

**“SELECTING FOR DISABILITY”: LA VOLUNTAD DE LOS
PADRES FRENTE AL INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR**

***“SELECTING FOR DISABILITY”: PARENTS’ DESIRES AGAINST
THE BEST INTERESTS OF THE CHILD***

Actualidad Jurídica Iberoamericana N° 10 bis, junio 2019, ISSN: 2386-4567, pp. 614-631



Silvia VILAR
GONZÁLEZ

ARTÍCULO RECIBIDO: 13 de marzo de 2019

ARTÍCULO APROBADO: 1 de abril de 2019

RESUMEN: En el presente estudio, tras exponer en qué consiste la controvertida figura conocida como “selecting for disability” y mencionar brevemente el régimen jurídico de algunos de los países que permiten la selección embrionaria, incluido España, reflexionaremos sobre si dicha selección, en el caso de que se encuentre dirigida voluntariamente a que los menores porten algún tipo de discapacidad, puede reportar algún beneficio al interés superior de éstos o si la referida práctica puede tener cabida en el derecho humano a la salud.

PALABRAS CLAVE: “Selecting for disability”; interés superior del menor; discapacidad; selección embrionaria; calidad de vida.

ABSTRACT: *In the present study, after introducing the controversial notion of “selecting for disability” and briefly mentioning the legal regime of some of the countries that allow embryo selection, including Spain, we will reflect on whether the voluntary mentioned selection, in the case that it is be aimed towards disability, may bring any benefit to the minor’s best interests or if the referred practice may be well accommodated into the human right to health.*

KEY WORDS: *Selecting for disability; child’s best interests; disability; embryo selection; quality of life.*

SUMARIO.- I. INTRODUCCIÓN: LA PROHIBICIÓN DE LA TORTURA.- 1. Regulación en el ámbito del Consejo de Europa.- 2. El concepto de tortura, tratos inhumanos y degradantes.- **II. OBLIGACIONES DERIVADAS DEL ARTÍCULO 3 DEL CEDH.-** 1. Obligación negativa.- 2. Obligaciones positivas.- **III. CONDENAS DEL TEDH A ESPAÑA POR VULNERACIÓN DEL ARTÍCULO 3 EN SU VERTIENTE PROCESAL.-** 1. Martínez Sala y otros c. España.- 2. San Argimiro Isasa c. España.- 3. Beristain Ukar c. España.- 4. B.S. c. España.- 5. Otamendi Egiguren c. España.- 6. Etxebarria Caballero c. España.- 7. Ataun Rojo c. España.- 8. Arratibel Garcíandia c. España.- 9. Beortegui Martínez c. España.- 10. Portu Juanenea y Sarasola Yarzabal c. España.- **IV. ANÁLISIS DEL CRITERIO DEL TEDH.-** 1. Afirmación defendible.- 2. Investigación oficial eficaz. - **V. CONCLUSIONES.**

I. TÉCNICAS DIAGNÓSTICAS PRECONCEPTIVAS Y PRENATALES

Los importantísimos avances científicos que se han llevado a cabo a lo largo de todo el siglo XX y en los últimos años del presente siglo XXI, han permitido la consecución de grandes logros en los campos de la medicina y de la biomedicina como, entre otros, el desciframiento del genoma humano en el año 1960, o el nacimiento en Bristol (Reino Unido) en 1978 de la primera “niña probeta”, Louise Joy Brown, concebida a partir de la fecundación *in vitro*¹.

Pero estos procesos experimentales no siempre se hallan exentos de polémica a nivel tanto médico, como ético o social, ni son unánimemente considerados como beneficiosos para la salud² sino que, para que se desarrollen con las máximas garantías y que el progreso científico no se alcance a costa de la dignidad humana, es necesario fijar jurídicamente los límites³ por los que puedan discurrir dichas

- 1 La primera niña nacida en España a partir de la técnica de la fecundación *in vitro* fue Victoria Anna Sánchez Perea, en julio de 1984. VEIGA, A.: *El milagro de la vida. De la fecundación in vitro a las células madre*, RBA, Barcelona (España), 2011.
- 2 Como para Abbey Lippman, quien opina que las pruebas dirigidas a detectar determinadas características genéticas en el feto, que puedan suponer el deseo de que éste no llegue a nacer, puede suponer una descalificación social sobre “la calidad o el valor de los fetos y de los niños basada en su material genético o cromosómico”. LIPPMAN, A.: “The genetic construction of prenatal testing: choice, consent or conformity for women?”, en AA.VV.: *Women and prenatal testing: facing the challenges of genetic technology* (coord. por K.H. ROTHENBERG y E.J. THOMSON), Ohio State University Press, Columbus (USA), 1994, p. 17.
- 3 Ya que “es la propia naturaleza humana la que nos impone constantemente la necesidad de ir más allá”. RAPOSO, V.L.: *O Direito à Imortalidade. O exercício dos direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra (Portugal), 2012, p. 356.

• Silvia Vilar González

Doctora internacional en Derecho, Universidad Jaume I de Castellón de la Plana (España). Correo electrónico: vilars@uji.es

novedosas investigaciones, tratando de evitar la colisión con el respeto a la vida, la dignidad, y los derechos y libertades fundamentales de la persona⁴.

Durante las últimas décadas, han proliferado diversas técnicas diagnósticas con finalidades beneficiosas para la concepción, como el desarrollo del diagnóstico genético preimplantacional, asociado a la posibilidad de fecundar embriones "in vitro", que es similar a los habituales diagnósticos que se llevan a cabo en el periodo prenatal, pero con la ventaja de que los preimplantacionales permiten seleccionar determinados embriones antes de volver a transferirlos al útero de la mujer para su gestación, lo que evita la necesidad de recurrir a abortos selectivos derivados de malformaciones en los fetos⁵.

Con respecto a los tratamientos que se llevan a cabo en el periodo prenatal, mencionaremos, entre otros, la amniocentesis, que permite el diagnóstico a través del ADN de posibles anomalías, como la espina bífida, enfermedades metabólicas hereditarias o malformaciones genéticas, o las pruebas diagnósticas no invasivas consistentes en meros análisis de sangre, mediante los que se hace posible identificar células fetales presentes en la sangre materna y descartar anomalías en los cromosomas, como puede ser la presencia de una copia extra del cromosoma 21 en el feto, que implicaría la presencia del síndrome de Down.

Está posibilidad de detección temprana de anomalías genéticas, malformaciones o enfermedades graves en los futuros niños, así como la de llevar a cabo modificaciones genéticas de carácter positivo, no suelen llevar asociadas discusiones doctrinales⁶.

No obstante, también pueden hallarse asociadas a cuestiones que no suponen ningún beneficio claro para los menores, como sucede con la aplicación de técnicas de diagnóstico preimplantacional dirigidas a seleccionar el sexo de los futuros bebés para, quizás, "compensar" la familia⁷, o para elegir determinadas características en el feto, por motivos más allá de indicaciones médicas o terapéuticas.

○ incluso con connotaciones negativas, como el aborto eugenésico⁸, que se produce cuando se aprecian alteraciones genéticas o congénitas en el feto, siendo controvertida la determinación de los límites entre la vida digna, indigna o

4 LÓPEZ PELÁEZ, P.: "Filiación y reproducción asistida", en AA.VV.: *Derecho de la persona* (coord. por I. RAVETLLAT BALLESTÉ), Bosch, Barcelona (España), 2011, p. 89.

5 GRONOWSKI, A.M.: "The ethical implications of preimplantation genetic diagnosis", *Clinical Chemistry*, 2014, núm. 60:1, p. 25.

6 KARPIN, I.: "Constructing the body inside and out: genetic and somatic modification", en AA.VV.: *Brave new world of health* (coord. por B. BENNETT), The Federation Press, Sydney (Australia), 2009, p. 76.

7 Selección de sexo dirigida a "family balancing", como afirma WILLIAMS, N.J.: "Harms to "Others" and the selection against disability view", *Journal of Medicine and Philosophy*, 2017, núm. 42, p. 155.

8 Frente al aborto terapéutico, que es recomendado "cuando la continuación del embarazo puede amenazar la vida de la mujer o deteriorar gravemente su salud y el médico no tenga alternativa al no poder salvar

inhumana, que determinarán la recomendación o despenalización de este tipo de abortos⁹.

Para algunos autores, dichas interrupciones voluntarias de los embarazos apoyadas en características genéticas existentes en el feto, pueden suponer juicios y valoraciones sociales desfavorables con respecto de los niños que sí hubieran nacido, portando la discapacidad que se hubiera pretendido evitar con la práctica del aborto¹⁰.

Pero, lo que es peor, pese a que las pruebas genéticas preimplantacionales suelen emplearse para ayudar a que las parejas portadoras de anomalías genéticas hereditarias puedan evitar traspasar éstas a su descendencia¹¹, dichas pruebas también pueden suponer su empleo dirigido a la implementación de “mejoras negativas”¹² en los futuros niños, buscando expresamente que éstos cuenten con algún tipo de discapacidad.

II. LA FIGURA DE “SELECTING FOR DISABILITY”

En este contexto, se hace necesario mencionar noticias como la que salió a la luz pública hace algunos años, para ser exactos en la primavera de 2002, y que hacía referencia a dos mujeres estadounidenses que formaban una pareja del mismo sexo, Sharon Duchesneau y Candy McCullough, ambas sordas, quienes deseaban volver a engendrar un bebé sordo, al igual que la hija que habían tenido cinco años atrás, y para ver cumplido su deseo pretendían recurrir al mismo donante de espermia sordo, que ya les había proporcionado sus gametos para el embarazo anterior.

Dado que los bancos de gametos estadounidenses excluían de la posibilidad de donar, entre otras, a las personas sordas y que, sin embargo, dicha condición convertía en mucho más probable que la descendencia de la pareja se hallase afectada por la misma discapacidad, estas mujeres recurrieron a un conocido de ambas, que procedía a su vez de una familia con cinco generaciones de sordera, lo que les permitió que sus dos hijos se hallaran adolecidos de dicha discapacidad.

a ambos”. En VILLELA CORTÉS, F., y LINARES SALGADO, J.E.: “Diagnostico genético prenatal y aborto. Dos cuestiones de eugenesia y discriminación”, *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, núm. 24, p. 3.

9 VILLELA CORTÉS, F., y LINARES SALGADO, J.E.: “Diagnostico genético”, cit., p. 4.

10 Como afirma SAVELL, K.: “Turning mothers into bioethicists: late abortion and disability”, en AA.VV.: *Brave new world of health* (coord. por B. BENNETT), The Federation Press, Sydney (Australia), 2009, p. 97.

11 GARRARD, E. y WILKINSON, S.: “Selecting for disability and the welfare of the child”, *The Monist*, 2006, vol. 89, núm. 4, p. 482.

12 KARPIN, I.: “Choosing disability: preimplantation genetic diagnosis and negative enhancement”, *Journal of Law and Medicine*, 2007, núm. 15, pp. 89-102.

Pese a que la pareja no contemplaba la sordera como un defecto o una limitación, sino que, al igual que para muchas otras personas con esta condición la consideran como un simple rasgo diferenciador y una identidad cultural enriquecedora, ambas reconocieron haber padecido síntomas de aislamiento en su época estudiantil previa al periodo universitario¹³, lo que no se puede considerar en ningún caso como beneficioso para los menores.

Un caso similar sucedió en Reino Unido en el año 2008, cuando Tomato Lichy y Paula Garfield apelaron a su derecho a tener un hijo sordo recurriendo a la técnica del diagnóstico genético preimplantacional, asociado a la fecundación in vitro, característica que ya portaban ambos miembros de la pareja y su propia hija.

Como afirmaba el profesor Alejandro Navas haciendo referencia a esta última noticia, permitir que unos padres puedan optar por que su futuro hijo nazca con una discapacidad, supone la existencia de víctimas inocentes, como son los embriones sanos eliminados o el hijo incapaz que sí nacerá, al que nadie habrá consultado previamente si se halla conforme con la condición que otros han elegido por él, lo que para este autor supone, una vez más, encontrarnos ante "el hijo concebido como artículo de consumo destinado a proporcionar una gratificación determinada a sus progenitores"¹⁴.

Pero también existen otros autores que se cuestionan¹⁵ si realmente es censurable, moral y jurídicamente, la posibilidad de que unos padres deseen imponer a sus futuros hijos su nacimiento con una discapacidad o alteración genética determinada, o si podría considerarse aceptable apoyándose en criterios como que, es mejor nacer con una discapacidad a no nacer en forma alguna, considerando, por tanto, el establecimiento de prohibiciones en este sentido como injustificadas "dada la ausencia de daños en el menor en la mayoría de los supuestos"¹⁶.

Pero, en la materia que nos ocupa, no cabe defender la afirmación relativa a que "es mejor nacer con discapacidad que no hacerlo nunca", ya que en estos supuestos no nos encontramos ante la detección sobrevenida de una anomalía o enfermedad que pueda llevar a plantearnos si continuar o interrumpir la gestación de un niño que se encuentra en marcha, sino que se está hablando de permitir la posibilidad de que ciertas personas busquen, deliberada y voluntariamente, la "creación" de un menor adolecido de una discapacidad.

13 SPRIGGS, M.: "Lesbian couple create a child who is deaf like them", *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 2002, núm. 28, p. 283.

14 NAVAS, A.: "Quieren otro hijo sordo", *Diario de Navarra*, 8 de abril de 2008.

15 SAVULESCU, J.: "Is it wrong to deliberately select embryos which will have disabilities?", *Practical Ethics*, 2008, pp. 1-2. O GREENE, M. y AUGELLO, S.: "Everworse: what's wrong with selecting for disability?", *Public Affairs Quarterly*, 2011, vol. 25, núm. 2, pp. 131-139.

16 WILKINSON, S., y GARRARD, E.: "Choosing disability", *Keele University*, 2013, p. 25.

III. CONTEXTO NORMATIVO

Como todos nos podemos imaginar y a la vista de las noticias comentadas, puede darse el caso de que los futuros padres, en el ámbito privado, lleven a cabo prácticas dirigidas a alcanzar un embarazo con determinadas características en sus futuros hijos, como sucede con las inseminaciones artificiales “caseras”¹⁷, en las que se introducen en el órgano reproductor femenino gametos de donantes masculinos con unas determinadas características, sin la intervención de profesionales médicos. En estos casos, no podrá intervenir el control del legislador.

Pero en los supuestos en que estas personas sí necesiten recurrir a estos especialistas del ámbito de la medicina y de la biomedicina, será de aplicación la normativa en materia de técnicas de reproducción asistida del país de que se trate, que habitualmente establecerán limitaciones dirigidas a evitar que, la mera voluntad de los progenitores, pueda suponer perjuicios en sus futuros hijos.

La Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea del año 2000, prohíbe expresamente en su artículo 3(2) cualquier práctica eugenésica, pero algunos autores albergan dudas con respecto a como sería interpretada dicha prohibición en relación con la discapacidad¹⁸.

El contenido y limitaciones contenidas en las regulaciones nacionales de los distintos Estados miembros con respecto a los diagnósticos preimplantacionales, varían de uno a otro.

Por lo que respecta a Reino Unido, el apartado IZA del “Schedule 2” de su Acta sobre Fertilización y Embriología Humana de 2008 (HFEA)¹⁹, no permite llevar a cabo pruebas de diagnóstico en embriones, más allá de aquellas dirigidas a determinar si cuentan con alguna anomalía genética, cromosómica o mitocondrial que pueda afectar a su viabilidad, si existe algún riesgo en particular de que dicha deficiencia suponga la existencia o desarrollo de alguna discapacidad física o mental grave en el futuro niño, o con la finalidad de que las células madre de la sangre del cordón umbilical, médula ósea u otro tejido de dicho menor sirvan para la curación de alguno de sus hermanos que cuente con una enfermedad grave. Por su parte, el apartado IZB también prohíbe expresamente el empleo de técnicas diagnósticas dirigidas a asegurar un determinado sexo del embrión.

17 LAMM, E.: “Gestación por sustitución. Realidad y Derecho”, *InDret, revista para el análisis del derecho*, 2012, núm. 3, p. 12.

18 KARPIN, I.: “Choosing disability and regulating the use of PGD in Australia, the UK and Europe”, *Reproductive BioMedicine Online*, 2008, vol. 16, supl. 3., p. S-12.

19 Human Fertilisation and Embryology Act, 2008.

Tal y como dispone la "Section 14(4)" de la mencionada Acta sobre Fertilización y Embriología Humana, no deberá otorgarse preferencia a las personas o embriones que se sepa que cuentan con una anomalía genética, cromosómica o mitocondrial que implique un riesgo significativo de desarrollo de una enfermedad o discapacidad física o mental grave, o bien cualquier otra condición médica seria, frente a aquellas otras personas o embriones que se sepa que no cuentan con tal anomalía. Ni tampoco se deberá otorgar preferencia a los embriones de un sexo determinado, si dicho sexo implica un riesgo específico de contar con las anomalías referidas con anterioridad, en comparación con que conlleven tal riesgo.

En cualquier caso, prevalecerá el principio del interés superior del menor; inspirador de la repetida norma británica, en todas las decisiones de tratamiento que tengan que adoptarse al amparo de la misma²⁰, por lo que difícilmente parece que podría darse un supuesto de "selecting for disability" conforme a la legislación del país anglosajón.

En cuanto a la Confederación Helvética, el artículo 119 de su Constitución Federal de 1999²¹, garantiza la protección frente a malos usos en el campo de la medicina reproductiva y tecnología genética, así como el derecho de toda persona a tener acceso a los datos relativos a su ascendencia. Tan sólo permite emplear los procesos de reproducción asistida en aquéllos supuestos en los que, debido a infertilidad o riesgo de transmisión de una enfermedad grave, no exista otra solución posible, declarando la ilicitud de determinadas prácticas como la clonación humana o la selección embrionaria para interferir en las características del futuro niño, salvo que dicha selección se efectúe a los solos efectos de evitar la transmisión de serias e incurables enfermedades al nacido.

Australia también parece haber alcanzado un consenso legal y ético en torno a la consideración de que las técnicas de diagnóstico genético preimplantacional solo deberían ser empleadas con la finalidad de evitar discapacidades serias en los futuros menores²².

Y, finalmente, mencionaremos el régimen legal de Estados Unidos, donde existe una larga tradición en la protección de la libertad al derecho a la reproducción, derecho que abarca, no sólo la libertad de los hombres y mujeres para decidir la forma, momento y extensión de la descendencia que deseen alcanzar, sino también la facultad para recurrir a métodos o sustancias anticonceptivas dirigidas

20 ELLISTON, S.: "The welfare of the child principle and the use of PGD: selecting for disability", en AA.VV.: *Regulating Pre-Implantation Genetic Diagnosis* (coord. por S. ELLISTON y S. McLEAN), Routledge, Abingdon (UK), 2012, pp. 136-189, p. 139.

21 Federal Constitution of the Swiss Confederation, 18-04-1999.

22 KARPIN, I.: "Choosing disability and regulating", cit., p. S-12.

a evitar la fecundación y, por tanto, el embarazo, incluyéndose, en última instancia, el derecho al aborto²³.

En dicho sentido, no existe ningún instrumento normativo que contenga, con carácter general, los requisitos o limitaciones que sean de aplicación a todo el territorio estadounidense en materia de pruebas clínicas prenatales de detección de trastornos genéticos²⁴, atribuyéndose competencia a cada uno de los Estados para establecer sus propios parámetros al respecto, ya sea para reconocer ampliamente el derecho de los ciudadanos a su libertad reproductiva, o bien para limitar ciertos aspectos mediante el establecimiento de las pertinentes regulaciones²⁵.

Sin embargo, determinadas sociedades profesionales y científicas médicas estadounidenses, como la Sociedad Internacional de Diagnóstico Prenatal, la Sociedad Nacional de Asesores Genéticos, el Colegio Estadounidense de Obstetricia y Ginecología o la Sociedad Americana para la Medicina Reproductiva (ASRM), entre otras, proporcionan guías de buenas prácticas y ética que contienen pautas y recursos que pueden influir en el desarrollo legislativo de esta materia, así como citarse en demandas por negligencia médica, pero tienen una finalidad meramente consultiva y no carecen de fuerza vinculante²⁶.

Entre los referidos textos con pautas no vinculantes, mencionaremos los informes de los años 2015 y 2018 de la ASRM, sobre el uso de tecnología reproductiva para la selección de sexo por razones no médicas²⁷ y la revelación incidental del sexo de los embriones como consecuencia de pruebas genéticas preimplantacionales²⁸, respectivamente, que manifiestan que los profesionales que ofrezcan servicios de reproducción asistida no tienen obligación ética de proporcionar, ni tampoco de negarse a hacerlo, el acceso a métodos de selección de sexo no indicados médicamente.

Por lo que respecta a la opción por la discapacidad, esta posibilidad no parece descabellada en Estados Unidos. A dichos efectos, mencionaremos una

23 McBRIDE, D.E. y PARRY, J.A.: *Women's rights in the USA. Policy Debates and Gender Roles* (5th edition), Routledge, New York (USA), 2016, pp. 92-110.

24 PERGAMENT, D. y IJIĆ, K.: "The Legal Past, Present and Future of Prenatal Genetic Testing: Professional Liability and Other Legal Challenges Affecting Patient Access to Services", *Journal of Clinical Medicine*, 2014, núm. 3(4), p. 1438.

25 GARRITY, A.: "A Comparative Analysis of Surrogacy Law in the United States and Great Britain - A Proposed Model Statute for Louisiana", *Louisiana Law Review*, 2000, vol. 30, núm. 3, p. 812.

26 Pergament, D. y Ilijic, K.: "The Legal", cit., p. 1438.

27 "Use of reproductive technology for sex selection for nonmedical reasons: an Ethics Committee opinion (2015)".

28 "Disclosure of sex when incidentally revealed as part of preimplantation genetic testing (PGT): an Ethics Committee opinion (2018)".

estadística que se llevó a cabo en el seno del "Genetics and Public Policy Centre"²⁹ en mayo de 2008³⁰, en la que participaron 415 clínicas de reproducción asistida estadounidenses, que representan la práctica totalidad de las mismas, y en la que un tres por ciento de las mismas reconocieron haber proporcionado pruebas diagnósticas genéticas preimplantacionales dirigidas a la selección de embriones portadores de discapacidad.

IV. LEGISLACIÓN ESPAÑOLA EN LA MATERIA

El artículo 12.1 de la Ley española 14/2006, de 26 de mayo, sobre técnicas de reproducción humana asistida, establece la posibilidad de que los centros debidamente autorizados puedan practicar técnicas de diagnóstico preimplantacional para: "a) La detección de enfermedades hereditarias graves, de aparición precoz y no susceptibles de tratamiento curativo posnatal con arreglo a los conocimientos científicos actuales, con objeto de llevar a cabo la selección embrionaria de los preembriones no afectados para su transferencia"; y "b) La detección de otras alteraciones que puedan comprometer la viabilidad del preembrión".

Cualquier finalidad distinta a las mencionadas anteriormente, como puede ser el supuesto de los "bebés medicamento", en los que se pretende que los preembriones seleccionados sirvan para salvar la vida de un familiar enfermo, requerirá de autorización expresa por parte de la autoridad sanitaria correspondiente, siempre y cuando se cuente con un informe favorable previo emitido por la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, tras evaluar las características clínicas, terapéuticas y sociales del supuesto de que se trate. Esta última previsión se encuentra en línea con lo dispuesto en el artículo 11 y siguientes del Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina, ratificado por España en el año 1999³¹.

Asimismo, la normativa española exige que la aplicación de cualquiera de estas técnicas deberá ser comunicada expresamente a la autoridad sanitaria correspondiente quien, a su vez, deberá informar a la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida.

29 Centro creado en el seno de la Johns Hopkins University, y que fue diseñado para ayudar al legislador estadounidense ante las decisiones relacionadas con los desafíos que surgen de los avances científicos en el campo de la genética reproductiva y de las pruebas genéticas en general.

30 BARRUCH, S. et al: "Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics", *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 89, núm. 5, p. 1055.

31 Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y ratificado por España mediante instrumento de 5 de octubre de 1999.

Por lo que respecta a las técnicas terapéuticas que supongan la intervención sobre preembriones vivos in vitro, éstas sólo podrán tener una finalidad dirigida al tratamiento de una enfermedad o impedir su transmisión, con las garantías contrastadas y razonables que se estime oportuno.

Asimismo, las terapias que se lleven a cabo en preembriones in vitro, requerirán de la autorización de la autoridad sanitaria correspondiente, previo informe favorable de la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, y tan sólo serán autorizadas si cumplen con los requisitos que resultan del artículo 13.2 de la mencionada Ley 14/2006, es decir: “a) Que la pareja o, en su caso, la mujer sola haya sido debidamente informada sobre los procedimientos, pruebas diagnósticas, posibilidades y riesgos de la terapia propuesta y las hayan aceptado previamente. b) Que se trate de patologías con un diagnóstico preciso, de pronóstico grave o muy grave, y que ofrezcan posibilidades razonables de mejoría o curación. c) Que no se modifiquen los caracteres hereditarios no patológicos ni se busque la selección de los individuos o de la raza. d) Que se realice en centros sanitarios autorizados y por equipos cualificados y dotados de los medios necesarios, conforme se determine mediante real decreto”.

La aplicación de una técnica que suponga la selección del sexo del embrión o la manipulación genética con fines no terapéuticos o terapéuticos no autorizados tendrá la consideración de infracción muy grave, pudiendo llegar a castigarse con multas que van desde los diez mil euros hasta el millón de euros, cuantía que será graduada atendiendo a “los riesgos para la salud de la madre o de los preembriones generados, la cuantía del eventual beneficio obtenido, el grado de intencionalidad, la gravedad de la alteración sanitaria o social producida, la generalización de la infracción y la reincidencia”, tal y como dispone el artículo 27.2 de la repetida Ley 14/2006.

Asimismo, si se cometiera alguna infracción en el sentido apuntado, también podría ser de aplicación la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, así como la normativa autonómica, en su caso³².

Por otra parte, el artículo 2.a) del Real Decreto Legislativo español 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, define la discapacidad como “una situación que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias previsiblemente permanentes y cualquier tipo de barreras que

32 Pese a que las Comunidades Autónomas no tienen competencias en materia de aplicación de técnicas de reproducción asistida, sí podrían regular algunos aspectos sobre los supuestos y requisitos de utilización de gametos y preembriones humanos criopreservados, así como alguna infracción relacionada con dichos aspectos. BENÍTEZ ORTÚZAR, I. y MORILLAS CUEVA, L.: “Artículo 26. Infracciones. Comentario jurídico”, en AA.VV.: *Comentarios Científico-Jurídicos a la Ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo)* (coord. por F. LLEDÓ YAGÜE), Dykinson, Madrid (España), 2007, p. 345.

limiten o impidan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.

Por lo que respecta al Código Penal español de 1995³³, los artículos 159 a 162 contienen las disposiciones relativas a los delitos en materia de manipulación genética, que castigan con penas de prisión “de dos a seis años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de siete a diez años los que, con finalidad distinta a la eliminación o disminución de taras o enfermedades graves, manipulen genes humanos de manera que se altere el genotipo” (art. 159.I CP), penas que se rebajaran a multa de seis a quince meses e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio entre uno y tres años, en caso de que la alteración del genotipo hubiese sido realizada por imprudencia grave.

Asimismo, el artículo 160.3 del código, castiga con penas de prisión de uno a cinco años e inhabilitación especial para empleo o cargo público, profesión u oficio de seis a diez años a quienes intervengan en la “creación de seres humanos idénticos por clonación u otros procedimientos dirigidos a la selección de la raza”.

V. COMPATIBILIDAD CON EL INTERÉS SUPERIOR DEL MENOR Y EL DERECHO HUMANO A LA SALUD

El interés superior del menor es un principio recogido, tanto en la normativa internacional, como en la comunitaria y en la interna de la mayoría de países, entre los que se encuentra España, y se configura como un concepto jurídico indeterminado, es decir, “una cláusula general susceptible de concreción que el propio legislador introduce conscientemente para ampliar los márgenes de la ponderación judicial”³⁴. Ello, lo convierte, a su vez, en un “concepto esencialmente controvertido”, al no existir unanimidad social sobre su criterio normativo, pudiendo estar disconformes distintos sectores o sensibilidades sociales en torno a su contenido concreto.

Su justificación objetiva se apoya, como afirma el profesor Ravetllat Ballesté³⁵, “tanto en la particular situación de vulnerabilidad de los niños, niñas y adolescentes, como en la imposibilidad que tienen de dirigir plenamente sus vidas con la suficiente madurez y responsabilidad, así como en la necesidad de que las circunstancias que les rodean les sean especialmente favorables en esta etapa vital de su desarrollo como ser humano”.

33 Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal.

34 STS 835/2013, 6 febrero 2014 (Roj: STS 247/2014).

35 RAVETLLAT BALLESTÉ, I.: “El interés superior del niño: concepto y delimitación del término”, *Educatio siglo XXI*, 2012, vol. 30, núm. 2, p. 90.

El artículo 3.1 de la Convención de los Derechos del Niño de 1989, establece que todas las medidas que tomen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, que conciernan a los menores, deberán atender primordialmente al interés superior de los mismos. Asimismo, los Estados parte de dicha Convención, se comprometen a tratar de asegurar al niño la protección y el cuidado necesarios para su bienestar, a cuyo fin, deberán adoptar las medidas legislativas y administrativas que se precisen.

Con respecto a los derechos y deberes de los padres, tutores y cualquier otra persona responsable legalmente de los menores, serán tenidos en cuenta por las instituciones, servicios y establecimientos encargados del cuidado y protección de los niños, pero en ningún caso deberán prevalecer sus intereses sobre el considerado como superior de los pequeños.

En cuanto a la salud, se trata de un derecho humano fundamental, cuya violación “concierna no solo a los afectados o a los profesionales encargados de su tratamiento, sino que también implica a los representantes de los Estados responsables de respetar y hacer cumplir estos derechos y a todos los ciudadanos”³⁶.

El artículo 24 de la Convención de los derechos del Niño, establece la necesidad de que los Estados parte garanticen el derecho de los menores “al disfrute del más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud”, para lo que deberán adoptar las medidas que sean necesarias para lograr esta finalidad.

La Declaración universal de bioética y derechos humanos³⁷ del año 2005 cuenta, entre sus objetivos, con el reconocimiento de “la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico”³⁸, pero destacando, al mismo tiempo, la necesidad de que dicha investigación sus consiguientes resultados, se lleven a cabo en el marco de los principios éticos enunciados en la Declaración, debiendo velar plenamente por el respeto de la vida de las personas, la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Asimismo, dispone en su artículo 3.2 que “los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”, no pudiendo olvidar las repercusiones que las ciencias de la vida puedan producir en la constitución genética de las generaciones futuras.

36 MUÑOZ BRAVO, J. et al.: *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*, FEAPS, Madrid (España), 2014, p. 7.

37 Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada en el seno de las Naciones Unidas el 19 de octubre de 2005.

38 Art. 2 DUBDH.

En este contexto, pese a que algunos aportan justificaciones y teorías que tratan de legitimar la opción por discapacidad, algunas de las cuales hemos mencionado en este trabajo, consideramos que la sociedad no puede permanecer impasible ante injusticias o discriminaciones de cualquier tipo, y más, si dichos actos pueden afectar a futuros niños que nacerán con una discapacidad, ya sea ligera o grave, impuesta por sus progenitores sin tener en cuenta su beneficio ni sus intereses más básicos.

Permitir las violaciones de los derechos humanos de unos pocos, supone dar pie, en un futuro, a que también puedan ser violados los derechos de las demás personas³⁹.

En este sentido, no podemos olvidar que si los padres, en lugar de adoptar las medidas oportunas dirigidas al nacimiento de sus futuros hijos con una determinada discapacidad en la fase previa a su concepción y/o nacimiento, llevaran a cabo actividades destinadas a lograr la ceguera, sordera, cojera o cualquier otro tipo de discapacidad en sus hijos, una vez nacidos, dichas prácticas serían constitutivas de un delito de lesiones, procediendo la aplicación de penas de prisión de seis a doce años ante la "pérdida o la inutilidad de un órgano o miembro principal, o de un sentido, la impotencia, la esterilidad, una grave deformidad, o una grave enfermedad somática o psíquica", conforme resulta del artículo 149 del Código Penal.

VI. CONCLUSIONES

El interés superior de los menores debe considerarse criterio determinante en cualquier interpretación sobre decisiones que puedan afectarles, debiendo buscarse el beneficio de éstos en caso de que sus intereses colisionen con los de terceras personas, aunque éstas sean sus padres o representantes legales.

Dicho principio, debe guiar cualquier medida que adopten los poderes públicos dirigidas a la protección y defensa de los niños.

Independientemente del grado y naturaleza de la discapacidad que los padres pudieran desear implementar en su futuro hijo, dicha opción en ningún caso podrá considerarse que puede beneficiar el interés superior del niño, ya que la discapacidad supondrá un hándicap, de mayor o menor envergadura, que le hará más difícil desarrollar sus actividades más cotidianas, pese a que pudiera acostumbrarse y adaptarse a las necesidades especiales que dicha discapacidad le suponga.

39 MUÑOZ BRAVO, J. et al.: *Discapacidad intelectual*, cit., p. 7.

Consideramos que la figura de “selecting for disability” es reprobable, no sólo a nivel ético y moral, sino también desde el punto de vista legal, no encontrando ningún tipo de justificación racional que pueda sugerir ningún tipo de beneficio para las personas.

En dicho sentido, los procesos, técnicas o prácticas de cualquier tipo, que se dirijan a lograr que una persona cuente con una determinada discapacidad, tanto en el periodo previo a la concepción, como en el prenatal, como en la época posterior al nacimiento, deben considerarse igualmente reprobables, siendo necesaria la adopción de mecanismos legales más estrictos que permitan prevenir, así como sancionar dichas prácticas, en caso de que llegaran a producirse.

BIBLIOGRAFÍA

BARRUCH, S. et al: "Genetic testing of embryos: practices and perspectives of US in vitro fertilization clinics", *Fertility and Sterility*, 2008, vol. 89, núm. 5, pp. 1053-1058.

BENÍTEZ ORTÚZAR, I. y MORILLAS CUEVA, L.: "Artículo 26. Infracciones. Comentario jurídico", en AA.VV.: *Comentarios Científico-Jurídicos a la Ley sobre Técnicas de Reproducción Humana Asistida (Ley 14/2006, de 26 de mayo)* (coord. por F. LLEDÓ YAGÜE), Dykinson, Madrid (España), 2007, pp. 344-350.

ELLISTON, S.: "The welfare of the child principle and the use of PGD: selecting for disability", en AA.VV.: *Regulating Pre-Implantation Genetic Diagnosis* (coord. por S. ELLISTON y S.MCLEAN), Routledge, Abingdon (UK), 2012, pp. 136-189.

GARRARD, E. y WILKINSON, S.: "Selecting for disability and the welfare of the child", *The Monist*, 2006, vol. 89, núm. 4, pp. 482-504.

GARRITY, A.: "A Comparative Analysis of Surrogacy Law in the United States and Great Britain - A Proposed Model Statute for Louisiana", *Louisiana Law Review*, 2000, vol. 30, núm. 3, pp. 809-832.

GREENE, M. y AUGELLO, S.: "Everworse: what's wrong with selecting for disability?", *Public Affairs Quarterly*, 2011, vol. 25, núm. 2, pp. 131-139.

GRONOWSKI, A.M.: "The ethical implications of preimplantation genetic diagnosis", *Clinical Chemistry*, 2014, núm. 60:1, pp. 25-28.

KARPIN, I.: "Choosing disability and regulating the use of PGD in Australia, the UK and Europe", *Reproductive BioMedicine Online*, 2008, vol. 16, supl. 3., p. S-12.

KARPIN, I.: "Choosing disability: preimplantation genetic diagnosis and negative enhancement", *Journal of Law and Medicine*, 2007, núm. 15, pp. 89-102.

KARPIN, I.: "Constructing the body inside and out: genetic and somatic modification", en AA.VV.: *Brave new world of health* (coord. por B. BENNETT), The Federation Press, Sydney (Australia), 2009, pp. 73-92.

LAMM, E.: "Gestación por sustitución. Realidad y Derecho", *InDret, revista para el análisis del derecho*, 2012, núm. 3, pp. 1-49.

LIPPMAN, A.: "The genetic construction of prenatal testing: choice, consent or conformity for women?", en AA.VV.: *Women and prenatal testing: facing the*

challenges of genetic technology (coord. por K.H. ROTHENBERG y E.J. THOMSON), Ohio State University Press, Columbus (USA), 1994, pp. 9-34.

LÓPEZ PELÁEZ, P.: "Filiación y reproducción asistida", en AA.VV.: *Derecho de la persona* (coord. por I. RAVETLLAT BALLESTÉ), Bosch, Barcelona (España), 2011, pp. 89-136.

MCBRIDE, D.E. y PARRY, J.A.: *Women's rights in the USA. Policy Debates and Gender Roles* (5th edition), Routledge, New York (USA), 2016.

MUÑOZ BRAVO, J. et al.: *Discapacidad intelectual y salud: derechos, desigualdades, evidencias y propuestas*, FEAPS, Madrid (España), 2014.

NAVAS, A.: "Quieren otro hijo sordo", *Diario de Navarra*, 8 de abril de 2008.

PERGAMENT, D. y IJIC, K.: "The Legal Past, Present and Future of Prenatal Genetic Testing: Professional Liability and Other Legal Challenges Affecting Patient Access to Services", *Journal of Clinical Medicine*, 2014, núm. 3(4), pp. 1437-1465.

RAPOSO, V.L.: *O Direito à Imortalidade. O exercício dos direitos reprodutivos mediante técnicas de reprodução assistida e o estatuto jurídico do embrião in vitro*, Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra, Coimbra (Portugal), 2012.

RAVETLLAT BALLESTÉ, I.: "El interés superior del niño: concepto y delimitación del término", *Educatio siglo XXI*, 2012, vol. 30, núm. 2, pp. 89-108.

SAVELL, K.: "Turning mothers into bioethicists: late abortion and disability", en AA.VV.: *Brave new world of health* (coord. por B. BENNETT), The Federation Press, Sydney (Australia), 2009, pp. 93-111.

SAVULESCU, J.: "Is it wrong to deliberately select embryos which will have disabilities?", *Practical Ethics*, 2008, pp. 1-2.

SPRIGGS, M.: "Lesbian couple create a child who is deaf like them", *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 2002, núm. 28, p. 283.

VEIGA, A.: *El milagro de la vida. De la fecundación in vitro a las células madre*, RBA, Barcelona (España), 2011.

VILLELA CORTÉS, F., y LINARES SALGADO, J.E.: "Diagnostico genético prenatal y aborto. Dos cuestiones de eugenesia y discriminación", *Revista de Bioética y Derecho*, 2012, núm. 24, pp. 1-8.

WILKINSON, S., y GARRARD, E.: "Choosing disability", *Keele University*, 2013, pp. 18-25.

WILLIAMS, N.J.: "Harms to "Others" and the selection against disability view", *Journal of Medicine and Philosophy*, 2017, núm. 42, pp. 154-183.