EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS COLOMBIANO E INTERAMERICANO. A PROPÓSITO DE UNA DECISIÓN PELIGROSA DE LA CORTE CONSTITUCIONAL Y SU COINCIDENCIA CON LA JURISPRUDENCIA DE LA CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

BIOLAW AND ITS CONTRIBUTION TO COLOMBIAN AND INTER-AMERICAN LEGAL SYSTEMS. REGARDING A DANGEROUS DECISION OF THE CONSTITUTIONAL COURT AND ITS COINCIDENCE WITH THE JURISPRUDENCE OF THE INTER-AMERICAN COURT OF HUMAN RIGHTS

Erick VALDÉS*
Laura Victoria PUENTES**

RESUMEN: En sus sentencias C-066/13 y C-042/17, la Corte Constitucional de Colombia entiende la discapacidad como una particularidad individual "intensamente mediada por las barreras físicas, sociológicas y jurídicas que impone el entorno". En este sentido, la discapacidad estaría radica-

ABSTRACT: In its C-066/13 and C-042/17 sentences, the Constitutional Court of Colombia understands disability as an individual characteristic "intensely mediated by the physical, sociological and legal barriers imposed by the environment". In this sense, the disability would be rooted in society, whose incompetence to adapt to the person who is

Boletín Mexicano de Derecho Comparado, nueva serie, año L, núm. 153, septiembre-diciembre de 2018, pp. 673-710.

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.

^{*} Artículo recibido el 25 de mayo de 2017 y aceptado para su publicación el 13 de marzo de 2018.

^{**} ORCID: 0000-0002-7320-9265. Profesor visitante distinguido (Distinguished Visiting Professor) de bioderecho y bioética (2019-2021) en el University Center for Human Values de la Universidad de Princeton, y profesor-investigador adjunto del Kennedy Institute of Ethics de la Universidad de Georgetown. Correspondencia: 304 Louis Marx Hall, Princeton, NJ 08544, EUA o Calle 101 #16-51, Chicó Navarra, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: erv7@georgetown.edu.

^{***} ORCID: 0000-0003-1700-166X. Doctoranda en derecho, Universidad Externado de Colombia. Miembro de número International Network of Biolaw. Correspondencia: Calle 101 #16-51, Chicó Navarra, Bogotá, Colombia. Correo electrónico: lawip12@gmail.com.

674

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

da en la sociedad, cuya incompetencia para adaptarse a la persona que es diversa funcionalmente sería la verdadera causa eficiente —y por lo demás, exógena— de dicha discapacidad. Desde el enfoque del bioderecho, sostendré que la visión de la Corte es equivocada y, sin perjuicio de estar en sintonía con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, constituye un precedente peligroso, ya que al aplicar los argumentos de ambos altos organismos para la intelección del estatuto jurídico de ciertas prácticas biomédicas (como la manipulación genética disgenésica), éstos conducen a aceptar y permitir la creación de personas con discapacidades y deficiencias introducidas tendenciosamente, por vía genética, en su pasado embrionario.

functionally diverse, would be the real efficient cause—and otherwise, exogenous—of said disability. From the biolaw approach, I will argue that the Court's vision is wrong and, without prejudice to being in line with the jurisprudence of the Inter-American Court of Human Rights, it constitutes a dangerous precedent, since by applying the arguments of both high-ranking organizations for the understanding of the legal status of certain biomedical practices (such as, for example, the genetic manipulation of dysgenesis), these lead to accept and allow the creation of people with disabilities and deficiencies introduced tendentiously, genetically, in their embryonic past.

PALABRAS CLAVE: bioderecho, Corte Constitucional, discapacidad, manipulación genética, ordenamiento jurídico colombiano, Corte Interamericana de Derechos Humanos.

Keywords: biolaw, Constitutional Court, disability, genetic manipulation, Colombian legal system, Inter-American Court of Human Rights.

SUMARIO: I. Introducción. II. Breve descripción del bioderecho. III. La sentencia. Exposición, críticas y su coincidencia con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. IV. Ponderación de los argumentos de la Corte. V. Insuficiencias del concepto de la Corte. VI. Aportes del bioderecho a los ordenamientos jurídicos colombiano e interamericano. VII. Conclusiones. VIII. Referencias.

I. Introducción

En sintonía con el llamado "modelo social de la discapacidad", las decisiones de la Corte Constitucional se han fundado en la consideración de que la discapacidad no puede radicar en unas presuntas anomalías individuales,

¹ Al respecto, véase Abberley, Paul, "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability", *Disability, Handicap and Society*, vol. 2, núm. 1, 1995; Abberley, Paul, "Disabled People and Normality", en Swain, J., Finkelstein, V. & Oliver

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 675

sino en condiciones sociales, económicas, políticas y culturales excluyentes. De este modo, frente a la idea de que ciertas incapacidades provienen de deficiencias inmanentes e innatas de los individuos, esta corporación ha sostenido que aquéllas se ubican en el entorno social.

En este contexto, se plantean dos tipos de interrogantes relativos al modelo conceptual que ha servido de base para el desarrollo jurisprudencial de la Corte en torno a la discapacidad, y al esquema de intervención que se promueve con las decisiones que se adoptan. Nos focalizaremos en el primer interrogante, a saber: en las premisas fundamentales que han servido de base para construir la jurisprudencia sobre discapacidad.

El 11 de febrero de 2013, la Corte Constitucional de Colombia dictó la sentencia C-066/13, en la cual declaró la exequibilidad condicionada de la expresión "la normalización social plena" contenida en el artículo 3o. de la Ley 361 de 1997, y reafirmó que el Estado y la sociedad tienen un "deber definido de remoción de las barreras físicas, sociales y jurídicas que impiden la integración de las personas con discapacidad y que son, además, causas eficientes de la configuración de dicha particularidad del individuo".²

Lo anterior, significa que la Corte, asumiendo un modelo social, conceptualiza y comprende la discapacidad no como una inhabilidad de la persona, sino como una particularidad individual "intensamente mediada por las barreras físicas, sociológicas y jurídicas que impone el entorno". En este sentido, la discapacidad estaría radicada en la sociedad, generalmente construida como un ámbito social hostil e inadaptado a las necesidades y aspiraciones de los discapacitados, por lo cual aquélla no poseería una condición *per se*, sino que, más bien, representaría una convención, a saber: una incompetencia del ámbito social para adaptarse al que es funcionalmente diverso, perdiendo así, su estatuto objetivo, y trasladándose al terreno subjetivo de la discriminación y estigmatización, actitudes que

M. (eds.), Disabling Barriers Enabling Environments, London, Sage, 1993, y Barnes, Colin & Mercer, Geof, Disability, Cambridge, Polity Press, 2003.

² En su reciente sentencia C-042/17, la Corte Constitucional, refiriéndose a la inadmisibilidad de utilizar palabras que descalifiquen la diversidad funcional u orgánica de las personas, y buscando establecer un enfoque que evite que las leyes contengan expresiones que puedan "reforzar los estereotipos y paradigmas que fomentan la discriminación", sostuvo y ratificó, en su totalidad, los argumentos contenidos en su sentencia C-066/13. Por lo mismo, y porque la base epistemológica de sus argumentos se encuentra en esa sentencia del 2013, ocupo dicha jurisprudencia como referente para desplegar mi crítica.

676

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

serían las verdaderas causas eficientes —y por lo demás, exógenas— de la discapacidad.

Al respecto, citando su sentencia T-207 del 12 de abril de 1999, la Corte afirma:

...la discapacidad surge principalmente del fracaso de la adaptación del ambiente social a las necesidades y aspiraciones de las personas con discapacidad, no de la incapacidad de estas personas de adaptarse al ambiente. Bajo este modelo, la discapacidad es principalmente un problema de discriminación y estigmatización. Además, las dificultades que enfrentan las personas con discapacidad surgen de un ambiente no adaptado a sus condiciones.

Con lo cual queda claro que la Corte considera la discapacidad como un fenómeno radicado en el constructo social —a saber: la sociedad sería la discapacitada—, por lo cual, un ámbito público, carente de hostilidad, "positivo e integrador", supondría el alivio y, eventualmente, hasta la desaparición de la discapacidad.

En la misma línea argumental, citando su sentencia T-1258/08, en la que, después de un estudio sobre los derechos de las personas de talla baja, y su analogía con los derechos de los sujetos con discapacidad, la Corte señala que una de las causas de violación de esos derechos es "la inexistencia de entornos incluyentes, universales para la población de talla promedio y baja", concluyendo que la discapacidad "no es «de la persona», sino el resultado de su exclusión en la participación social".

Sostendremos que la visión de la Corte es equivocada y, por lo demás, peligrosa como precedente jurisprudencial, debido fundamentalmente a que al extender sus argumentos para comprender el estatuto jurídico de ciertas técnicas biomédicas (como la manipulación genética disgenésica),³ aquéllos servirían para aceptar y permitir la creación de personas con discapacidades y deficiencias, introducidas tendenciosamente en su mapa genético, durante su pasado embrionario.

Llevaremos a cabo lo anterior, describiendo sinópticamente algunas características del bioderecho, que servirán de guía para comprender el fondo de mis argumentos sobre la sentencia de la Corte. Luego, desplegaremos nuestro análisis crítico de la sentencia, ponderando los argumentos del órgano constitucional e identificando los ángulos deficientes de su con-

Esta obra está bajo una *Licencia Creative Commons*Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.
Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

Universidad Nacional Autónoma de México, IIJ-BJV, 2019 https://revistas.juridicas.unam.mx/index.php/derecho-comparado/issue/archive

³ Las prácticas que buscan producir embriones humanos con discapacidades.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 677

cepto, que señala insuficiencias lógicas, epistemológicas y hermenéuticas, las cuales son compartidas por la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. En seguida, explicitaremos y fundamentaremos los aportes del bioderecho al ordenamiento jurídico colombiano, para, finalmente, enunciar y justificar algunas conclusiones.

II. BREVE DESCRIPCIÓN DEL BIODERECHO

En oposición a la epistemología tradicional de la disciplina, que afirma que el bioderecho o es una bioética juridificada, o parte de la bioética, o un ámbito normativo que la sustituye por completo, o bien que es simplemente el mismo derecho de siempre, abordando, con más o menos dificultades, los plexos problemáticos de la biomedicina,⁴ el bioderecho es un derecho aplicado al ámbito biomédico, capaz, entre otras cosas, de abrir

Para las concepciones o escuelas mayoritarias del bioderecho, véase (europea): Rendtorff, Jacob Dahl v Kemp, Peter, Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, I; Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl: Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; Beyleveld, D. y Brownsword, R., "Legal Argumentation in Biolaw", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; Kemp, P., "Bioethics and Law and Biolaw in Ethics", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; (mediterránea): Romeo Casabona, Carlos, "Bioderecho y bioética", en Romeo Casabona, Carlos (dir.), Enciclopedia de bioderecho y bioética, Granada, Comares, 2011; Gros Espiell, Héctor, "Bioderecho internacional", en Romeo Casabona, Carlos (dir.), Enciclopedia de bioderecho y bioética, Granada, Comares, 2011; Byk, Christian, "La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme", J.D.I., núm. 3, 1993; Lenoir, Noel, "Legal Argumentation in Biolaw", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; Casonato, Carlo et al., "Circolazione dei modelli e dialogo fra sistemi: le peculiarità del biodiritto", en Torre, Alessandro (a cura di), Le vie di comunicazione del costituzionalismo contemporaneo, Torino, Giappichelli, 2015, 87-125 (estadounidense): Dolgin, Janet y Shepherd, Lois, Bioethics and the Law, 2a. ed., Aspen Publishers, 2009; La France, Arthur, Bioethics: Health Care, Human Rights and the Law, Lexis-Nexis, 2006. Para una crítica a las concepciones del bioderecho, véase de Valdés, Erick, "¿Qué es el bioderecho? Propuesta metodológica y doctrinaria para resolver problemas jurídicos de última generación", en Aizenberg, Marisa (dir.), Estudios acerca del derecho de la salud II, Buenos Aires, Thomson

678

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

nuevos plexos normativos, identificar nuevas categorías de daños antijurídicos, dotar de valor constitucional a nuevos derechos subjetivos individuales (bioderechos), y posibilitar la emergencia de mayor certeza jurídica en el ámbito regulatorio de la biomedicina. Desde una perspectiva más acotada, el bioderecho representa un modelo y enfoque, legalmente vinculante, aplicado a la especificidad de los conflictos jurídicos de la biomedicina, que identifica y define principios y reglas, de rango constitucional, que sirven de base para legislar y regular las prácticas biomédicas, y sentenciar y sancionar el abuso y mala utilización de ellas.⁵

Lo anterior, en contraste principalmente con la intelección más extendida del bioderecho hasta hace poco tiempo atrás, a saber: aquella que lo concibe como una bioética aplicada al ámbito jurídico. Los problemas de esta recepción del bioderecho son evidentes, y como ya ha sido abordado por la doctrina,⁶ esa inteligencia señala que el bioderecho es una bioética juridificada, que otorga un estatuto vinculante a otras normas generales *prima facie*, de distinto nombre, pero de igual definición que los principios de ética biomédica identificados por Beauchamp y Childress.⁷ Por lo mismo, se ha sostenido que "la argumentación legal presupone argumentación moral en todos los casos",⁸ y que el bioderecho constituiría un puente entre ambos tipos de argumentación, abarcando los conflictos jurídicos como conflictos valorativos entre "derechos individuales e intereses colectivos o sociales",⁹ y, en este sentido, la nueva

Reuters-La Ley, 2018a; y "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año 48, núm. 144, 2015a.

⁵ Al respecto, véase Valdés, Erick, "¿Qué es el bioderecho? Propuesta metodológica y doctrinaria para resolver problemas jurídicos de última generación", en Aizenberg, Marisa (dir.), Estudios acerca del derecho de la salud II, Buenos Aires, Thomson Reuters-La Ley, 2018; y "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", Boletín Mexicano de Derecho Comparado, año 48, núm. 144, 2015a.

⁶ Valdés, Erick, "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año 48, núm. 144, 2015a, 1197-1228.

Beauchamp, Tom y Childress, James, Principles of Biomedical Ethics, 7a. ed., New York, Oxford University Press, 2013, pp. 101-301.

⁸ Beyleveld, Deryck y Brownsword, Roger, "Legal Argumentation in Biolaw", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob; Mattson Johanssen, Niels (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, p. 179.

⁹ Lenoir, Noëlle, "Legal Argumentation in Biolaw", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob; Mattson Johanssen, Niels (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenhagen, Rhodos Interna-

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 675

disciplina podría entenderse como "la aplicación de principios y prácticas de la bioética en el derecho con las sanciones que la ley contempla". 10

Sin embargo, como han sido definidos claramente por Beauchamp y Childress, los principios de ética biomédica son guías teóricas abstractas de moral común, no vinculantes, que, especificadas, a saber: acotadas en su alcance, y enriquecidas en su contenido, pueden señalar promisorios caminos para la deliberación moral. No obstante, en el ámbito jurídico, dichas normas generales sólo pueden ser utilizadas como referentes para juridificar otros principios, más identificados y más en sintonía con un posible ordenamiento legal. Tales principios no son una mera iteración de contenidos bioéticos, sino que señalan otras normas generales, de distinta naturaleza que las de moral común, y de carácter legalmente vinculante.¹¹

Por lo tanto, y si bien esta propuesta acierta en la forma, ya que dotar al bioderecho de una estructura principialista aumenta su poder normativo y extiende su potencial al ámbito legislativo y regulatorio, el modelo presenta fisuras en su contenido, ya que la definición y delimitación epistemológica y metodológica de los principios no es del todo eficiente. 12

En primer término, los impulsores de esta escuela, Rendtorff y Kemp, señalan que los principios han sido definidos como normas generales de

tional Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, p. 221.

¹⁰ Kemp, Peter, "Bioethics and Law and Biolaw in Ethics", en Kemp, Peter: Rendtorff, Jacob; Mattson Johanssen, Niels (eds.), *Bioethics and Biolaw*, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, p. 69.

Como se demuestra en Valdés, Erick, "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", Boletín Mexicano de Derecho Comparado, año 48, núm. 144, 2015a, 1197-1228.

¹² Esto queda claramente evidenciado en Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, I; Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; Beyleveld, D. y Brownsword, R, "Legal Argumentation in Biolaw", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels, (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life; Kemp, P. "Bioethics and Law and Biolaw in Ethics", en Kemp, Peter; Rendtorff, Jacob Dahl; Mattsson Johanssen, Niels (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life, entre otros.

680

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

carácter ético que expresarían un esfuerzo por justificar la protección de los seres humanos en un mundo de rápidos cambios biomédicos y biotecnológicos. Así, los principios serían transversales a la bioética y al bioderecho. Sin embargo, los teóricos daneses no reparan en las diferencias epistemológicas y metodológicas que existen entre ambas disciplinas, manteniendo una mirada oblicua sobre ellas, lo que hace imposible discernir sus ámbitos de aplicación.

Y en segundo lugar, Rendtorff y Kemp afirman que los principios serían normas abstractas de moral común, provenientes de un marco convencional, configurado históricamente por la tradición humanista europea occidental, ¹⁴ y que esa tradición, por sí sola, sería fundamento suficiente para otorgar universalidad y aplicabilidad a los principios en los casos concretos. Sin embargo, no advierten que la moral común no es realmente universal, ya que, en general, las personas comparten principios de modo formal, a saber: no logran acuerdo sobre los contenidos. Por lo tanto, casi todas las personas comprometidas con la moral y las leyes podrán concordar en que los principios de autonomía o justicia son moralmente plausibles y aceptables, pero no compartirán necesariamente el significado de ellos. Este último hecho representa un serio escollo para la deliberación, tanto en la bioética como en el bioderecho, y es razón plausible para restar validez a la concepción del bioderecho como bioética juridificada.

En virtud de lo precedentemente expuesto, la definición de bioderecho que proponemos posee la habilidad de conciliar, por vía racional, posiciones polarizadas con respecto a la conflictividad inherente a los asuntos biomédicos, lo que puede posibilitar un diálogo fecundo que avance hacia un consenso y no paralice el trabajo legislativo. Del mismo modo, y ante la insuficiencia de la hermenéutica jurídica tradicional, que es, más bien, epistemológicamente oblicua, el bioderecho aporta un modelo interpretativo más dúctil y menos subjetivo, a saber: menos vinculado a la contingencia del caso, sino fundado en principios y reglas imparciales que objetivan cualquier decisión y solución.

Además, frente a la precariedad que, desde el punto de vista de la regulación, muestran los ordenamientos jurídicos internacionales, el bio-

Rendtorff, Jacob Dahl-Kemp, Peter, cit. (núm. 28), pp. 19-21.

¹⁴ Ibidem, p. 19.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 68

derecho propicia la emergencia de regulación específica para desarrollos biomédicos y genéticos que subsanan vacíos y lagunas legales.

Desde un punto de vista más específico, el bioderecho es capaz de identificar nuevas posibilidades de daños y de perjuicios en la aplicación de técnicas genéticas sobre la vida, identificar nuevos derechos subjetivos individuales (bioderechos y derechos humanos de cuarta generación), ¹⁵ y reconocer nuevos bienes jurídicos tutelados penalmente, más allá del genotipo, exclusivamente considerado por casi todas las legislaciones y regulaciones.

En efecto, un episodio de manipulación genética tendenciosa que busque, por ejemplo, introducir deficiencias en el embrión humano (manipulación genética disgenésica), puede dañar no sólo la identidad genética de un individuo, sino que también su autonomía y proyecto de vida, entre otros.

Por lo anterior, los aportes que el bioderecho puede hacer a otras ramas del derecho son considerables. Al respecto, basta mencionar sólo algunos: 16

- Redefine la relación del Estado y sus asociados a partir de las nuevas posibilidades de daños y perjuicios que se pueden causar a través de la aplicación de técnicas genéticas sobre la vida (aporte al derecho administrativo).
- Amplía el elenco de derechos fundamentales (bioderechos) vinculados a las prácticas genéticas, como el derecho a la privacidad genética, a la identidad genética, a la autodeterminación genética, entre otros (aporte al derecho constitucional).
- Refuerza la protección de los menores como plenos sujetos de derechos, modificando el estatuto jurídico de su protección, entendiendo la manipulación disgenésica de embriones preimplantados como un

¹⁵ Valdés, Erick, "Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación", *Universitas. Revista de Filosofia, Derecho y Política*, núm. 17, Madrid, Universidad Carlos III, 2013, pp. 139-163.

Al respecto, véase Valdés, Erick, "Bioderecho y sujeto de derechos: recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional y del concepto de existencia legal de la persona", *Derecho y Genoma Humano* (43), Bilbao, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco, 2015b, pp. 123-159.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

- atentado a los derechos fundamentales de los niños y niñas, que tendrán que vivir sus vidas en menoscabo y ajustar sus proyectos existenciales a las dificultades, desmejoras y discapacidades operadas por voluntad arbitraria y unilateral de sus padres (aporte al derecho de familia).
- Reconoce la autodeterminación genética, la identidad genética y la integridad genética como nuevos bienes jurídicos tutelados, por cuanto la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario puede inhibir el goce de esos bienes en el futuro señalando un daño inexorable en la persona, causado por un acto maleficente en el caso de la manipulación genética no terapéutica o por una falla biomédica en el caso de la manipulación genética con fines terapéuticos— (aporte al derecho penal).

Por lo tanto, el bioderecho puede establecer: *i*) si los marcos legales existentes son adecuados y plausibles para tolerar el rápido avance de las tecnologías biomédicas, y *ii*) de qué modo(s) el potenciamiento biomédico y biotecnológico impacta el *corpus* normativo y valorativo de una sociedad. Por lo tanto, a diferencia de una mirada clásica o tradicional, el bioderecho es capaz de dotar de mayor certeza y seguridad jurídica el ámbito biomédico.

Ahora bien, la mayoría de las preguntas que nos hacemos en el ámbito biojurídico; por ejemplo, ¿es punible la manipulación genética de embriones sin fines terapéuticos?, o ¿es el genoma humano el único bien jurídico tutelado vinculado a las prácticas biomédicas?, son interrogantes que nos planteamos y respondemos dentro del bioderecho. Sin embargo, preguntarse, por ejemplo, cuáles son los aportes del bioderecho a los ordenamientos jurídicos colombiano e interamericano, es una interrogante sobre el bioderecho, y ya no dentro de él.

Esta distinción lógica es relevante, porque nos sugiere entender el fenómeno del derecho en perspectiva, y no preguntarnos solamente por el estatuto jurídico-normativo de los problemas que aborda, sino que también por su naturaleza y significado ético y ontológico.

Preguntarse, entonces, por el aporte del bioderecho a los ordenamientos jurídicos interamericanos es interrogar, también, por el sentido de la disciplina, y, al mismo tiempo, por sus alcances y eventuales limitaciones, lo cual constituye una buena prueba de suficiencia de su autonomía

Esta obra está bajo una *Licencia Creative Commons*Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.
Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS...

disciplinaria con respecto a otras ramas del derecho y al mismo derecho tradicional, que entendemos como toda aquella constelación doctrinaria, jurisprudencial y normativa anterior a la eclosión biomédica.

El bioderecho, como otras disciplinas de contenido axiológico, posee una doble dimensión conceptual. La primera señala su naturaleza endógena, a saber: todo el elenco de significados que nos hablan de qué es el bioderecho, incluyendo sus alcances metodológicos y epistemológicos, y refiriendo a un contexto relacional autonómico que se justifica en función de discernir qué es el bioderecho con respecto a sí mismo, prescindiendo de su eventual extensión a otros plexos disciplinarios. La segunda faceta implica la condición exógena del bioderecho; esto es, su proyección a otros ámbitos del conocimiento, lo cual ilustra sobre su para qué, a saber: cuáles son los aportes o rendimientos doctrinarios, categoriales y hermenéuticos del bioderecho con respecto a otras ramas del derecho y a otras disciplinas. Lo anterior señala un ámbito de justificación heteronómico, que no puede satisfacerse argumentativamente sin dilucidar la vinculación del bioderecho con otros campos, tanto de las ciencias como de las humanidades.

Esta doble conceptualización del bioderecho no es de ocurrencia simultánea, pero sí consustancial, ya que su justificación es un proceso sucesivo y, a la vez, complementario, debido a que lo exógeno del bioderecho no puede entenderse ni justificarse sin su atributo endógeno, cuya intelección supone y reclama un estatuto de prerrequisito. Ésta es la razón por la cual el determinar cuáles son los aportes del bioderecho a los ordenamientos jurídicos colombiano e interamericano interpela por una anterior dilucidación ontológica de su significado, lo cual justifica haber dedicado cierto tiempo para introducir el concepto, antes de llevar a cabo el análisis crítico, que es el principal propósito de este trabajo.

III. LA SENTENCIA. EXPOSICIÓN, CRÍTICAS Y SU COINCIDENCIA CON LA JURISPRUDENCIA DE LA CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS

En la sentencia analizada, la Corte se permite reafirmar que

...el Estado y la sociedad, en virtud de la norma legal así interpretada, tienen un deber definido de remoción de las barreras físicas, sociales y ju-

684

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

rídicas que impiden la integración de las personas con discapacidad y que, a su vez, son causas eficientes de la configuración de dicha particularidad del individuo.

De este modo, la Corte condiciona la exequibilidad de la norma y ordena una interpretación univoca de la misma, lo cual, como evaluaremos más adelante, puede ser fuente de inconsistencias prescriptivas dentro del ordenamiento jurídico. Por ahora, veamos qué tan problemático puede llegar a ser afirmar que la sociedad es causa eficiente de la discapacidad de un individuo. Consideremos el siguiente caso ocurrido en 2002: Sharon Duchesneau y Candy McCullough, una pareja de lesbianas sordas, casadas entre sí, comenzaron la búsqueda de un donante de espermas que fuera portador del gen de la sordera. Siendo ambas sordas de nacimiento, querían concebir un hijo con el cual pudieran comunicarse a través de su propio lenguaje de señas. Ya que en Estados Unidos el cribado de espermas con enfermedades genéticas y discapacidades como la sordera es un procedimiento común en los bancos de espermas, la pareja buscó la ayuda de uno de sus amigos no oventes, quien más tarde ofició como donante para ayudar a la pareja a crear (fabricar) un bebé perfectamente sordo. Fue entonces, y ya habiendo encontrado el esperma con el gen de la sordera, cuando Duchesneau y McCullough solicitaron el procedimiento del diagnóstico genético preimplantacional (en adelante, DGP) en el embrión, para asegurarse de que éste se transformara, en el futuro, en un bebé sin la capacidad de oír. Alrededor de un año después, su hijo nació. Para dicha de sus madres, Gauvin —como lo bautizaron— nació sordo. Sin embargo, algunos meses después, los doctores descubrieron cierta capacidad auditiva residual en el oído derecho del bebé. Con el uso de un dispositivo de ayuda auditiva en el futuro, el niño sería capaz de aprender, con cierta dificultad, algo de inglés hablado, y quizá, a leer los labios. Los doctores le dijeron a la pareja que era crucial aprovechar esa ventaja lo antes posible. Sin embargo, ellas se negaron a cualquier tipo de soporte auditivo, señalando que era el niño el que debía decidir aquello cuando fuera mayor.

Desde ese año, en Estados Unidos han nacido alrededor de novecientos niños sordos, ciegos o enanos, por voluntad de los padres que solicitan el procedimiento.¹⁷

Estados Unidos también utiliza el modelo social de la discapacidad, por lo que ni la selección ni creación (mediante el DGP) de embriones humanos con el gen de la sordera,

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 68.

Resulta evidente que si la Corte es fiel a sus razonamientos, no podría, dado el caso, prohibir estas prácticas, claramente atentatorias de garantías fundamentales, ya que el fabricar personas sordas, ciegas o enanas, no sería, en rigor, un acto maleficente, debido a que ni la sordera ni la ceguera ni el enanismo constituyen, de acuerdo con la Corte, discapacidades *per se*. Por lo anterior, todas estas prácticas podrían masificarse sin problemas si sólo cumplimos con el requisito de estructurar la sociedad de una manera más adecuada para que estas personas puedan desplegar su proyecto vital.

En este orden de ideas, utilizar el DGP para asegurarse de producir un embrión humano con discapacidades, a saber: disponer de un plexo pragmático que posibilite la emergencia de una constelación de pasos procedimentales destinados a fabricar un embrión humano con características disgenésicas, sentenciando para la persona futura un destino predeterminado en su pasado embrionario, no sería para la Corte ni inmoral ni ilegal. Lo anterior, porque no se estaría operando ni ocasionando ningún daño o perjuicio al individuo, sino solamente introduciendo un rasgo distintivo de la diversidad y particularidad humanas.¹⁸

Por otra parte, ignorando (o desconociendo) la epistemología sobre la discapacidad más aceptada en la actualidad, la Corte no toma en cuenta en su razonamiento las doctrinas bioética y biojurídica contemporáneas, las que, ciertamente, contradicen severamente el fondo de su argumentación.

En primer lugar, y desde el punto de vista del principio de beneficencia procreativa, ¹⁹ y ante el problema jurídico de si es legalmente plausible que padres discapacitados seleccionen o fabriquen niños discapacitados, esos padres deberían elegir o crear el mejor hijo posible; esto es, aquel del cual se espera que pueda tener la mejor vida posible o, al menos, una vida tan buena como la del resto de las personas en el mundo. Cuando afirma-

enanismo o ceguera se considera un acto dañoso, por lo que no existen razones éticas ni jurídicas para prohibir dichas prácticas.

¹⁸ Es importante enfatizar que el caso descrito no refiere a una mera selección de embriones, sino a determinar, intencional e irreversiblemente, la vida de un individuo, quien pudiendo haber nacido como A es editado y "fabricado" como B, por lo que puede ser muy significativo tener presente que ambos actos, la selección y la modificación, no son ni ética ni jurídicamente equivalentes.

¹⁹ Con respecto a este principio, véase Savulescu, Julian, "Procreative Beneficence: Why We Should Select The Best Children", *Bioethics*, vol. 15, núm. 5/6, 2001, 417.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

mos que los padres deberían, queremos decir que tendrían buenas razones para ello. Y parece del todo racional pensar que hay buenas y mejores razones para desear que un hijo tenga la mejor vida posible que querer introducir dificultades para que éste despliegue su proyecto vital.

En segundo término, desde una perspectiva de la genética del comportamiento, también es posible rechazar prácticas como la expuesta en el caso que hemos presentado, ²⁰ y justificar que la discapacidad no es solamente un asunto social, sino que posee nítidos elementos endógenos, que no son provocados por la estructura de la comunidad, sino por las dificultades ingénitas que implica una carencia o ausencia de ciertas capacidades o habilidades. Imaginemos que una pareja se está sometiendo a un proceso de fecundación in vitro para tener un hijo. Logran producir dos embriones, a los cuales se les realiza una batería completa de pruebas para enfermedades ordinarias. Ocurre que los exámenes demuestran que el embrión A no presenta ninguna condición anómala, y que el B presenta una predisposición genética al asma. ¿Cuál embrión deberían elegir los padres para ser implantado? Es claro que los padres deberían elegir el embrión A. El asma reduce la calidad de vida, sus ataques producen una amnea muy severa y, en condiciones extremas, hasta la muerte. Su tratamiento, además, requiere la ingesta de esteroides, que si se ingieren por periodos prolongados de tiempo, se tornan muy peligrosos. Por lo tanto, la propiedad moralmente relevante del asma es que se trata de un estado que reduce el bienestar que experimenta una persona, 21 lo cual es análogo al caso de la sordera, de la ceguera o del enanismo.

Es común encontrar argumentos que buscan demeritar el valor de lo que afirmamos en el párrafo precedente. El más usado es aquel que señala que desechar el embrión B podría significar evitar el nacimiento de un nuevo genio de la música o estrella del deporte. Lo anterior puede ser correcto, pero si descartáramos el embrión A, también podríamos estar

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

La genética del comportamiento es una rama de la genética que estudia la contribución e incidencia de los genes a los comportamientos complejos de un individuo. Su alcance es vasto, y se extiende desde cuadros de ansiedad hasta la conducta criminal, pasando por el alcoholismo, el desorden bipolar, la esquizofrenia, la adicción a sustancias, la memoria, la inteligencia, y el carácter neurótico, entre otros. Véase Baker, Catherine, Behavioral Genetics: An Introduction to How Genes and Environments Interact Through Development to Shape Differences in Mood, Personality, and Intelligence, New York, AAAS, 2004.

Savulescu, Julian, "Procreative Beneficence: Why We Should Select The Best Children", Bioethics, vol. 15, núm. 5/6, 2001, 417.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 68

desechando un nuevo genio de la música o estrella del deporte, sólo que esta vez sin asma.

Otro argumento no menos común es que al elegir el embrión A se estaría desvalorando al discapacitado, como si éste poseyera menos dignidad y derechos. De hecho, la Corte se hace eco, expresamente, de esta idea, cuando cita las siguientes palabras del procurador general de entonces:

Si bien sus capacidades pueden ser diversas, de esta circunstancia no puede seguirse que se trate de personas enfermas, defectuosas, incompletas, anormales o de una carga social. Y no puede seguirse tales consecuencias, porque son seres humanos dignos a los que su condición de diferentes, no los hace ni menos ni más que a los otros.

Sin embargo, afirmar que las personas discapacitadas poseen la misma dignidad que aquellos que no lo son es claramente tautológico, y, por ende, retórico e irrelevante argumentativamente. Es evidente que las vidas de los discapacitados no tienen menos valor que las de aquellos que no lo son. Vacunar a los niños contra la poliomielitis no quiere decir que la vida de los lisiados merezca menos respeto. Una cosa es la discapacidad per se, y otra es la persona con discapacidad. En estos casos, lo importante, en realidad, no es la enfermedad o la condición de desmejora en términos objetivos, sino su impacto sobre el bienestar de una persona; esto es, su proyecto de vida, su vida de relación, la calidad de sus experiencias vitales, la posibilidad de satisfacer sus deseos y aspiraciones, la capacidad de desarrollar y desplegar sus talentos, y gozar de los bienes y belleza del mundo, entre otros. Por lo tanto, promover la igualdad y la no discriminación de los discapacitados desde el argumento de la dignidad no es significativo epistemológicamente, toda vez que si entendemos el vulnerar la dignidad como no respetar la autonomía (esclavitud, violación, tortura), es claro que la sociedad puede reducir la capacidad de autodeterminación no sólo del discapacitado, sino también del que no lo es.

El asunto, entonces, debe analizarse desde una perspectiva sustancial, a saber: identificando las dificultades que, de modo inherente, están asociadas a una determinada característica funcional. En este caso, y en primer lugar, habría que preguntarse si una persona ciega o sorda posee la habilidad, la capacidad y la posibilidad de goce de *todos* los bienes de la vida a los que tiene acceso una persona vidente u oyente. Si la respuesta es no, entonces aparece una segunda interrogante, que merece ser respon-

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

dida: ¿la incapacidad, inhabilidad e imposibilidad de disfrutar del color o belleza de un paisaje, o de la música de Bach, es responsabilidad del constructo social o de la discapacidad *per se*? La respuesta correcta parece no esconder ningún misterio.

Por otra parte, un eventual juicio moral del discapacitado no crea ni es fuente de su discapacidad, sino que es un acto discriminatorio, por cierto inaceptable, que no genera las dificultades inherentes a la condición que se discrimina. Obviamente las acentúa, pero no las crea. Por lo tanto, una cosa es rechazar y corregir la actitud discriminatoria frente a la diversidad (algo que la Corte hace muy bien y con toda razón), y otra muy distinta es entender la discapacidad como una entidad creada por el entramado social.

Sin embargo, la Corte va aún más allá en su argumentación, y defiende algunas ideas bastante perturbadoras, el señalar que "La eficacia del principio a la igualdad de las personas con discapacidad pasa necesariamente por su inclusión social y el acceso equitativo a los derechos, frente a los sujetos que no tienen esa condición particular".

Y más adelante, cuando indica que

Pese a considerar la necesidad del tratamiento y la atención especializada a las personas con discapacidad, el modelo médico rehabilitador se muestra especialmente problemático en términos de eficacia de los derechos a la igualdad, la dignidad humana y la autonomía de las personas en situación de discapacidad.

Si bien estos argumentos son plausibles en el ámbito del derecho tradicional, al someterlos a una prueba de suficiencia en el contexto de las prácticas genéticas resultan insuficientes y peligrosos, ya que perfectamente se podría afirmar, desde esta concepción, que el permitir, e incluso promover, el uso de la técnica del DGP para introducir discapacidades en los embriones preimplantados sería otorgarle más eficacia al principio de igualdad. Es más, sería del todo necesario hacerlo para afirmar positivamente la igualdad entre los discapacitados (o diversos funcionales) y el resto de los sujetos humanos que no poseen esa condición, así como para garantizar su dignidad y autonomía.²²

Esta obra está bajo una *Licencia Creative Commons*Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.
Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

²² Sin embargo, ¿cómo podría afirmarse positivamente la autonomía de un individuo que ya fue predeterminado en su pasado embrionario?

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 68

Aun así, la Corte continúa, citando su sentencia C-804/09:

En la medida en que una persona tenga herramientas suficientes para enfrentar esas barreras, y en la medida en que dichos obstáculos se disminuyan, una persona con alguna deficiencia, como por ejemplo física, no necesariamente se encuentra en una condición de discapacidad. En este sentido, un punto central del modelo social, por oposición al modelo médico, es centrarse en el análisis de las capacidades de las personas más que en la evaluación exclusiva de sus deficiencias, o en otros términos, la mirada de la discapacidad debe superar el enfoque de enfermedad, y ser abordada desde una perspectiva holística que considere no sólo la deficiencia funcional sino su interacción con el entorno.

Lo cual quiere decir que la Corte aceptaría el uso del DGP para crear personas con discapacidades si aquello fuera en un contexto social preparado y apto para que ese individuo despliegue su existencia. De este modo, si dos padres solicitaran el procedimiento en cuestión para diseñar un niño con el gen de la ceguera, y los abuelos, por ejemplo, eventualmente objetaran aquello e interpusieran una tutela ante la Corte, por considerar que dicho acto vulnera garantías fundamentales del futuro menor, el máximo tribunal constitucional debería rechazarla en virtud de los argumentos contenidos en la sentencia en comento.

La única forma en que la Corte podría resolver parcialmente el problema que genera extender analógicamente su argumento a las prácticas genéticas sería supeditar los principios de igualdad y dignidad al de autonomía, ya que, ciertamente, el fabricar o provocar el nacimiento de personas discapacitadas, por el solo hecho de que sus padres así lo desean, sería atentar contra la autonomía individual, y representaría un acto inaceptable de predeterminación de una vida. Sin embargo, no sería posible que la Corte hiciera lo anterior sin incurrir en arbitrariedad, ya que la jerarquización de principios *prima facie* y derivados de la moral común nunca está bien justificada.²³ Además, al supeditar la igualdad y dignidad a la autonomía, la

²³ Al respecto, Beauchamp, Tom y Childress, James, Principles of Biomedical Ethics, Seventh Edition, New York, Oxford University Press, 2013. También, Gordon, J.; Raupich, O. y Vollman, J., "Applying the Four-Principle Approach", Bioethics, Jul; 25 (6), UK, Blackwell Publishing, 2011. Además, Valdés, Erick, "Haciendo más práctico el principialismo. La importancia de la especificación en bioética", Bioética y Derecho, Barcelona, núm. 35, 2015c, pp. 65-78.

690

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

Corte estaría aceptando explícitamente que la "diversidad funcional" señala una discapacidad endógena, a saber: per se, de estatuto independiente (aunque no completamente prescindente) del constructo social. Lo anterior, debido a que afirmar que el diseño disgenésico de personas atenta contra la autonomía de ellas es aceptar que el acto en comento representa un daño objetivo para esa vida, a saber: un perjuicio a la autodeterminación y al pleno despliegue del proyecto vital, independientemente del diseño y disposición del espacio público. Si ocurriera lo anterior, la Corte estaría reconociendo y aceptando su error en la sentencia C-066/13.

Profundizando un poco más nuestra argumentación, es importante prestar atención a las siguientes palabras de la Corte:

...el precedente analizado ha dispuesto que aquellas fórmulas jurídicas dirigidas a la normalización de las personas en situación de discapacidad, contrarían sus derechos fundamentales y por lo mismo, son incompatibles con la Constitución. Ello debido a que posturas de ese carácter imponen un tratamiento discriminatorio contra dichas sujetos, puesto que no las reconocen en su diferencia y la particular incidencia que tiene el entorno para su acceso a los distintos derechos y posiciones jurídicas, sino que supeditan su inclusión a la superación de la discapacidad, de la misma forma que lo propugnaba el modelo médico-rehabilitador, actualmente superado por el derecho internacional de los derechos humanos.

Si aplicamos directamente estas afirmaciones de la Corte a la práctica del DGP, podemos afirmar, con autoridad, que también sería discriminatorio prohibirla, ya que al trasladarse la persona desde una condición de discapacitado a la de diverso funcional, y dándole las herramientas necesarias para vivir en un entorno social diseñado para tales efectos, no existiría ningún problema en permitir la manipulación genética y el DGP para fabricar o propiciar el nacimiento de personas sordas, ciegas, enanas, o con cualquier otro tipo de condición que exprese diversidad functional.

Desde esta perspectiva, entonces, es posible afirmar que la Corte está creando sentido normativo para aceptar y aprobar la fabricación o diseño genético de personas con "diversidad funcional"; más aún, cuando afirma, citando su sentencia T-1258/08 que "la discapacidad no es «de la persona», sino el resultado de su exclusión en la participación social".

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.

Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 69

Finalmente, y antes de llevar a cabo la ponderación de los argumentos de la Corte Constitucional de Colombia, es muy importante destacar que el error de este alto organismo es compartido con la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos, que, por ejemplo, en su sentencia "Furlán y familiares vs Argentina", del 31 de agosto de 2012, citando la Convención Interamericana para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad, y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, señala:

...en las mencionadas Convenciones se tiene en cuenta el modelo social para abordar la discapacidad, lo cual implica que la discapacidad no se define exclusivamente por la presencia de una deficiencia física, mental, intelectual o sensorial, sino que se interrelaciona con las barreras o limitaciones que socialmente existen para que las personas puedan ejercer sus derechos de manera efectiva. Los tipos de límites o barreras que comúnmente encuentran las personas con diversidad funcional en la sociedad, son, entre otras, barreras físicas o arquitectónicas, comunicativas, actitudinales o socioeconómicas. En este sentido, la Corte Interamericana reiteró que toda persona que se encuentre en una situación de vulnerabilidad es titular de una protección especial, en razón de los deberes especiales cuyo cumplimiento por parte del Estado es necesario para satisfacer las obligaciones generales de respeto y garantía de los derechos humanos. El Tribunal recordó que no basta que los Estados se abstengan de violar los derechos, sino que es imperativa la adopción de medidas positivas, determinables en función de las particulares necesidades de protección del sujeto de derecho, ya sea por su condición personal o por la situación específica en que se encuentre, como la discapacidad. En este sentido, es obligación de los Estados propender por la inclusión de las personas con discapacidad por medio de la igualdad de condiciones, oportunidades y participación en todas las esferas de la sociedad, con el fin de garantizar que las limitaciones anteriormente descritas sean desmanteladas.

Por lo tanto, y sin perjuicio de que la posición de la Corte Interamericana no es tan radical como la de la Corte Constitucional, es claro que el organismo internacional asume el modelo social de discapacidad, entendiéndola como mediada por el entorno social, que puede crear, imponer y, también, acabar con las limitaciones funcionales. Ciertamente, y al igual que la Corte Constitucional, esta posición de la Corte Interamericana es muy preocupante, especialmente si quisiéramos extender esa intelección

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

de la discapacidad a una eventual regulación de la manipulación genética disgenésica.

IV. PONDERACIÓN DE LOS ARGUMENTOS DE LA CORTE

Las doctrinas biojurídica y bioética contemporáneas en Europa y Estados Unidos han sido claras con respecto al estatuto de la discapacidad, al afirmar que si bien las incapacidades físicas y mentales no deben ser causa de discriminación ni marginalización, y requieren, obviamente, del apoyo del constructo social, sí representan condiciones de deficiencia objetiva del individuo.²⁴ Del mismo modo, se ha afirmado que la dignidad humana no sólo puede ser violentada a través de la discriminación o estigmatización social de una condición funcionalmente diversa, sino que, en esta nueva era de la biociencia, también puede verse amenazada por la manipulación genética, capaz de introducir condiciones mórbidas en los organismos humanos para construir individuos con discapacidades que, ciertamente, implican una condición de desmejora objetiva de la persona, no sólo mediada por la sociedad.²⁵

Rendtorff y Kemp²⁶ señalan que la violencia sobre el cuerpo humano se ha incrementado en la época biocientífica, abriendo así todo un nuevo elenco de posibilidades de daños, que pueden amenazar la intrínseca vulnerabilidad humana, donde aquellas personas con discapacidades son aún más proclives a ser violentados, debido a su condición intrínseca de debilidad.

Por su parte, Peter Singer²⁷ analiza la relación entre igualdad y discapacidad, concluyendo que una cosa es afirmar y promover la colaboración

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

²⁴ Gafo, J. & Amor, J. S., "Society and Mental Deficiency: Amidst Protection and Respect", en Rendtorff, J. & Kemp, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. II, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 200, p. 103.

²⁵ Beyleveld, Deryck, & Brownsword, Roger, "Human Dignity, Human Rights, and the Human Genome", en Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter. *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. II, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, pp. 40 y ss.

²⁶ Rendtorff, Jacob Dahl y Kemp, Peter, Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000, I, pp. 69 y ss.

²⁷ Singer, Peter, *Practical Ethics*, 2a. ed., Cambridge, Cambridge University Press, 2009, pp. 61-64.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 69.

y apoyo para las personas con algún tipo de discapacidad y buscar desaparecer las barreras sociales, tanto físicas como ideológicas, que fomentan su discriminación, y otra muy distinta es asegurar que la condición de discapacidad de un individuo es fruto de la hostilidad social y no de una particularidad intrínseca y objetivamente existente. Recordemos también, que el principio de beneficencia procreativa frente al nuevo escenario de la selección embrionaria, posibilitado por la técnica del DGP, señala la obligación moral y legal de elegir el mejor hijo posible, a saber: el que no posea deficiencias mentales o físicas, afirmando así que la discapacidad inviste un estatuto objetivo y no tributario del medio social.

Valdés,²⁸ al analizar las posibilidades de selección y fabricación de personas con discapacidades mediante la manipulación genética o el diagnóstico genético preimplantacional, y evidenciar la incapacidad de los ordenamientos jurídicos iberoamericanos para "soportar la vertiginosa evolución de las técnicas genéticas" y generar un modelo regulatorio más eficaz de dichas prácticas, demuestra que en muchos casos la denominada diversidad funcional representa una condición de discapacidad objetiva que no debe ocultarse o disfrazarse con eufemismos, sino visibilizarse para tender a su correcta recepción social. Por lo demás, lo mismo ha afirmado la doctrina de la bioética²⁹ cuando identifica y define el principio de no maleficencia, que ordena no causar daño innecesario a otros ni tampoco incapacitarlos o discapacitarlos.

Lo anterior no quiere decir, en ningún caso, que el bioderecho acepte la discriminación de quienes son diversos o incapacitados en su funcionalidad, ni que tampoco reconozca que el constructo social no pueda, en muchos casos, discriminar y marginalizar a los discapacitados, así como exacerbar las limitaciones funcionales. Sin embargo, es importante enfatizar que la sociedad no crea ni genera la discapacidad.

Ahora bien, desde el punto de vista de la diversidad valorativa, del pluralismo en sociedades multiculturales y polifacéticas, de la igualdad ante la

²⁸ Valdés, Erick. "¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas", en Capdevielle, Pauline & Medina-Arellano, María de Jesús, *Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia*, Ciudad de México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2018b, pp. 119 y ss.

²⁹ Beauchamp, Tom & Childress, James, *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., New York. Oxford University Press, 2013.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

ley y el Estado, y de los derechos humanos de primera, segunda y tercera generación, los argumentos de la Corte son correctos.³⁰ Sin embargo, sus fundamentaciones resultan, al menos, ambiguas en un escenario marcado por la posibilidad de manipular genéticamente la vida con fines disgenésicos; esto es, con el propósito de desmejorarla o introducir discapacidades (o "diversidades funcionales", como las define el organismo).

La Corte razona desde una perspectiva jurídica tradicional. Sus argumentos y conclusiones funcionan, entonces, para casos habituales y menos complejos, pero como es esperable en el derecho que al generalizar argumentativamente una justificación ésta aplique para todos o, al menos, para la mayoría de los casos, la posición de la Corte, así como el fondo de sus razonamientos, son insuficientes —además de peligrosos— para abordar los problemas suscitados por las técnicas biomédicas desarrolladas en la actualidad.

En efecto, lo que hace la Corte posee un valor importante en el ámbito de la discriminación social que sufren las personas discapacitadas, y es del todo plausible —además de correcto— identificar fórmulas y modelos para acabar con la estigmatización de la diferencia —incluida la funcional—. Sin embargo, al extender analógicamente los argumentos y justificaciones de la Corte al complejo y novísimo fenómeno biocientífico, su ineficacia es evidente, y se podría comparar, desde el punto de vista epistemológico, a las falencias que la ética de Kant presenta para resolver problemas vinculados a eventuales derechos de los animales o justificar un estatuto moral *per se* en la naturaleza y en el medio ambiente.

Lo anterior no se debe a alguna ineficacia o ripio deliberativo de la Corte, sino fundamentalmente al desconocimiento de un fenómeno aún no completamente recepcionado ni pensado por el derecho tradicional. Así como no deberíamos acusar a Kant de las insuficiencias de su imperativo categórico para abordar el estatuto moral de la manipulación

Esta obra está bajo una *Licencia Creative Commons*Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.
Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

³⁰ Los bioderechos (a saber: todo el nuevo elenco de derechos subjetivos individuales asociados a las prácticas biompedicas y técnicas genéticas) pueden también ser interpretados como derechos humanos de cuarta generación, relacionados con la identidad e integridad genéticas de cada individuo. Al respecto, Valdés, Erick, "Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Estados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación", *Universitas. Revista de Filosofia, Derecho y Política*, núm. 17, Madrid, Universidad Carlos III, 2013, pp. 139-163.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 69

genética, ya que él nunca pensó en ello, no por alguna fisura de su razonamiento, sino porque cuando diseñó su ética la manipulación genética no existía; tampoco sería del todo correcto culpar a la Corte por no haber previsto las eventuales consecuencias ulteriores de su sentencia, aplicada a un escenario biomédico, cuyas verdaderas facetas y alcances son, probablemente, invisibles para la mirada jurídica habitual.

Es claro que las dos situaciones no son completamente analógicas, ya que la primera vez que el DGP se utilizó con fines disgenésicos fue en 2002, pero valga la comparación para excusar a la Corte —al menos, parcialmente— por su levedad epistemológica al definir el estatuto ontológico y jurídico de la discapacidad, ya que, con seguridad, los magistrados desconocían ese precedente.

Por lo tanto, la base de los argumentos de la Corte corresponde a un modelo apto para el análisis habitual del acontecimiento jurídico, pero que no es el más apropiado para fundamentar categorías que tengan la capacidad de interpretar el actual fenómeno biojurídico. Este desfondamiento de los argumentos y articulaciones de la Corte puede ser superado por la propuesta del bioderecho, que ya ha considerado la novedad involucrada en los desarrollos y despliegues de la biociencia y su inventiva, que han relevado un nuevo paradigma que los magistrados parecen no haber identificado, a saber: que la naturaleza humana ya no es más inalterable.

En la actualidad, por lo tanto, aquel paradigma de que la vida no puede ser modificada en su naturaleza, y en el cual se funda todo el derecho conocido hasta ahora, ha sido derribado de modo implacable por la genética y sus procedimientos de última generación para intervenir la vida, modificarla y hasta desmejorarla.

V. Insuficiencias del concepto de la Corte

El concepto de la Corte —la discapacidad como diversidad funcional, provocada por el entorno social— esconde, al menos, tres carencias, de forma y/o de contenido, que señalan tres insuficiencias en su argumentación: la primera es lógica; la segunda, epistemológica, y la tercera, hermenéutica.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

1. Insuficiencia lógica

696

El artículo 132 del Código Penal de Colombia señala expresamente:

El que manipule genes humanos alterando el genotipo con finalidad diferente al tratamiento, el diagnóstico, o la investigación científica relacionada con ellos en el campo de la biología, la genética y la medicina, orientados a aliviar el sufrimiento o mejorar la salud de la persona y de la humanidad, incurrirá en prisión de dieciséis (16) a noventa (90) meses.

Por lo tanto, el texto del Código Penal reconoce explícitamente como conducta ilícita cualquier acción que altere genéticamente un embrión sin fines terapéuticos, a saber: considera, incluso, aquella intervención con fines cosméticos y estéticos. De este modo, la manipulación genética por vía del DGP queda expresamente prohibida en Colombia.

Lo anterior desenmascara una insuficiencia lógica del ordenamiento jurídico, ya que el concepto defendido por la Corte en la sentencia estudiada en el presente trabajo —que por los argumentos ya expresados en los apartados precedentes permitiría el diseño genético de bebés con discapacidades— señala una inconsistencia del ordenamiento jurídico, provocada por la incoherencia entre la ya señalada exequibilidad condicionada de la norma y lo estipulado por el Código Penal. Ciertamente, la fisura normativa debe ser corregida, con el propósito de mantener la coherencia del sistema normativo y evitar vicios, errores e injusticias en la interpretación y aplicación de sus prescripciones.

No obstante lo anterior, y sin perjuicio de la inconsistencia lógica denunciada, es preciso visibilizar ahora ciertas deficiencias del Código Penal, y, por ende, del ordenamiento jurídico colombiano, respecto de la manipulación genética.

La primera deficiencia importante es que el Código no especifica las conductas de manipulación genética en línea germinal y somática,³¹ así como aquella relacionada con la integridad genética del cigoto humano, lo cual oscurece una correcta interpretación de la norma y señala, al menos, dos serios problemas.

³¹ El rasgo más determinante de esta distinción es que las manipulaciones por vía germinal traspasan las condiciones genéticas a la descendencia, y las ejecutadas por línea somática no. Lo anterior, porque, a diferencia de las germinales, las células somáticas no son reproductivas.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 69

El primer conflicto se relaciona con la naturaleza colectiva del bien jurídico tutelado. En efecto, se puede deducir que para el legislador, el sujeto protegido es la especie humana y su identidad e integridad genéticas, que estarían, ciertamente, amenazadas por las prácticas biomédicas. Sin embargo, sostener aquello es epistemológicamente débil, al menos, por dos razones: i) siendo el bien jurídico protegido de naturaleza colectiva, sólo podría ser lesionado por vía de la manipulación genética germinal, por lo cual quedan fuera del tipo todas las intervenciones y alteraciones que se realicen por vía somática, ya que cualquier modificación genética llevada a cabo por esa vía no tiene la capacidad de alterar el patrimonio genético de la especie humana, sino sólo del individuo manipulado. Lo anterior quiere decir que el derecho penal colombiano no prohíbe, bajo ningún punto de vista, la manipulación genética por vía somática, a saber: en Colombia estaría completamente permitido manipular, por esa vía, embriones humanos en estado preimplantacional para introducirles el gen de la sordera o de la ceguera, por ejemplo. ii) No parece plausible penalizar determinadas conductas bajo el argumento de proteger el genotipo como bien jurídico colectivo, ya que ese bien jurídico nunca se pone en peligro con la conducta supuestamente ilícita, haciendo inviable la configuración del injusto. De hecho, es, en realidad, imposible que una o incluso cien manipulaciones genéticas por línea germinal lesionen la identidad genética de la humanidad, lo cual nos lleva a la conclusión de que actualmente el Código Penal colombiano castiga una conducta que en rigor no es lesiva del bien jurídico que se tutela.³² Lo anterior señala otra razón para abandonar o, al menos, repensar la supuesta verdad jurídica de que el único bien jurídico tutelado ante los peligros de la manipulación genética sea el genotipo o el genoma humano.³³ Ante los eventuales problemas de ilegitimidad que emergen de lo anterior, resultaría más plausible

³² Esta fisura de la regulación es, ciertamente, compartida por la mayoría, si no todas, las jurisdicciones en Iberoamérica.

de un individuo o de una especie", a saber: el conjunto completo de la secuencia de ácido nucleico, codificado como ADN dentro de los 23 pares de cromosomas en el núcleo de la célula y en una pequeña molécula de ADN que se encuentra dentro de la mitocondria. En este sentido, se distingue del fenotipo porque éste es el conjunto de caracteres visibles que un individuo presenta como resultado de la interacción, precisamente, entre su genotipo y el medio. Al respecto, véase (entre otros), Maloy, Stanley y Hughes, Kelly (eds.), Brenner's Encyclopedia of Genetics, 2a. ed., London, Academic Press, 2013.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

identificar y definir otros bienes jurídicos que pueden ser lesionados por vía somática, y que señalan perjuicios más concretos y evidentes que un supuesto y, por lo demás, excesivamente improbable daño a la identidad genética de la especie.

El segundo conflicto implica confundir el bien jurídico con el objeto material del eventual delito. El genotipo no debería ser considerado como el bien jurídico tutelado, sino el objeto sobre el cual recae el injusto que lesiona otro bien jurídico; por ejemplo, la autodeterminación y la salud, entre otros. Que sea, entonces, el genotipo el bien jurídico protegido implica penalizar un tipo de conducta que no lo vulnera, con los consecuentes vicios de ilegalidad y antijuridicidad que podrían constatarse. Ciertamente, todos estos argumentos merecen más desarrollo y profundización, pero como no es el momento ni el espacio para llevar a cabo esa tarea, baste por ahora una alerta sobre estas importantes cuestiones.

La segunda insuficiencia estructural se relaciona con que el Código penaliza la manipulación de genes humanos que modifique el genotipo con fines ajenos a la terapia, diagnóstico e investigación científica; esto es, cuando la técnica no tenga como propósito aliviar el sufrimiento o mejorar la salud. Lo anterior, claramente indica que en el ordenamiento jurídico colombiano, una conducta que busque la manipulación genética de embriones preimplantados con fines cosméticos, otra que tenga como propósito lo estético, otra que persiga fines eugenésicos, y otra que tenga como propósito introducir desmejoras y discapacidades en el embrión que afectarán la vida de la persona una vez nacida, se entienden, de modo implícito, como jurídicamente equivalentes, sin especificar cuáles son los bienes jurídicos protegidos en cada caso, lo cual constituye, al menos, una falta de exhaustividad.³⁴

Es claro que la configuración del delito de manipulación genética presenta una evidente exigencia subjetiva, ya que el agente debe actuar con un propósito diferente a la terapia, lo cual implica que la manipulación, alteración y edición genética es lícita siempre y cuando busque la modificación o eliminación del gen patológico. Por lo tanto, la descripción del ilícito se construye desde una descripción negativa del mismo, de lo cual emerge en el ordenamiento jurídico colombiano un amplio campo her-

Esta obra está bajo una *Licencia Creative Commons*Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM.
Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

³⁴ Nuevamente, esto es compartido por todos los ordenamientos jurídicos de nuestra región.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 699

menéutico para definir lo que sea una enfermedad o discapacidad grave. Dicha vastedad interpretativa es perjudicial para la cierta configuración del injusto, ya que la entidad penal de una conducta será juzgada por su capacidad efectiva de alterar el genotipo humano, por lo cual se hace muy necesario en cualquier regulación, especificar exhaustivamente el catálogo de posibles prácticas maleficentes o disgenésicas, lo cual no se constata en esta jurisdicción.

2. Insuficiencia epistemológica

La segunda deficiencia que es posible distinguir en la sentencia de la Corte se relaciona con la epistemología subyacente a sus argumentos, la cual evidencia un desconocimiento del fenómeno biomédico, que impide la ampliación categorial del derecho tradicional, a saber: la recategorización biojurídica de conceptos tradicionales del derecho, que podría redundar en aportes relevantes a otras ramas, como la constitucional, civil, administrativa y penal.

En efecto, al afirmar y sostener la Corte que la discapacidad es más bien un asunto de la estructura social y no una condición *per se*, a saber: una diversidad funcional no maleficente que no representa en sí misma ninguna limitación para el despliegue del proyecto vital, está defendiendo implícitamente la idea de que el diseño y producción de, por ejemplo, bebés sordos y ciegos no debería ser regulada o prohibida, ya que aquella acción no estaría propiciando el nacimiento de personas discapacitadas, sino sólo funcionalmente diversas, no advirtiendo ni reconociendo en este escenario algún componente dañoso.

Sin embargo, es claro que, al menos, la condición de ceguera, por ejemplo, implica intrínsecamente una dificultad adicional para el despliegue vital, y que su correcta intelección no está exclusivamente vinculada al diseño y sentido del entorno social. A saber, la sociedad no es la causante de las dificultades asociadas a la vida en condiciones de ceguera. Ciertamente, puede acrecentar o agravar esas dificultades, pero de ningún modo las origina.

Por lo anterior, el desconocer, en este caso, la ceguera como una condición ingénita, y afirmar que es puramente exógena, desaparece de la ecuación la noción de daño, con la consecuente banalización, moral y jurídica, de la manipulación genética con fines disgenésicos.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

De este modo, la insuficiencia epistemológica de los argumentos de la Corte impide la ampliación categorial de otras ramas del derecho, ya que el enfoque biojurídico puede aportar a la extensión cualitativa de la disciplina, y en el caso particular que analizo, al reconocimiento de nuevas posibilidades de daños, ya reconocidos por la doctrina, como el daño genético y el daño inexorable, ³⁵ los que pueden ampliar el derecho de daños tradicional, modificar la intelección de lo que sea un daño antijurídico, y trasformar la epistemología de la responsabilidad civil y extracontractual del Estado.

Por otra parte, la identificación de nuevos daños y perjuicios asociados a las prácticas biomédicas visibiliza nuevos derechos subjetivos individuales (bioderechos) que representan garantías fundamentales, vinculadas al peligro implícito en las técnicas genéticas, no reconocidos ni catalogados explícitamente en ninguna jerarquización anterior.

Asimismo, de las nuevas posibilidades de daños y del nuevo elenco de derechos subjetivos individuales emergen nuevos bienes jurídicos tutelados penalmente, ya que la eclosión de las técnicas genéticas puede alterar multifactorialmente la composición ontológica de la persona más allá de sus aspectos genómicos.

En adición a los aportes al derecho administrativo, reparatorio, constitucional y penal que la sentencia de la Corte eclipsa, la mirada del bioderecho señala también buenos rendimientos para el derecho civil, y específicamente para el derecho de familia, mediante la integración de nuevas posibilidades de daños al principio de interés superior del niño. También, y en concordancia con lo señalado en la Convención sobre los Derechos del Niño, refuerza la protección de los menores de edad legal como plenos sujetos de derechos, modificando el estatuto jurídico de su protección, señalando una doctrina de protección integral que entiende la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplan-

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

³⁵ Para daño inexorable, véase Valdés, Erick, "Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional y del concepto de existencia legal de la persona", *Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 43, 2015b, pp. 123-159. Para daño genético, revisar Valdés, Erick y Puentes, Laura Victoria, "Daño genético: definición y doctrina a la luz del bioderecho", *Revista de Derecho Público*, núm. 32, Bogotá, Universidad de los Andes, 2014, y Valdés, Erick y Puentes, Laura Victoria, "Crítica a la doctrina y jurisprudencia del daño a la salud en Colombia", *Revista Digital de Derecho Administrativo*, núm. 11, Bogotá, Universidad Externado, 2014, pp. 255-282.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS...

tacional como un atentado a los derechos fundamentales de niños, niñas y adolescentes, quienes tendrán que vivir sus vidas en menoscabo y ajustar sus proyectos existenciales a las dificultades, desmejoras y discapacidades operadas por voluntad arbitraria y unilateral de sus padres.

Por lo tanto, al núcleo duro de derechos del niño dentro de la Convención, constituido por aquellos derechos no discrecionales, a saber: derecho a la vida, a la nacionalidad, a la identidad, a la libertad de pensamiento y de conciencia, a la salud, a la educación, a un nivel de vida plausible, a realizar actividades propias de su edad, y a las garantías propias del derecho procesal y procesal penal, se agrega uno que fundamenta y posibilita varios de los mencionados anteriormente: el derecho a —más allá de aquellas prácticas con fines terapéuticos— no ser predeterminado genéticamente por los padres.

3. Insuficiencia hermenéutica

La interpretación, más bien, literal de la discapacidad, señala una deficiencia hermenéutica en el entendimiento que tiene la Corte de este fenómeno, y sus consecuencias concretas se despliegan en la imposibilidad de reconocer nuevas instituciones jurídicas que deberían ser integradas al ordenamiento, en virtud de las nuevas formas de interpelación que la biomedicina y la genética asestan sobre el derecho.

Categorías como daño genético, daño inexorable y persona futura³⁶ responden a todas las posibilidades abiertas por las técnicas de manipulación genética sin fines terapéuticos, que específicamente desmejoren al individuo humano, a saber: dificulten, por esa vía, el proyecto de vida individual, introduciendo discapacidades o inhabilidades objetivas, que inexorablemente redundarán en dificultades para desplegar el proyecto existencial.

Por lo tanto, interpretar la discapacidad sólo como diversidad funcional atenta contra la correcta inteligencia de esa condición, con las consecuencias jurídicas ya explicitadas anteriormente.

³⁶ Para el concepto de persona futura, véase Valdés, Erick, "Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario pre-implantacional y del concepto de existencia legal de la persona", *Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 43, 2015b, pp. 123-159.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

VI. APORTES DEL BIODERECHO A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS COLOMBIANO E INTERAMERICANO

Los aportes del bioderecho pueden ser, entonces, lógicos, epistemológicos y hermenéuticos.

1. Aportes lógicos

702

- a) Aporta un nuevo modelo de argumentación jurídica, basado en principios legalmente vinculantes, especificados en reglas concretas de alcance más acotado y de mayor contenido.³⁷
- b) Otorga coherencia normativa al elenco de prescripciones.
- c) Elimina inconsistencias en el ordenamiento jurídico.
- d) Proporciona coherencia argumentativa a la justificación de la norma frente al acontecimiento biomédico.
- e) Promueve la integración dialogante de posiciones jurídicas polarizadas con respecto a estos asuntos, avanzando hacia la posibilidad de un consenso que alienta el trabajo legislativo desde una plataforma deliberativa distinta a la del derecho positivo tradicional.

2. Aportes epistemológicos

- a) Promueve la integración, ampliación y redefinición categorial del derecho tradicional.
- Abre nuevos plexos normativos, a través de la identificación y redefinición de categorías jurídicas del derecho tradicional.
- c) Identifica nuevas categorías de daños y perjuicios, ampliando el elenco categorial del rubro reparatorio inmaterial del daño a la salud. Un ejemplo de esto es la identificación y configuración jurídica del daño genético y daño inexorable.
- d) Reconoce y define nuevos derechos subjetivos individuales (bioderechos).

³⁷ Para el concepto de especificación, véase Gordon, J., Raupich, O. y Vollman, J., "Applying the Four-Principle Approach", *Bioethics*, Jul; 25 (6), UK, Blackwell Publishing, 2011. Además, Valdés, Erick, "Haciendo más práctico el principialismo. La importancia de la especificación en bioética", *Bioética y Derecho*, Barcelona, núm. 35, 2015c, pp. 65-78.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 709

- e) Identifica nuevos bienes jurídicos tutelados penalmente.
- f) Identifica y define nuevas obligaciones de los particulares y la administración.
- g) Proporciona mayor certeza y seguridad jurídica para regular y legislar sobre las prácticas biomédicas.
- Identifica y define principios y reglas de propósito deliberativo y consecuencias normativas.
- Reconoce vacíos y lagunas legales en el ordenamiento, ya que la legislación y regulación con respecto a estos temas es incompleta o inexistente.
- j) Hace evidente la precariedad de la regulación biomédica y, por ende, su ineficiencia para resolver conflictos biojurídicos de modo vinculante.
- k) Denuncia la evidente carencia de políticas públicas sobre biomedicina, debido también a la ausencia de legislación.

3. Aportes hermenéuticos

- a) Reconoce, identifica y define nuevas instituciones jurídicas (daño genético, daño inexorable, persona futura).
- b) Se entiende a sí mismo como una rama independiente dentro del derecho, de carácter transdisciplinario e interdisciplinario, aportando categorialmente al derecho reparatorio, constitucional, civil y penal.
- c) Posee y aporta una perspectiva jurídica multilateral y horizontal, a saber: influye otras ramas del derecho, fomentando un enfoque integral de los asuntos biomédicos de alcance legal.
- d) Hace evidente el hecho de que la actual hermenéutica jurídica es insuficiente para abordar los casos complejos, debido a que la interpretación de los hechos y sus implicaciones y consecuencias es subjetiva (contingente a inclinaciones, creencias, valores y preferencias particulares), y los magistrados y jueces, muchas veces, desconocen el verdadero estatuto de los asuntos biojurídicos.

Por lo tanto, el bioderecho señala un beneficio muy relevante para el ordenamiento jurídico colombiano —y para cualquier otro en Iberoamérica, al menos—, ya que tiene la capacidad de construir un mecanismo de

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

protección eficaz de derechos humanos de última generación y bioderechos, así como identificar la obligación del Estado de protegerlos y garantizar su florecimiento y respeto.

Al mismo tiempo, este nuevo enfoque hermenéutico extiende la epistemología y metodología de los criterios interpretativos que operan como referentes para concebir un nuevo elenco de derechos fundamentales, y, a la vez, dotarlos de eficacia en el contexto jurisdiccional interno.

VII. CONCLUSIONES

En primer lugar, en su sentencia C-066/13 (y lo ratifica en la sentencia C-042/17), la Corte Constitucional de Colombia argumenta contra la discriminación de las personas con discapacidad —o funcionalmente diversas—, asumiendo como válido y verdadero un modelo social de entendimiento del fenómeno, en detrimento del enfoque clínico, que considera la discapacidad como una condición patológica del individuo. Si bien el propósito del órgano constitucional es del todo plausible, sus razonamientos sólo aplican bajo un paradigma de naturaleza humana ya superado por la eclosión biocientífica. En efecto, ante la realidad de la manipulación genética disgenésica de embriones preimplantados, la Corte tendría que aceptar que el introducir la condición genética de la ceguera o de la sordera en un embrión no implicaría ningún acto dañoso, por cuanto se estaría, en ese caso, creando una persona futura sólo diversa funcionalmente y no discapacitada. Ciertamente, los riesgos de tal intelección saltan a la vista.

En segundo término, y con relación al punto anterior, es posible afirmar que la Corte Constitucional —compartiendo aquellos argumentos de la Corte Interamericana de Derechos Humanos— señala un peligroso precedente jurisprudencial al crear sentido normativo para hacer plausible jurídicamente el diseño genético de personas con discapacidades, ya que éstas no serían atributos de la persona, "sino el resultado de su exclusión en la participación social".

Como tercera conclusión, se aprecia que el sentido normativo señalado evidencia un desfondamiento de los argumentos y articulaciones de la Corte, los que, como se ha demostrado, pueden ser superados por la epistemología del bioderecho, que entiende la novedad involucrada en el potenciamiento biomédico, desenmascarando un nuevo paradigma que

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS...

los magistrados parecen no haber identificado; esto es, que la naturaleza humana y no humana yo no es más estática e inamovible.

En cuarto lugar, la jurisprudencia de la Corte en la sentencia estudiada muestra varias fisuras de índole lógica, epistemológica y hermenéutica, que derivan en: i) el peligro de que las inconsistencias normativas dentro del ordenamiento jurídico (exequibilidad condicionada de la norma versus Código Penal) provoquen, en un escenario muy próximo, posibles errores jurídicos e, incluso, antinomias; ii) la imposibilidad de ampliar categorialmente el ámbito del derecho tradicional, y iii) la dificultad de reconocer nuevas instituciones jurídicas que aporten a una más cierta regulación de las prácticas biomédicas.

En quinto lugar, llama la atención que profesores de prestigiosas universidades colombianas³⁸ apoyen el concepto de la Corte, alcanzando consenso en que "la discapacidad no se encuentra en el individuo sino en su relación con sistema (sic) inaccesible a este".³⁹ Ciertamente, revela que el desconocimiento de la doctrina del bioderecho, así como de las posibilidades abiertas por la biociencia, no es solamente una deficiencia de los juristas, sino también de los académicos.

Esto debe cambiar, ya que es necesario darle más eficacia al derecho. Los juristas e investigadores deben especializarse y conocer de estos asuntos. La responsabilidad pública de sus actos y decisiones así lo demanda.

Como sexta conclusión, es evidente la coincidencia en la intelección de la discapacidad que tiene la Corte Constitucional de Colombia con la jurisprudencia que al respecto ha evacuado la Corte Interamericana de Derechos Humanos, lo cual, a nuestro juicio, debe hacer replantearse al alto organismo internacional su entendimiento de la discapacidad y el valor que en un eventual escenario de manipulación genética disgenésica tendría que comprender las limitaciones funcionales de las personas sólo como una condición originada en el constructo social.

En séptimo lugar, es posible advertir que la Corte Constitucional plantea una falsa dicotomía al confundir la desigualdad de hecho con la desigualdad moral. En efecto, la corporación asume que postular explícitamente la diferencia funcional entre una persona discapacitada y otra

³⁸ Entre otros, la Corte solicita y refiere en el contenido de la sentencia, el concepto de académicos tanto de la Universidad Externado como de la Universidad del Rosario y de la Universidad de los Andes.

³⁹ Corte Constitucional, sentencia C-066/13, 2013, 20.

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

que no lo es, implica, necesariamente, afirmar que también existe una desigualdad moral entre ambas, lo cual, ciertamente, es equivocado. Por lo tanto, gran parte del aparato argumentativo de la Corte se funda en una premisa errónea.

Finalmente, la fortaleza de la mirada biojurídica frente a la tradicional (cortes y ordenamiento jurídico), que se despliega en la capacidad del bioderecho para otorgar más certeza y seguridad jurídica a la regulación en biomedicina, y en aportar a la ampliación categorial de otras ramas del derecho, puede ser esquematizada en el siguiente cuadro comparativo:

Análisis tradicional	Análisis biojurídico
Literal – Lee el fenómeno de alcance jurídico – Entiende su sentido	Hermenéutico - Interpreta el fenómeno de alcance jurídico - Crea nuevos sentidos
Reactivo - Regula, generalmente, después de la ocurrencia de un evento	Proactivo - Regula antes de la ocurrencia del acontecimiento
Intradisciplinario Opera, generalmente, encapsulado dentro del derecho	Interdisciplinario – Se despliega en sintonía con otros campos del conocimiento
Unívoco – Busca y admite, generalmente, una respuesta posible	Equívoco - Busca y admite un rango plausible de respuestas igualmente relevantes
Paradigmático – Se basa, necesariamente, en arquetipos jurídico-epistemológicos	Anómalo – No se basa, necesariamente, en arquetipos jurídico-epistemológicos ⁴⁰

⁴⁰ A saber: el bioderecho busca repensar y, de ser necesario, ampliar epistemológicamente categorías del derecho tradicional. Ejemplos de aquello son los conceptos de persona futura y persona no humana, este último, presente en el caso de la orangután Sandra, a quien se le concedió un hábeas corpus, en un fallo inédito de la Sala II de la Cámara de Casación Penal de Buenos Aires, reconociéndola, efectivamente, como persona no humana.

Por lo tanto, el aporte que la mirada del bioderecho representa es muy relevante, ya que nos invita a generar debate y discusión sobre el estatuto, no sólo jurídico, sino ontológico de muchos conceptos del derecho tradicional, lo cual puede redundar en la optimización de la regulación y legislación sobre los asuntos biomédicos, así como sobre los derechos de los animales y del medioambiente.

Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional, IIJ-UNAM. Boletín Mexicano de Derecho Comparado, núm. 153, pp. 673-710.

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 70

Análisis tradicional	Análisis biojurídico
Conservador - Trabaja con y desde categorías del dere- cho positivo tradicional	Innovador - Trabaja con conceptos biojurídicos (los mismos del derecho, pero ampliados categorialmente)
Reduccionista – No identifica nuevas categorías jurídicas	Amplificador - Aporta categorialmente a otras ramas del derecho, identificando nuevas instituciones jurídicas
Explicativo - No busca ni pretende, necesariamente, crear conocimiento	Extensivo – Uno de sus propósitos es crear conocimiento
Antropocéntrico – Piensa, generalmente, la vida como vida humana	Biocéntrico — Piensa la vida en su conjunto ⁴¹
Nacional - Busca regular dentro del ordenamiento jurídico	Internacional – Busca regular entre los ordenamientos ju- rídicos

Por lo tanto, el bioderecho aporta a los ordenamientos jurídicos colombiano e interamericano, no sólo consistencia epistemológica, sino también coherencia normativa y un modelo interpretativo derivado de una correcta inteligencia de la biomedicina y sus inquietantes posibilidades, así como de las nuevas relaciones que en la época actual se despliegan entre los seres humanos y la vida en su totalidad.

VIII. REFERENCIAS

1. Doctrina

ABBERLEY, P., "The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability", *Disability, Handicap and Society*, vol. 2, núm. 1, 1995.

⁴¹ En coherencia con la cita anterior, y aunque no ha sido tema de este trabajo, es importante aclarar que el bioderecho, en una de sus facetas, busca no sólo regular la vida de los seres humanos entre sí, sino también con su entorno natural y animal.

708

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

- ABBERLEY, P., "Disabled People and Normality", en SWAIN, J., FINKELS-TEIN, V. & OLIVER M. (eds.), *Disabling Barriers Enabling Environments*, London, Sage, 1993.
- BAKER, C., Behavioral Genetics: An Introduction to How Genes and Environments Interact Through Development to Shape Differences in Mood, Personality, and Intelligence, New York, AAAS, 2004.
- BARNES, C. & MERCER, G., Disability, Cambridge, Polity Press, 2003.
- BEAUCHAMP, T. & CHILDRESS, J., *Principles of Biomedical Ethics*, 7a. ed., New York, Oxford University Press, 2013.
- BEYLEVELD, D., & BROWNSWORD, R., "Human Dignity, Human Rights, and the Human Genome", en RENDTORFF, J. & KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. II, Copenhagen-Barcelona, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000.
- BEYLEVELD, D. & BROWNSWORD, R., "Legal Argumentation in Biolaw", en KEMP, P. et al. (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- BYK, C., "La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme", J.D.I., núm. 3, 1993.
- CASONATO, C. et al., "Circolazione dei modelli e dialogo fra sistemi: le peculiarità del biodiritto", en TORRE, A. (a cura di), Le vie di comunicazione del costituzionalismo contemporaneo, Torino, Giappichelli, 2015.
- DOLGIN, J. & SHEPHERD, L., *Bioethics and the Law*, 2a. ed., Aspen Publishers, 2009.
- GAFO, J. & AMOR, J. S., "Society and Mental Deficiency: Amidst Protection and Respect", en RENDTORFF, J. & KEMP, P., *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, vol. II, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000.
- GORDON, J. et al., "Applying the Four-Principle Approach", Bioethics, Jul; 25 núm. 6, UK, Blackwell Publishing, 2011.
- GROS ESPIELL, H., "Bioderecho internacional", en ROMEO CASABONA, C. (dir), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011.
- KEMP, P., "Bioethics and Law and Biolaw in Ethics", en KEMP, P. et al. (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science

EL BIODERECHO Y SUS APORTES A LOS ORDENAMIENTOS JURÍDICOS... 709

- and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- LENOIR, N., "Legal Argumentation in Biolaw", en KEMP, P. et al. (eds.), Bioethics and Biolaw, Copenhagen, Rhodos International Science and Art Publishers, and Centre for Ethics and Law, 2000, I, Judgement of Life.
- RENDTORFF, J. & KEMP, P., Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw, Denmark-Spain, Centre for Ethics and Law-Institut Borja de Bioética, 2000.
- ROMEO CASABONA, C., "Bioderecho y bioética", en ROMEO CASABONA, C. (dir.), *Enciclopedia de bioderecho y bioética*, Granada, Comares, 2011.
- SAVULESCU, J., "Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children", *Bioethics* 15, 5/6, 2001.
- SINGER, P., *Practical Ethics*, 2a. ed., Cambridge, Cambridge University Press, 2009.
- VALDÉS, E., "¿Qué es el bioderecho? Propuesta metodológica y doctrinaria para resolver problemas jurídicos de última generación", en AIZENBERG, M. (dir.), Estudios acerca del derecho de la salud II, Buenos Aires, Thomson Reuters-La Ley, 2018a.
- VALDÉS, E., "¿Hijos a la carta? Bioderecho, beneficencia procreativa y autonomía parental reproductiva en sociedades laicas y pluralistas", en CAPDEVIELLE, P. & MEDINA-ARELLANO, M., Bioética laica. Vida, muerte, género, reproducción y familia, Ciudad de México, UNAM, Instituto de Investigaciones Jurídicas, 2018b.
- VALDÉS, E., "Bioderecho, daño genético y derechos humanos de cuarta generación", *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, año 48, núm. 144, 2015a.
- VALDÉS, E., "Bioderecho y sujeto de derechos. Recategorización jurídica de la manipulación genética no terapéutica en estado embrionario preimplantacional y del concepto de existencia legal de la persona", *Derecho y Genoma Humano*, Bilbao, núm. 43, 2015b.
- VALDÉS, E., "Haciendo más práctico el principialismo. La importancia de la especificación en bioética", *Bioética y Derecho*, Barcelona, núm. 35, 2015.
- VALDÉS, E., "Bioderecho, genética y derechos humanos. Análisis de los alcances jurídicos del bioderecho europeo y su posible aplicación en Es-

ERICK VALDÉS / LAURA VICTORIA PUENTES

tados Unidos como fuente de derechos humanos de cuarta generación", *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, núm. 17, Madrid, Universidad Carlos III, 2013.

- VALDÉS, E. & PUENTES, L., "Crítica a la doctrina y jurisprudencia del daño a la salud en Colombia", *Revista Digital de Derecho Administrativo* núm. 11, Bogotá, Universidad Externado, 2014.
- VALDÉS, E. & PUENTES, L., "Daño genético. Definición y doctrina a la luz del bioderecho", *Revista de Derecho Público*, núm. 32, Bogotá, Universidad de los Andes, 2014.

2. Jurisprudencia

710

Corte Constitucional de Colombia, sentencia C-042/17, 2017.

Corte Constitucional de Colombia, sentencia C-066/13, 2013.

Corte interamericana de derechos humanos, sentencia Furlán y familiares vs Argentina, del 31 de agosto de 2012 (serie C, núm. 246).

Corte Constitucional de Colombia, sentencia C-804/09, 2009.

Corte Constitucional de Colombia, sentencia T-1258/08, 2008.

Corte Constitucional de Colombia, sentencia T-207/99, 1999.

3. Leyes

CONGRESO DE COLOMBIA, Ley 361 de 1997.

4. Códigos

CÓDIGO PENAL DE COLOMBIA, 13a. ed., Bogotá, Legis, 2014.