

BASES PARA EL BIODERECHO DE LA TRANSMISION GENETICA DE DEFICIENCIAS Y ENFERMEDADES (*)

Miguel Angel CIURO CALDANI (**)

I) Ideas fundamentales

1. El planteo biojurídico de la transmisión genética de deficiencias y enfermedades está relacionado en nuestro tiempo con dos perspectivas que lo iluminan desde distintos puntos de vista. Por una parte, el creciente despliegue del régimen de la responsabilidad, que incluso penetra con el llamado “**derecho de daños**” (1) en los marcos de la familia, y por otra los desarrollos **científicos** que han evidenciado con especial claridad que diversas deficiencias y enfermedades, a veces incluso de carácter mortal, se transmiten en diferentes grados por vía genética. Si bien desde hace largo tiempo se sabe que esta transmisión se produce respecto de ciertas deficiencias y enfermedades de alcance sectorial, hoy se ha revelado, por ejemplo, que el cáncer, enfermedad de difusión masiva y que posee además particular influencia en la psicología colectiva, tiene importantes referencias de transmisión genética (2). Si por un lado puede encontrar más apoyo el reproche, por el otro la comprensión de que se trata de una cuestión que llevaría la responsabilidad al infinito produce cierto “estallido” del mismo (3).

Nuestra cuestión adquiere caracteres especiales, por ejemplo, cuando se trata de intervenciones de fecundación asistida o de excepcionales actuaciones dolosas, pero el propósito de este estudio es referirnos sólo al proceso **básico** de transmisión de la vida con deficiencias y enfermedades, en la comprensión de que esto sirve incluso como punto de partida para las posibles soluciones diversas de las situaciones excepcionales.

(*) Notas para una disertación del autor en el Area de Bioética y Bioderecho del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social de la Facultad de Derecho de la U.N.R.

Homenaje a la memoria de Lucia Caldani de Ciuro.

(**) Investigador del CONICET. Director del Centro de Investigaciones de Filosofía Jurídica y Filosofía Social de la Facultad de Derecho de la U.N.R.

(1) Es posible c. v. gr. TRIGO REPRESAS, Félix A. - STIGLITZ, Rubén S. (directores), “Derecho de daños”, Bs. As., La Rocca. 1989.

(2) Puede v. por ej. WYNGAARDEN, James B., “Current Status of Science of Human Genetics”, en “Journal International de Bioéthique - International Journal of Bioethics”, Nº 2, Vol. 4, págs. 105/106.

(3) Es posible v. por ej. la reciente ponencia de SAUX, Edgardo Ignacio - GUERIN, María Eugenia, sobre “El daño genético”, en CONGRESO INTERNACIONAL LA PERSONA Y EL DERECHO EN EL FIN DE SIGLO, “Libro de

2. A la luz de la **teoría trialista del mundo jurídico** (4) pueden iluminarse diversas **perspectivas** de la problemática que nos ocupa y de las soluciones respectivas y entre ellas elegimos tener en cuenta la comprensión de los alcances reales y axiológicos de las **adjudicaciones** y de su **orden**, de los **valores** en juego y de la **“pantomía”** y el **fraccionamiento** de la justicia.

II) Bioderecho de la transmisión genética de deficiencias y enfermedades

a) La transmisión como reparto o distribución y sus elementos

3. Para apreciar los alcances sociológicos de las adjudicaciones de transmisión genética de deficiencias y enfermedades vale tener en cuenta que las adjudicaciones en general pueden provenir de la conducta de seres humanos determinables, constituyendo entonces **repartos**, o de la naturaleza, las influencias humanas difusas o el azar, produciéndose en estos casos **distribuciones**.

La comprensión de nuestro tema exige aclarar en qué medida la transmisión se produce por reparto de los “pro-genitores” o por distribución de la naturaleza, de las influencias de hombres indeterminables (v. gr. de las generaciones anteriores) o del azar. Aquí se presenta con gran tensión la difícil problemática de la causalidad, que tantas discusiones todavía abiertas ha suscitado. Pese a ciertas apariencias de conducción directa de los padres e incluso pese al sentido de “pro-creación”, hay que tener en cuenta que a menudo es mucho lo que ya está en el acervo mismo de la condición humana.

También es relevante tomar en consideración quiénes son beneficiarios de la transmisión y nuevamente se advierte que no son sólo los hijos, sino de diversas maneras todos quienes deriven sus condiciones de ellos, en especial su descendencia. Cada transmisión de la vida es un eslabón de una cadena que hace a la marcha y a la evolución toda de la especie y de la vida.

La transmisión de deficiencias y enfermedades significa en principio la adjudicación de **impotencia** (o sea de lo que perjudica a la vida), aunque ésta ha de ser comprendida en el contexto de la posibilidad de su conversión en **potencia**, con cierto sentido de “sublimación”, y de la común condición **“deficiente”** y **mortal** de los seres humanos.

Los aspectos repartidores de la transmisión de deficiencias y enfermedades se producen en condiciones de imposibilidad de “audiencia” de los hijos receptores, de modo que en lugar de un proceso se trata de cierta **“imposición”** atenuable, sin embargo, por la conjetura de su voluntad al tiempo de la procreación.

Las razones de los repartos que se produzcan pueden abarcar, por ejemplo, móviles de propia afirmación de los padres, de generosidad hacia los hijos, etc. pero, como es frecuente, es muy difícil reconocerlos y al fin hacen más a las perspectivas éticas que a las jurídicas.

ponencias”. Santa Fe, Universidad Nacional del Litoral, 1996, pags. 130 y ss. Surge de allí un panorama de la discusión en la doctrina civilista.

(4) Pueden v. por ej. GOLDSCHMIDT, Werner, “Introducción filosófica al Derecho”, 6a ed., 5a reimp., Bs. As., Depalma, 1987; CIURO CALDANI, Miguel Angel, “Derecho y política”, Bs. As., Depalma, 1976; “Estudios de Filosofía Jurídica y Filosofía Política”, Rosario, Fundación para las Investigaciones Jurídicas, 1982/84; “Estudios Jusfilosóficos”, Rosario, Fundación para las Investigaciones Jurídicas, 1986

Obviamente las razones que se invocan para procrear suelen ser generosas y parece que, por lo menos hasta ahora, la conciencia social evidencia una fuerte razonabilidad aprobatoria de la transmisión de la vida, aunque sea afectada por deficiencias y enfermedades.

Para apreciar acabadamente el significado de lo que se trata en este tema vale tener en cuenta que en la realidad social las nociones de deficiencia y de enfermedad son, en mucho, resultados de **construcciones sociales** y también importa considerar que en nuestro tiempo todos los patrones sociales suelen ser dominados por las exigencias de la vida económica y del **mercado**. Es relevante saber con qué criterios se decide quién es deficiente o es enfermo y hoy esto se relaciona con frecuencia y quizás de modo creciente con el proceso de producción, distribución y consumo. Una equilibrada consideración del problema debe reconocer, no obstante, que las deficiencias y las enfermedades no dejan de funcionar como tales porque sean construcciones sociales.

b) El orden de la transmisión

4. En la medida que sean repartos la transmisión genética de deficiencias y enfermedades y las soluciones respectivas pueden resultar ordenados por la **ejemplaridad**, que se desenvuelve según la marcha del seguimiento de modelos considerados razonables, o por el **plan de gobierno en marcha**, que indica, quiénes son los supremos repartidores y cuáles son los criterios supremos de reparto.

La ordenación de la transmisión de la vida, con sus posibles ingredientes de deficiencias y enfermedades, se desenvuelve hasta ahora por la vía de una ejemplaridad aprobatoria. La asignación de responsabilidad legal al respecto significaría en principio una mayor penetración del plan de gobierno en marcha, que impondría los criterios con los que puede o no transmitirse la vida y también cierto cambio en los criterios respectivos de razonabilidad social. En un tiempo en que la economía y en particular el mercado poseen fuerza decisiva, la adjudicación de responsabilidad significaría una mayor posibilidad de que el orden respectivo sea impuesto por ellos.

5. La construcción de las nociones de deficiencia y de enfermedad se produce en gran medida en base a contrastes entre la **finalidad subjetiva** de quienes evalúan y la **finalidad objetiva** de los acontecimientos, pero la finalidad subjetiva no es en todos los hombres la misma y la finalidad objetiva es una categoría "**pan-tónoma**" (pan=todo; nomos=ley que gobierna) que abarcamos mediante fraccionamientos.

En realidad no conocemos acabadamente el sentido de la vida y consecuentemente tampoco de las deficiencias y las enfermedades. En todo caso, éstas se producen en contraste con la también construida idea de "normalidad" (5).

c) Los valores de la transmisión

(5) Puede v. nuestro estudio "Acerca de la normalidad, la anormalidad y el Derecho" en "Investigación y Docencia" N° 19, págs. 5 y ss

(6) Es posible v. nuestro artículo "El humanismo de la paternidad" en "Investigación ..." cit., N° 16, págs. 11 y ss.

6. Es altamente significativo saber cuáles son los valores con los que deben apreciarse la deficiencia y la enfermedad. Se puede ser deficiente o enfermo con miras a la salud, la verdad, la belleza, la utilidad, la justicia, el amor, etc. y en nuestro tiempo resulta relevante recomendar que las dos condiciones se estimen más en relación con la **salud** que con la a menudo arrogante y subversiva **utilidad**. Además vale tener en cuenta que en definitiva nadie puede ser totalmente deficiente ni siquiera enfermo desde el punto de vista del valor **humanidad** (el deber ser cabal de nuestro ser) y que la vida humana siempre es de alguna manera **valiosa**.

Los eventuales reproches por transmisión de deficiencias o enfermedades pueden ser medios para poner la utilidad al servicio de otros valores, pero en todo caso hay que tomar conciencia de que se desenvuelven en contraste con la estima que siempre merece la condición humana y afectan incluso la realización del valor **amor** en un marco donde éste es particularmente significativo, como el de la familia. La paternidad es una de las mayores expresiones del amor y en principio no es admisible mezclarla con la idea de “daño” (6).

d) La “pantomía” y el fraccionamiento de la justicia en la transmisión

7. Es evidente que las deficiencias y las enfermedades, en tanto sean verdaderamente tales, son injustas y que si pudiera satisfacerse la “**pantomía**” de la justicia serían totalmente eliminadas. La pantomía de la justicia exige realizarla en relación con la totalidad del pasado, el presente y el porvenir y en el complejo personal, temporal y real y para ello hay que ser **omnisciente** y **omnipotente**, pero ninguna de las dos condiciones están al alcance de los seres humanos. La justicia perfecta sólo estaría al alcance de un Dios y por eso es que ha tenido difusión el paradigma del “Juicio Final”.

Las deficiencias y las enfermedades son construidas como tales en base a fraccionamientos y desfraccionamientos de la justicia y también son construidas las posibilidades de su superación, incluso por vía de la responsabilidad de los progenitores, pero urge que los fraccionamientos y los desfraccionamientos se realicen donde son debidos.

Uno de los mayores interrogantes en cuanto a la transmisión genética de deficiencias o enfermedades es el grado en que debemos desfraccionar sus **consecuencias** adjudicando responsabilidad a los padres y alejando los perjuicios de los hijos y fraccionando, en cambio, las posibles influencias correctoras del **futuro**, el **complejo personal** de la humanidad y en particular de la familia, el **complejo real**, etc. Se trata de que las consecuencias perjudiciales no recaigan en los hijos “perjudicados” sino en quienes las habrían provocado, pero es mucho el costo de fraccionamiento de justicia que debe pagarse para lograr ese desfraccionamiento.

Siempre existe, sobre todo, la posibilidad de que influencias del futuro varíen, en la

vida de los hijos y en la de los descendientes que lleguen a generar, los ingredientes de injusticia que puedan tener una deficiencia o una enfermedad. La vida con sus grandezas y limitaciones es un fenómeno en común y a todos los integrantes de la especie nos es justamente relevante que los padres apuesten a la transmisión de la vida. La deficiencia y la enfermedad son sólo partes de un complejo real que puede tener otros sentidos valiosos y que, por lo demás, siempre incluye -por ahora inexorablemente- nuestra condición de seres “mortales” y limitados. Transmitir vida es -por lo menos por todo el tiempo previsible- también transmitir muerte y limitación y resulta imposible responsabilizar por ello.

En todo caso habría que “fracccionar el desfraccionamiento” teniendo en cuenta sólo las deficiencias y las enfermedades más “anormales”, pero la confusión a este respecto puede ser abrumadora. ¿Cuáles son los criterios para distinguir entre la responsabilidad por la transmisión de diversos grados de atraso mental, de predisposiciones al cáncer en sus diferentes manifestaciones, etc.? Incluso, aunque no sea decisivo, es asimismo relevante considerar que la conciencia del “daño” puede ser nula o muy limitada.

A nuestro parecer, adjudicar responsabilidad por la transmisión genética de deficiencias y enfermedades es un desfraccionamiento que resulta para el hombre básicamente injusto porque escapa a las posibilidades de hacerlo sin provocar más injusticia, aunque admitimos que circunstancias excepcionales pueden cambiar este sentido y que en general la conciencia de que al rechazar la responsabilidad se produce un fraccionamiento de las consecuencias puede llevar a mitigarlo legítimamente mediante la llamada “paternidad responsable”, el especial cuidado de los padres y de los demás integrantes de la familia y de la sociedad respecto de los “perjudicados”, el replanteo de la distribución sucesoria, etc.

Creemos que la exigencia de solidaridad entre los integrantes del complejo personal puede conducir, en ciertos casos extremos, a una responsabilidad en sentido amplio, pero vale tener en cuenta que básicamente ésta no puede considerarse fundada en un “daño” sino en un deber de **redistribución** de bienes, en la familia y también en la sociedad. Debe ser una responsabilidad de sentido “positivo”, no “negativo”.

Si los padres deben responder por daño a los hijos que procrean con deficiencias y enfermedades ¿no se llegará a que los discapacitados y los enfermos, sobre todo si lo son por su culpa, deban responder ante la sociedad por los “perjuicios” que le ocasionan? La ruptura del complejo personal de la humanidad a la que hoy se suele tender puede tener consecuencias terribles.

e) La justicia de los repartos de la transmisión

8. Aunque se reconozca que en la transmisión genética de deficiencias y enfermedades es en mucho producida por distribuciones, vale considerar los despliegues valiosos o

“desvaliosos” de los repartos respectivos y de la adjudicación de responsabilidad.

No cabe duda de que, como señalamos, la deficiencia y la enfermedad son en principio injustas, pero vale saber si alguien está legitimado para resolver al respecto de manera aristocrática, con superioridad moral, científica o técnica, o hay que atenerse a la “**criptoautonomía**” del ser que nace y respecto del cual es en cierto grado legítimo conjeturar su voluntad de nacer. Sobre esta base parece sostenible que debe aceptar las condiciones en que su nacimiento era posible, aunque corresponda atenuarlas, no por vía de responsabilidad por “daño” sino por la senda de la solidaridad.

Dar vida es, en principio, uno de los **derechos-deberes** que en general, salvo circunstancias excepcionales, tenemos todos los hombres, en mucho porque todos los hombres, por deficientes y enfermos que sean, merecen vivir. Las deficiencias y las enfermedades son “desvaliosas” y deben ser superadas, pero no afectando el derecho-deber de dar vida. En todo caso, la mejor vía de limitación del exceso es el debido ejercicio de la libertad en la llamada “paternidad responsable”.

La transmisión de la vida en general debe realizarse en términos de un “**paraproceso**” conjetural de la voluntad de los seres que serán llamados a la vida, pero en principio cabe conjeturar que desean vivir.

f) La justicia del régimen y la transmisión

9. La adjudicación de responsabilidad puede parecer un medio humanista para que los hijos no sean mediatizados por los padres, pero a nuestro parecer en general parte de ignorar el reconocimiento humanista último de que cada hombre, como es, es un fin en sí.

Un ser humano “es” y debe ser, con todas sus limitaciones; otros aspectos son el grado de solidaridad que merece para realizarse más plenamente y las vías más justas para concretarlo.