas eugenésicas negativas/positivas de carácter discriminatorio, que no puedan ser normativamente reguladas de acuerdo a una ética de responsabilidad y solidaridad.[34]

Por otro lado, también hay pensadores de índole post-humanista que sostienen la idea de que el hombre debe ser dueño de su propio destino, a través de la autonomía en la gestión de la producción de su descendencia.[35]

---

[31] Para un estudio más profundo del aborto eugenésico resalto nuestra obra: CONTI, PAULO HENRIQUE BURG, "Aborto eugênico: aspectos éticos e jurídico-penais em face da Constituição Federal", Unesc, Criciúma, 2012.

[32] En la opinión de Gozzo, que compartimos, el objetivo del diagnóstico prenatal es el tratamiento del feto antes del nacimiento. Ese tipo de diagnóstico no debe ser utilizado para autorizar cualquier descarte de los fetos, en razón de enfermedad o deformidad, pues el feto ya se encuentra en desarrollo y cualquier intento de eliminarlo será clasificado como aborto. En Brasil, el aborto es considerado crimen, sólo siendo posible su realización en casos de peligro para la vida o la salud de la mujer embarazada y en el embarazo producto de una violación. Recientemente, el Supremo Tribunal Federal brasileño ha reconocido, en el juicio de la ADPF nº 54, la posibilidad de aborto en caso de embarazo de un feto anencefálico. (GOZZO, DÉBORA, "Diagnóstico pré-implantatório e responsabilidade civil à luz dos direitos fundamentais". *En* MARTINS-COSTA, JUDITH; MÖLLER, LETÍCIA LUDWIG (org.), "Bioética e responsabilidade", Forense, Rio de Janeiro, 2009, pp. 398).

[33] HABERMAS, JÜRGEN, "O futuro da natureza humana", Tradución Karina Jannini, Martins Fontes, São Paulo, 2004, pp. 5.

[34] HABERMAS, JÜRGEN, "O futuro da natureza humana", Tradução Karina Jannini, Martins Fontes, São Paulo, 2004, pp. 25.

[35] SLOTERDIJK, PETER, "Regras para o parque humano: uma resposta à carta de Heidegger sobre o humanismo", Traducción José

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

Emerge, por tanto, una colisión entre el ejercicio pleno de la autonomía de elección, fruto del liberalismo ético de la sociedad contemporánea, y las limitaciones a la acción impuestas por una ética de la responsabilidad, con el objeto de establecer límites éticos y normativos al actuar humano en cuestiones complejas como las de este artículo.

Por un lado, es incuestionable la fuerza del principio de la autonomía y la primacía de su ejercicio en las leyes y en la sociedad. La autonomía, como directriz bioética, se ocupa en garantizar al paciente, en su condición de persona individual, el poder de decisión sobre el propio tratamiento, aceptando o rechazando, en el uso de su libertad, la participación o no en ciertos procedimientos científicos.[36] A juicio de Dworkin,[37] es la autonomía la que permite que cada persona sea responsable por la configuración de su vida de acuerdo con su propia personalidad, de manera distintiva, estimula y protege la capacidad general de manejar la vida de acuerdo a una percepción individual, conforme el proprio carácter y valores de las personas.

En el espectro jurídico, los derechos orientados a la libertad poseen exigencia de protección y promoción permanente. Así, los derechos de libertad reconocidos a los particulares, se destinan a garantizar el señorío de la voluntad. Sus únicos límites son la existencia de los derechos de los demás individuos.[38]

En este sentido, a pesar de que el principio de autonomía de la voluntad no consta literalmente en la Constitución brasileña, es posible encontrar en su texto la protección de algunos aspectos esenciales. La Carta de 1988 asegura una libertad general en el *caput* del artículo 5º. El proprio reconocimiento del valor de la dignidad humana no se concibe sin referencia al poder de autodeterminación, confirmando el *status* constitucional del principio de la autonomía individual.[39]

De esa manera, se deduce que la realización de servicios de consejo genético, *a priori*, se debe someter a la autonomía decisoria de la pareja que pretende verificar, mediante las prácticas de diagnóstico genético, las posibilidades de generar una descendencia portadora o no de anomalías hereditarias, no pudiendo ser medida impositiva por parte del Estado o terceros. Tal referencia mantiene consonancia no sólo con el principio bioético de autonomía, sino también con los derechos constitucionales de libertad y libre planificación familiar.[40]

Sin embargo, es importante notar que como consecuencia de la realización del consejo genético, la pareja puede optar a través del ejercicio de su autonomía de elección, por prácticas eugenésicas

---

Oscar de Almeida Marques, Estação liberdade, São Paulo, 2000, pp. 13-14 e 53-54.

[36] CLOTET, JOAQUIM, "Bioética: uma aproximação", Pucrs, Porto Alegre, 2003, pp. 75-86.

[37] DWORKIN, RONALD, "Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais", Traducción Jefferson Luiz Camargo, Martins Fontes, São Paulo, 2003, pp. 315 e 319.

[38] ZAGREBELSKY, GUSTAVO, "El derecho dúctil: ley, derechos, justicia", Traducción Marina Gascón, Trotta, Madrid, 2007, pp. 86-87.

[39] MENDES, GILMAR FERREIRA; COELHO, INOCÊNCIO MÁRTIRES; BRANCO, PAULO GUSTAVO GONET, "Hermenêutica constitucional e direitos fundamentais", Brasília Jurídica, Brasília, 2000, pp. 172.

[40] La Constitución Federal brasileña de 1988 establece en el *caput* de su artículo 5º el derecho general de libertad y en su artículo 226, § 7º el derecho de libre planificación familiar.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

negativas/positivas de carácter discriminatorio. Se consideran las siguientes prácticas de los diagnósticos genéticos preconcepcional, preimplantacional y prenatal: el descarte de embriones fertilizados *in vitro*, el aborto eugenésico por el hecho de ser el embrión y el feto portadores de genes deletéreos (eugenesia negativa) o la selección de sexo y características genéticas específicas del futuro ser vivo (eugenesia positiva).[41]

Por esa razón, se debe tener cautela para analizar los fundamentos éticos y jurídicos de la prestación de servicios de consejo genético. En efecto, si la libertad incluye la autonomía privada, no se puede destruir la libertad y la dignidad de otros individuos si se admite que los derechos fundamentales sean aplicables en las relaciones privadas, cuando una de las partes tiene posición de supremacía sobre otro.[42]

Toda vez que representan actos que pueden interferir en la integridad del ser humano futuro, las prácticas eugenésicas negativas/positivas producto de procedimientos de diagnóstico genético, deben necesariamente estar vinculadas al principio ético de la responsabilidad. Así, no es concebible una eugenesia de carácter liberal que no reconozca límites a las intervenciones terapéuticas y de selección, que deje en manos del mercado las preferencias individuales y la elección de los objetivos de las intervenciones que determinan cuales características humanas son valiosas y cuales no lo son.

En este sentido, el principio de responsabilidad se adhiere a la obligación de no poner en peligro la existencia del ser humano. Es un deber que corresponde a un derecho existente con anterioridad: el derecho de los hombres futuros a existir de manera valiosa. Por lo tanto, de la idea de responsabilidad nace un compromiso ético, no sólo con *el otro* (ser directo de mi acción), sino también con *el otro* que aún está por venir, con las generaciones futuras.[43] [44]

Tal concepción se expresa en el ámbito jurídico-constitucional brasileño por medio de los principios y derechos fundamentales. Así, se percibe que la Constitución brasileña establece como

---

[41] La práctica del aborto, conforme la actual legislación penal brasileña, constituye crimen (artículos 124 al 127 del Código Penal), siendo excluida la antijuridicidad sólo en los casos de aborto necesario y humanitario (artículo 128 del Código Penal). Ya la Ley 11.105/2005 (Ley de Bioseguridad) permite, mediante el consentimiento de los genitores, para fines de investigación y terapia, la utilización de células madre embrionarias obtenidas de embriones humanos producidos por fertilización *in vitro* y no utilizados en el respectivo procedimiento, desde que sean inviables. A pesar de que la ley no explicita qué entiende por inviable, si se observan los preceptos constitucionales, se puede percibir que los embriones que presenten anomalías genéticas compatibles con la vida no podrían ser considerados en ese panorama y, mucho menos simplemente descartados, en razón del principio fundamental de la no discriminación. La misma Ley prohíbe la ingeniería genética en célula germinal, cigoto o embrión humanos.

[42] MENDES, GILMAR FERREIRA; COELHO, INOCÊNCIO MÁRTIRES; BRANCO, PAULO GUSTAVO GONET, "Hermenêutica constitucional e direitos fundamentais", Brasília Jurídica, Brasília, 2000, pp. 175.

[43] JONAS, HANS, "O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica", Tradução Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez, Contraponto e Puc-Rio, Rio de Janeiro, 2006, pp. 93. A pesar de ese principio tener sido orientado originalmente a las cuestiones relacionadas al medio ambiente y al derecho ambiental, creemos que también se puede aplicar en el contexto de la biomedicina, especialmente con respecto a la paternidad responsable.

[44] FIGUEIREDO DIAS, JORGE DE, "Na era da tecnologia genética: que caminhos para o direito penal da medicina?", *In* Revista Brasileira de Ciências Criminais, vol. 48, 2004, pp. 68. En sentido análogo el jurista portugués esclarece que pasó el tiempo en que la salud era una cosa de los dioses y del destino, para llegar el tiempo en que ella es cada vez más tarea de lo ciudadano responsable – responsable ante sí, su descendencia y la comunidad.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

fundamento del Estado Democrático de Derecho la cláusula de la dignidad humana y, en razón de eso (adoptando una visión filosófica jusnaturalista),[45] [46] el ser humano debe ser tratado siempre como un fin en sí mismo y nunca como mero instrumento para la consecución de fines que le son ajenos. Desde esa perspectiva, la prestación de servicios de consejo genético debe tener como objetivo la orientación de las parejas para que puedan ejercer una paternidad libre y responsable, preservando la dignidad humana del embrión o feto del ejercicio selectivo arbitrario.

Del mismo modo, el texto constitucional enaltece como objetivo fundamental de la República la promoción del bien común, evitando cualquier forma de discriminación, inclusive de naturaleza genética. Se consolida, así, el principio de la no discriminación, como un principio relativo a la prestación positiva del Estado, compitiendo a éste asegurar y promocionar la inclusión en la comunidad de los individuos portadores de alguna especie de anomalía genética, así como la prohibición de la selección positiva del sexo o de otras características genéticas.[47]

IV. Conclusión

En el transcurrir del presente artículo, se procuró demostrar que el desarrollo biotecnológico ha generado cambios de tal orden que está obligando el ser humano a repensar, por medio de la filosofía ética y de la ciencia jurídica, las respuestas que durante siglos habían sido válidas para resolver y regular los grandes cuestionamientos vinculados a la labor médica. Inserta en este contexto de cambios, la prestación de servicios de consejo genético a través de las técnicas de diagnóstico genético, hizo resurgir en la actualidad, la posibilidad de la práctica de la eugenesia de carácter discriminatorio.

Corroborando la opinión de Casado,[48] se verifica que la necesidad de una demanda moralizadora es real, imponiéndose a la sociedad la obtención de respuestas válidas para los nuevos problemas, estableciéndose un punto de referencia, en principio, no dogmático ni impuesto por codificaciones externas.

Así, la prestación de servicios de consejo genético a través de las técnicas de diagnóstico genético, debe guiarse por la observancia y el respeto a la autonomía de decisión de la pareja en lo que se refiere a la obtención de información en cuanto a la portabilidad de genes que puedan producir anomalías en el

---

[45] El principio de la dignidad de la persona humana está previsto en el artículo 1º, III de la Constitución Federal brasileña de 1988. He utilizado en el texto la idea jusnaturalista kantiana de dignidad humana, no siendo posible discurrir aquí, de forma completa, sobre las diferentes dimensiones de la dignidad.

[46] Para un análisis completo de las dimensiones filosóficas y jurídicas de la dignidad humana indicamos la obra del profesor Sarlet (SARLET, INGO WOLFGANG (org.), "Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional", Livraria do advogado, Porto Alegre, 2005).

[47] SILVA, JOSÉ AFONSO DA, "Curso de direito constitucional positivo", Malheiros, São Paulo, 2000, pp. 94. El principio de la no discriminación está explícito en el artículo 3º, IV de la Constitución Federal brasileña de 1988.

[48] CASADO, MARÍA, "Nuevo derecho para la nueva genética", *In* CASADO, MARÍA (org.), "Bioética, derecho y sociedad", Trotta, Madrid, 1998, pp. 64-65.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

nasciturus, así como a la realización de procedimientos terapéuticos, una vez detectadas tales anomalías en el embrión o en el feto. Por otra parte, debe recordarse que respecto a los principios de la dignidad humana, de responsabilidad (en el ámbito de la paternidad responsable) y de no discriminación (inclusive genética), cualquier práctica eugenésica discriminatoria, como por ejemplo, el aborto eugenésico, la selección de embriones pautada en la preferencia en cuanto al sexo u otras características genéticas del nasciturus, debe ser rechazada.

A nuestro juicio, el deseado perfeccionamiento de las características genéticas del ser humano, fundamentado en un discurso eugenésico discriminatorio, desconoce que la especie humana contiene en si una dimensión en la que caben tanto el mejor como el peor, sin estar sometidos a ninguna barrera de reconocimiento. Cualquier orientación en el sentido de seleccionar artificialmente tales características constituiría un actuar éticamente irresponsable y jurídicamente contrario a los principios y derechos fundamentales guardados por la Constitución.

V. Referencias

- BACHELARD-JOBARD, CATHERINE, "L'eugénisme, la science et le droit", Puf, Paris, 2001.
- CASADO, MARÍA (org.), "Bioética, derecho y sociedad", Trotta, Madrid, 1998.
- CASADO, MARÍA (ed.), "Materiales de bioética y derecho", Cedecs, Barcelona, 1996.
- CLOTET, JOAQUIM, "Bioética: uma aproximação", Pucrs, Porto Alegre, 2003.
- CONTI, PAULO HENRIQUE BURG, "Aborto eugênico: aspectos éticos e jurídico-penais em face da Constituição Federal", Unesc, Criciúma, 2012.
- DE BONI, L. A.; JACOB, G.; SALZANO, F. (org.), "Ética e genética", Pucrs, Porto Alegre, 1998.
- DWORKIN, RONALD, "Domínio da vida: aborto, eutanásia e liberdades individuais", Tradução Jefferson Luiz Camargo, Martins Fontes, São Paulo, 2003.
- EMALDI CIRIÓN, AITZIBER, "El consejo genético y sus implicaciones jurídicas", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 2001.
- ENGELHARDT, T., "The foundations of bioethics", Oxford university press, Nova Iorque, 1986.
- FIGUEIREDO DIAS, JORGE DE, "Na era da tecnologia genética: que caminhos para o direito penal da medicina?", *In* Revista Brasileira de Ciências Criminais, vol. 48, 2004.
- FRIGÉRIO, MARCOS VALENTIM, "Aspectos bioéticos, médicos e jurídicos do abortamento por anomalia fetal grave no Brasil", *In* Revista Brasileira de Ciências Criminais, vol. 41, 2003.
- HABERMAS, JÜRGEN, "O futuro da natureza humana", Tradução Karina Jannini, Martins Fontes, São Paulo, 2004.
- HUXLEY, ALDOUS, "Admirável mundo novo", Tradução Lino Vallandro e Vidal Serrano, Globo, São Paulo, 2009.

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.

- JONAS, HANS, "O princípio responsabilidade: ensaio de uma ética para a civilização tecnológica", Tradução Marijane Lisboa e Luiz Barros Montez, Contraponto e Puc-Rio, Rio de Janeiro, 2006.
- JONAS, HANS, "Técnica, medicina y ética: la práctica del princípio de responsabilidad", Tradução Carlos Fortea Gil, Paidós, Barcelona, 1997.
- MARTINS-COSTA, JUDITH; MÖLLER, LETÍCIA LUDWIG (org.), "Bioética e responsabilidade", Forense, Rio de Janeiro, 2009.
- MAYOR ZARAGOZA, FEDERICO; ALONSO BEDATE, CARLOS (coord.), "Gen-ética", Ariel, Barcelona, 2003.
- MENDES, GILMAR FERREIRA; COELHO, INOCÊNCIO MÁRTIRES; BRANCO, PAULO GUSTAVO GONET, "Hermenêutica constitucional e direitos fundamentais", Brasília Jurídica, Brasília, 2000.
- PICHOT, ANDRÉ, "O eugenismo", Tradução Francisco Manso, Instituto Piaget, Lisboa, 1995.
- REVIRIEGO PICÓN, FERNANDO, "Otro estudio más del aborto: la indicación eugenésica y su fundamentación, Dykinson, Madrid, 1998.
- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "Biotecnología y derecho: perspectivas en el derecho comparado". Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1998.
- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "El derecho y la bioética ante los límites de la vida humana", Centro de Estudios Ramón Areces, Madrid, 1994.
- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "Genética y derecho", Astrea, Buenos Aires, 2003.
- ROMEO CASABONA, CARLOS MARÍA (ed.), "La eugenesia hoy", Fundación BBV, Bilbao-Granada, 1999.
- SARLET, INGO WOLFGANG (org.), "Dimensões da dignidade: ensaios de filosofia do direito e direito constitucional", Livraria do advogado, Porto Alegre, 2005.
- SILVA, JOSÉ AFONSO DA, "Curso de direito constitucional positivo", Malheiros, São Paulo, 2000.
- SLOTERDIJK, PETER, "Regras para o parque humano: uma resposta à carta de Heidegger sobre o humanismo", Tradução José Oscar de Almeida Marques, Estação liberdade, São Paulo, 2000.
- SOUZA, PAULO VINÍCIUS SPORLEDER DE, "Direito penal genético e a lei de biossegurança", Livraria do advogado, Porto Alegre, 2007.
- VARGA, ANDREW C., "Problemas de bioética", Tradução Guido Edgar Wenzel, Unisinos, São Leopoldo, 2005.
- ZAGREBELSKY, GUSTAVO, "El derecho dúctil: ley, derechos, justicia", Tradução Marina Gascón, Trotta, Madrid, 2007.

Fecha de recepción: 24 de abril de 2013

Fecha de aceptación: 30 de octubre de 2013

Esta es una revista de acceso abierto, lo que significa que todo el contenido es de libre acceso sin costo alguno para el usuario o su institución. Los usuarios pueden leer, descargar, copiar, distribuir, imprimir, buscar, o enlazar los textos completos de los artículos en esta revista sin pedir permiso previo del editor o del autor, siempre que no medie lucro en dichas operaciones y siempre que se citen las fuentes. Esto está de acuerdo con la definición BOAI de acceso abierto.