

**Revista de Derecho
y Genoma Humano**

Law and the Human
Genome Review

**Núm. 42 Enero-Junio 2015
No. 42 January-June 2015**

Cátedra Interuniversitaria
Diputación Foral de Bizkaia
de Derecho y Genoma Humano

Inter-University Chair
Provincial Government of Biscay
in Law and the Human Genome

2015
Universidad de Deusto
Universidad del País Vasco UPV/EHU
Bilbao

La discriminación genética y las dificultades de su prohibición normativa*

Prof. José Manuel Díaz de Valdés J.

DPhil (Oxon), LLM (Harvard y Cantab)

Profesor de Derecho Constitucional, Pontificia Universidad Católica de Chile y Universidad del Desarrollo (Santiago de Chile, Chile)

Sumario / Summary: 1. Introducción. 2. La discriminación y del derecho. 3. ¿Qué es la discriminación genética?. 4. Dificultades asociadas a la prohibición normativa de la discriminación genética. 4.1. Racionalidad de la discriminación genética. 4.2. Excepcionalidad. 4.3. Discriminación entre privados. 4.4. ¿Puede ser la constitución genética una categoría sospechosa?. 4.5. ¿Neutralidad o antisu subordinación?. 4.6. Cambio de paradigma. 5. Conclusiones

Resumen / Abstract: El artículo analiza las dificultades de la prohibición normativa de la discriminación genética. Se destaca su racionalidad y excepcionalidad, su carácter "privado", la dudosa calificación como categoría sospechosa, su mayor cercanía a la neutralidad que a la antisu subordinación, y la necesidad de transitar desde la dualidad "perfección-imperfección" hacia el respeto a la diversidad genética.

This article analyses the difficulties faced by the legal prohibition of genetic discrimination. It highlights the rationality and exceptionality of this kind of discrimination, its "private" nature, the doubtful status as suspect classification, its

* Artículo recibido el 7 de Abril de 2015 y aceptado para su publicación el 21 de Abril de 2015.

Este artículo tiene su origen en la ponencia presentada en el Seminario Internacional de Bioderecho, organizado por la Universidad del Desarrollo en Santiago de Chile, los días 12 y 13 de marzo de 2015. Agradezco la labor de investigación de mi ayudante, Francisco RIVADENERA DOMÍNGUEZ.

better fit with the neutrality approach than the non-subordination approach, and the need to replace the "perfection-imperfection" duality by the respect for genetic diversity.

Palabras clave / Keywords:

Discriminación / Discriminación Genética / Categorías Sospechosas / Bioderecho / Igualdad.

Discrimination / Genetic discrimination / Suspect classification / Biolaw / Equality.

1. Introducción

Durante las últimas décadas se ha desarrollado un creciente temor asociado a la mayor disponibilidad de información sobre la constitución genética de las personas. Una de las razones de tal temor dice relación con las distintas formas de discriminación a que el manejo de dicha información pueda dar lugar.

Como consecuencia de lo anterior, diversos ordenamientos jurídicos han prohibido explícitamente la discriminación genética, al menos parcialmente, o se encuentran actualmente discutiendo su prohibición. De esta forma, se busca no sólo proteger a las posibles víctimas, sino también disminuir el temor existente en la sociedad, de forma que no se entorpezca la investigación científica, y que las personas hagan uso efectivo de las nuevas herramientas que los avances genéticos han puesto a su disposición¹.

En este contexto, el objeto de este artículo es advertir acerca de las dificultades que presenta la prohibición de la discriminación genética. Utilizando el marco dogmático ofrecido por el derecho antidiscriminatorio, la hipótesis central es que esta clase de discriminación presenta ciertas particularidades que dificultan severamente la operatividad o efectividad de las prohibiciones normativas a la misma. En efecto, el derecho antidiscriminatorio nos señala que las conductas que normalmente se prohíben

son las arbitrarias o irracionales, en circunstancias que la discriminación genética apela a una supuesta racionalidad científica que excluiría dicha arbitrariedad. ¿Cómo justificar entonces la prohibición de conductas que se presentan como razonables y científicamente fundadas? Adicionalmente, la discriminación genética se produce mayoritariamente entre privados, cuestión que dificulta su prohibición efectiva y que obliga a prestar cuidadosa atención al contexto en que se produce el acto discriminatorio, o al tipo de relación existente entre quién discrimina y el discriminado. Otro elemento a considerar dice relación con las categorías sospechosas, elemento normativo que sirve de fundamento a parte importante del derecho antidiscriminatorio, ya que no resulta evidente que las alteraciones o variaciones genéticas puedan incluirse sin más en los listados existentes de tales categorías. Otro elemento a considerar es la escasez de casos judicializados sobre este tipo de discriminación, hecho que no sólo cuestiona la urgencia y relevancia de su prohibición legal, sino que dificulta el diseño de una normativa adecuada. Cabe asimismo preguntarse si los genéticamente discriminados pueden constituir un grupo, con identidad propia, cuestión fundamental para determinar la procedencia de ciertas justificaciones y herramientas del derecho antidiscriminatorio.

En forma adicional a todo lo anterior, nos parece necesario reflexionar sobre la necesidad de un cambio de paradigma. El combate en contra de la discriminación genética se ve limitado por la visión de que existen seres humanos "normales" o "perfectos" frente a otros "anormales" o "imperfectos". Tal y como el derecho antidiscriminatorio lo ha planteado en otras áreas, el respeto hacia la diversidad (en este caso, hacia a la diversidad genética), es un avance clave para la efectiva protección de los discriminados.

El plan expositivo será el siguiente. Se comenzará explicando brevemente el concepto jurídico de discriminación y otras nociones afines desarrolladas por el derecho antidiscriminatorio. Luego se entregará un concepto de discriminación genética, el que será analizado críticamente. A continuación se examinarán las principales dificultades que plantea su prohibición normativa, utilizando para ello las categorías del derecho antidiscriminatorio, para terminar con las conclusiones pertinentes.

2. La discriminación y del derecho

Si bien discriminar puede entenderse como un sinónimo de distinguir o clasificar, en el contexto de este artículo se refiere al trato menos

¹ Véase, por ejemplo, GREEV, Henry, "Genotype Discrimination: the Complex Case for some Legislative Protection", *University of Pennsylvania Law Review*, Núm. 5, Vol. 149, 2001, pp. 1500-1501; ROBERTS, Jessica, "Preempting Discrimination: Lessons from the Genetic Information Nondiscrimination Act", *Vanderbilt Law Review*, Núm. 2, Vol. 63, 2009, pp. 474-476.

favorable que se otorga a una persona sin que exista un razón suficiente y jurídicamente legítima para ello². Dicha situación afecta a un principio fundamental del Derecho, cual es la igualdad. Es así como los ordenamientos jurídicos, normalmente en la Constitución Política, recordando que los seres humanos son fundamentalmente iguales. En otras palabras, se adopta una perspectiva prescriptiva que busca hacer de la igualdad la regla general entre individuos y no la excepción. De lo anterior emanan dos corolarios principales. El primero es que la igualdad constitucional "exige un trato similar y sólo permite un trato diferente si aquel puede ser justificado por una razón suficiente"³. El segundo corolario es que, en caso de duda, la igualdad debe preferirse a la desigualdad. Ambos corolarios han sido llamados, conjunta o separadamente, la "presunción de igualdad"⁴.

Como consecuencia de lo anterior, el derecho antidiscriminatorio, sobre la base de un grupo de valores u objetivos⁵, delimita la libertad de las personas para distinguir o clasificar. En primer término, se excluyen aquellos estándares de comparación, y las características personales que mannos en el acceso a la universidad; la religión en el ámbito laboral). En segundo lugar, el derecho exige un grado de conexión entre el estándar de comparación que se utiliza, el trato desigual que aquel gatilla, y el propósito de la diferenciación. Por ejemplo, comparaciones sobre la riqueza para obtener una mayor recaudación, pero no a posibles restricciones de derecho al voto. La exigencia de este grado de conexión ha tenido su expresión estructurada en la formulación de diversos tests utilizados por la judicatura, principalmente la razonabilidad y la proporcionalidad.

² Cfr. Alexy, Robert, *A Theory of Constitutional Rights*, Ed. OUP, Nueva York, Estados Unidos de América, 2002, p. 270; Lacey, Nicola, "Legislation Against Sex Discrimination: Questions from a Feminist Perspective", *Journal of Law and Society*, Núm. 4, Vol. 14, 1987, p. 416; Feldman, David, *Civil Liberties and Human Rights in England and Wales*, OUP, Nueva York, Estados Unidos de América, 2002, pp. 135 y ss.; Fernández, Miguel Ángel, *Principio Constitucional de la Igualdad ante la Ley*, Ed. LexisNexis, Santiago, Chile, 2004, p. 56.

³ Alexy, Robert, *A Theory...*, op. cit., p. 271. Véase también, pp. 270-273. Traducción propia.

⁴ Véase WESTEN, Peter, *Speaking of Equality*, Princeton University Press (Ed.), Princeton, Estados Unidos de América, 1990, pp. 230-254; Bepko, Hugo Adam, "Egalitarianism and the Idea of Equality", *Equality*, Pennock and Chapman (Ed.), Atherton Press, Nueva York, and Legitimacy, OUP, 2008, p. 105.

⁵ Ejemplos en FELDMAN, David, "Civil Liberties...", op. cit., p. 140.

Ahora bien, una clasificación relevante para el derecho antidiscriminatorio es la que distingue entre discriminación directa e indirecta. La primera consiste en el "trato menos favorable que recibe un individuo en razón de una característica personal"⁶ tales como el sexo o la raza. Ejemplos serían la exclusión de Testigos de Jehová de la Administración Pública, o requerir el sexo masculino para ser diputado. La discriminación indirecta es un desarrollo posterior⁷ y "prohíbe prácticas que formalmente se aplican a todos pero que tienen el efecto de afectar negativamente a individuos pertenecientes a ciertos grupos protegidos, a menos que pueda demostrarse que tales prácticas pueden ser objetivamente justificadas por un fin legítimo que es perseguido por medios apropiados y necesarios"⁸. Sería el caso de una norma que exigiera una determinada altura, por ejemplo, un metro y ochenta centímetros, para poder obtener pasaporte. A primera vista, la regla es neutra, pero en el contexto de muchos países, dicha regla podría excluir desproporcionadamente a las mujeres y a los miembros de pueblos originarios, sin que exista una razón suficiente que vincule la entrega de pasaporte a la exigencia de la altura de una persona.

Cabe asimismo destacar que la igualdad jurídica no intenta abarcarlo todo. En otras palabras, no todas las desigualdades son objeto de prohibición. Algunos factores que inciden en esta materia son el área en que se produce la desigualdad (ej., existe mayor libertad en el seno de la vida familiar), y el factor de discriminación (ej., no es lo mismo considerar el sexo que la nacionalidad, siendo el derecho notoriamente más tolerante respecto de esta última). Una clasificación que puede resultar útil a este respecto es la que distingue entre desigualdades naturales o biológicas, y aquellas de carácter social. Las primeras son innatas y virtualmente imposibles de alterar (ej., inteligencia, sexo, genes). Las segundas son socialmente cons-

⁶ McCrudden, Christopher / Prechal, Sacha, *The Concepts of Equality and Non-Discrimination in Europe: A practical approach*, European Commission, 2009, disponible en: <http://ec.europa.eu/social/BlobServlet?docId=4553&langId=en> (última consulta 7 de abril de 2015), p. 28. Traducción propia. Véase también McCrudden, Christopher, *Equality in Law between Men and Women in the European Community*, Martinus Nijhoff, London, England, 1994, pp. 2-19.

⁷ Véase WESTEN, Peter, *Speaking...*, op. cit., pp. 108-113; Feldman, Sandra, "Combating Racism with Human Rights: The Right to Equality", *Discrimination and Human Rights. The Case of Racism*, Feldman (Ed.), OUP, Oxford, Reino Unido, 2001, pp. 23 y ss.; McCrudden, Christopher, *Equality in Law...*, op. cit., pp. 20-31.

⁸ McCrudden, Christopher y Prechal, Sacha, *The Concepts of Equality...*, op. cit., pp. 35 y ss. Traducción propia.

truidas y podrían ser alteradas (ej., pobreza, clase social). Tradicionalmente, la normativa antidiscriminación intenta remover al menos algunas de las desigualdades sociales (otras pueden considerarse justificadas e incluso necesarias⁹). Las desigualdades naturales o biológicas, sin embargo, sólo excepcionalmente pueden removerse. Por ello, el derecho antidiscriminatorio las enfrenta en forma diversa; las ignora, prohíbe su utilización (al menos en algunos contextos), o, en el mejor de los casos, intenta compensarlas¹⁰. La distinción señalada presenta, sin embargo, una limitación importante, ya que a muchas características biológicas se les otorga un significado social que es precisamente el que las convierte en una fuente de discriminación. Así, por ejemplo, tener piel oscura es una desigualdad biológica, pero lo que transforma este rasgo en discriminatorio (generando una desigualdad relevante para el derecho) es la interpretación social de ese rasgo como algo negativo, inferior o no deseable.

Otra noción útil del derecho antidiscriminatorio son las llamadas “categorías sospechosas”. Se trata de características o rasgos personales que, como regla general, no deben ser utilizados para establecer diferencias entre individuos. Ejemplos comunes de son la raza, el sexo, la religión y la discapacidad. Mediante la consagración de estas categorías, se busca otorgar una protección especial a ciertos grupos que sufren (y han sufrido históricamente), una discriminación particularmente grave, intensa y/o extendida. Es importante comprender que no se trata de una prohibición absoluta: estas categorías pueden utilizarse excepcionalmente, pero requieren de una muy buena justificación (ej., un colegio confesional podría exigir que su director profese la respectiva fe). También es relevante recalcar que no todos los actos discriminatorios afectan alguna categoría sospechosa, ya que se puede discriminar arbitrariamente a personas que no se encuentran en ninguna de aquellas categorías.

Finalmente, es útil recordar que el derecho antidiscriminatorio ha desarrollado ciertas medidas especiales, destinadas a combatir discriminaciones particularmente difíciles de erradicar. Entre ellas destacan la discriminación

positiva y la acomodación. La primera consiste en “medidas que intentan incrementar la participación de ciertos grupos definidos en razón de factores tales como la raza, el género o la discapacidad, en aquellos contextos en los cuales se considera que tales grupos están sub-representados”¹¹. Se trata de mecanismos extraordinarios y temporales, cuya manifestación más intensa —y controversial— son las cuotas. La acomodación, en tanto, consiste en la adaptación o relajación de ciertas reglas de carácter general, de forma de permitir la inclusión de personas que de otra forma quedarían excluidas. Sería el caso de la construcción en todos los servicios públicos de rampas de acceso para discapacitados, o de la modificación excepcional del horario laboral de un trabajador para que pueda asistir a una ceremonia religiosa de relevancia. Contrastando con la discriminación positiva, la acomodación tiende a ser un mecanismo menos conflictivo.

3. ¿Qué es la discriminación genética?

Existen diversas definiciones de este fenómeno, las cuales varían principalmente en su cobertura, ya sea respecto de las conductas que se consideran discriminatorias, ya sea respecto de las potenciales víctimas. Este trabajo adopta una visión amplia, a partir de la definición propuesta por Smith, quien entiende la discriminación genética como “la discriminación en contra de un individuo o en contra de miembros de la familia de ese individuo, realizada sobre la única base, real o percibida, de diferencias entre su constitución genética y el genoma ‘normal’”¹². A continuación se analizarán críticamente los principales elementos de esta definición.

1. Se considera como víctima no sólo a la persona cuya información genética da lugar a la discriminación, sino también a miembros de su familia. Esto es consecuencia de que diversas alteraciones genéticas que puede padecer una persona, por su propia naturaleza, probablemente se repitan en su entorno familiar.¹³

⁹ BEDAU, Hugo Adam, “Egalitarianism...”, *op. cit.*, pp. 21-24; RAWLS, John, *A Theory of Justice*, Oxford University Press, Nueva York, Estados Unidos de América, 1999, pp. 47-101;

GREEN, Philip, *Equality and Democracy*, New Press, Nueva York, Estados Unidos de América, 1998, p. 15.

¹⁰ Cfr. ALEX, Robert, “A Theory...”, *op. cit.*, p. 262. Contrastar con BUCHANAN, Allen, “Equal Opportunity and Genetic Intervention”, *Social Philosophy and Policy Foundation*, Núm. 2, Vol. 12, 1995.

¹¹ McCRUDDEN, Christopher / PRECHAL, Sacha, *The Concepts of Equality...*, *op. cit.*, p. 38.

¹² SMITH, George, “Genetic Determinism or Genetic Discrimination?”, *Journal of Contemporary Health Law and Policy*, Núm. 235, Vol. 11, 1995, pp. 2-3. Traducción propia.

¹³ Véase DE SOLA, Carlos, “Privacidad y datos genéticos. Situaciones de Conflicto (I)”, *Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review*, Núm. 1, Valladolid, España, 1994, pp. 179-189; ROHSTEN, Mark, “Genetic Exceptionalism and Legislative Pragmatism”, *Journal of Law, Medicine and Ethics, Special Supplement*, Vol. 35, 2007, pp. 59-65.

2. El trato desfavorable que recibe una persona puede deberse a una diferencia genética real o percibida. Vale decir, no es necesario que la persona discriminada efectivamente posea la alteración, sino que basta con que el discriminador crea que la tiene. Este elemento es importante, porque, dada la confidencialidad que normalmente se atribuye a la información genética (considerada por algunos como información médica especialmente sensible¹⁴), en muchas ocasiones el discriminador puede no tener certeza acerca de la condición genética del discriminado, sólo sospechas que pueden o no ser fundadas. Así por ejemplo, se podría discriminar al hijo de una persona que se sabe tiene fibrosis quística, presumiendo que se ha heredado ese mal.
3. Supone la existencia de un "genoma normal", una suerte de constitución genética "perfecta" que serviría de estándar de comparación universal. Esta suposición es controversial, según analizaremos en detalle más adelante.
4. La discriminación tiene como único fundamento una alteración genética. Este elemento nos parece erróneo desde la teoría de la antidisminación, ya que no siempre es posible identificar un solo factor de discriminación. Por el contrario, en muchas situaciones confluyen diversas condiciones que pueden producir el trato desigual, sea que cada una de ellas hubiera podido causar el tratamiento discriminatorio, sea que el conjunto de las mismas gatille la discriminación. Un ejemplo clásico de lo anterior es el caso de las

¹⁴ Este es un tema muy controversial. Véase: Kim, Rosal/ Saumw, Shahad/ Jov, Yann, "The use of genetic information outside of the therapeutic health relationship: An international perspective", *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, Quim, Paor and Blank (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015, pos. 1805-1811; Spak, Torben, "Genetic Discrimination", *MINN. J.L. SCL. AND TECH.*, Núm 2, Vol. 7, 2006, pp. 641-642; Vidali, Mercedes, "Riesgo Genético y Discriminación", *Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review*, Núm. 33, Vol. 1, Bilbao, España, 2010, pp. 131 y ss.; Romo Casabona, Carlos M., "Genetic privacy and non-discrimination", *Revista de Derecho y Genoma Humano / Law and the Human Genome Review*, Ed. Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano, Núm. 34, Vol. 1, Bilbao, España, 2011, p. 145.

5. No excluye ni requiere la existencia o desarrollo de una condición de salud determinada. Este es un tema controversial. Para algunos, al manifestarse la condición genética en una enfermedad o estado de salud actual, la discriminación que ello pueda originar no sería genética, ya que se debería a la enfermedad o estado de salud manifestado. En consecuencia, sólo habría discriminación genética cuando se trata de individuos asintomáticos¹⁵, que si bien poseen la alteración genética que incrementa la probabilidad de desarrollar una enfermedad, ello aún no ha sucedido. Algo similar ocurriría con los portadores de genes recesivos, o quienes poseen una alteración en su genoma cuyas consecuencias se ignoran¹⁷.
6. No distingue la fuente de la información utilizada por el discriminador. La información genética puede provenir de diversas fuentes. Algunas de ellas presentan mayor certeza, tales como un tratamiento sanitario (*lato sensu* (ei., diagnóstico de una enfermedad de base genética); estudios poblacionales o pruebas de identificación (ei., de cadáveres, pruebas de paternidad, etc.)).¹⁸ Otras fuentes más inciertas son la observación directa de ciertos rasgos psicofísicos, o la deducción a partir de elementos tales como condición de salud, hábitos, etc. Desde el punto de vista del derecho antidiscriminatorio, sin embargo, no es relevante cómo se obtuvo la información genética

¹⁵ Sobre multidiscriminación véase Crenshaw, Kimberle, "Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics", University of Chicago Legal Forum, 1989; García, Lisa, "Intersections of Inequality: Understanding Marginalization and Privilege in the Post-Civil Rights Era", *Politics and Gender* 232, 2007; Jordan-Zachary, Julia S., "Am I a Black Woman or a Woman Who is Black? A Few Thoughts on the Meanings of Intersectionality", *Politics and Gender* 254; Swire, Evelyn M., "Doing Intersectionality Research: From Conceptual Issues to Practical Examples", *Politics and Gender* 264.; Rosario Serra et al., *La Discriminación Múltiple en los Ordenamientos Jurídicos Español y Europeo*, Tirant lo Blanch (Ed), Valencia, España, 2013.

¹⁶ Rothstein, Mark / Anderlik, Mary, "What is genetic discrimination, and when and how can it be prevented?", *Genetics in Medicine*, Núm. 5, Vol. 3, 2001, p. 354; Green, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1502.

¹⁷ Cr Smith, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, p. 3. Véase también Aparisi, Angela, "Igualdad y discriminación genética", *Anuario de filosofía del Derecho*, Xill, 1996, pp. 318-319.

¹⁸ Sánchez, Ana, "Información genética, intimidad y discriminación", *Acta Bioética*, Núm. 2, Vol. VIII, 2002, p. 259

de una persona, o incluso si es correcta¹⁹. Lo importante es que se utilice para otorgar un trato desfavorable a su titular.

7. No incluye la discriminación indirecta, al menos en forma explícita. Esta omisión puede ser inconveniente, ya que algunas alteraciones genéticas sí pueden asociarse a ciertos grupos, tales como razas o sexos²⁰. Un caso típico es la condición anemia de células falciforme (*sickle cell anaemia*), asociada a la raza negra, y sospechosamente utilizada en los años 70s del siglo XX en Estados Unidos²¹.

4. Dificultades asociadas a la prohibición normativa de la discriminación genética

Existen diversos ordenamientos jurídicos que han intentado prohibir la discriminación genética. Así, por ejemplo, en España la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica dispone, en su artículo 6º, que "Nadie será objeto de discriminación alguna a causa de sus características genéticas". Prohibiciones o declaraciones similares pueden encontrarse, por ejemplo, en Noruega (Ley N° 56 de 1994 sobre las Aplicaciones Biotecnológicas en Medicina); Estonia (*Human Genes Research Act* de 2000); Suiza (*Loi fédérale sur l'analyse génétique* de 2004); Alemania (*Human Genetic Examination Act* de 2009); Buenos Aires (Ley 712 de 2001); los Estados Unidos (*Genetic Information Nondiscrimination Act* de 2008); la Unión Europea (Carta de Derechos Fundamentales).

En el ámbito internacional, el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las Aplicaciones de Biología y Medicina de 1997, en su artículo 11, señala

¹⁹ Cfr. GREEV, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1502. Véase también la evolución de la normativa norteamericana antes de la Genetic Information Nondiscrimination Act (2008), en WOLF, Rebecca, STEIN, Michael Ashley, YOUNG, Michel Joseph y BURSZTAJN, Harold, "Genes, identity and clinical ethics under conditions of uncertainty", *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, Quinn, Paor and Blank (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015, pos. 346-347.

²⁰ Véase WOLF, Rebecca, *et ál.*, "Genes, identity...", *op. cit.*, pos. 345 y 329.

²¹ De PAOR, Aisling y LOWWES, Noel, "Tracing the history, evolution and future orientation of genetic science and technology", *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, in Quinn, Paor and Blank (ed), Routledge, (Kindle Edition), 2015), pos. 2518; KIM, Rosel, *et ál.*, "The use of...", pos. 1942-1946. Véase también APARISI, Angela, "Igualdad...", *op. cit.*, pp. 316-317.

que "Se prohíbe toda forma de discriminación de una persona a causa de su patrimonio genético". Posteriormente, el año 2003 se suscribió la Declaración Internacional de sobre los Datos Genéticos Humanos de la Unesco, la que estableció en su artículo 7 que "Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen".

Ahora bien, no obstante la existencia de las prohibiciones normativas antes señaladas, sostenemos que la interdicción efectiva de la discriminación genética enfrenta una serie de dificultades, las cuales no se solucionan con la sola prohibición legislativa. En efecto, el derecho antidiscriminatorio nos permite formular una serie de consideraciones que podrían relativizar severamente la operatividad, el diseño, e incluso la constitucionalidad de estas prohibiciones. Dedicaremos esta sección al análisis de algunas de estas dificultades.

4.1. Racionalidad de la discriminación genética

Un primer problema de la regulación de la discriminación genética es su manto de "racionalidad". Es decir, al menos en algunos contextos, sería racional e incluso razonable otorgar un trato distinto a quienes presenten una alteración genética. Sería el caso, por ejemplo, de la compañía de seguros de salud que quiere cobrar una prima más alta a quien posee una constitución genética asociada a una enfermedad de alto costo. O supongamos que la Fuerza Aérea rehusara aceptar como pilotos de guerra personas con predisposición genética a la ceguera.

Debemos aclarar a este respecto que, para muchos ordenamientos jurídicos, no todo trato diferente es ilegítimo e ilegal, sino sólo aquellos que no puedan justificarse debidamente. Desde esta perspectiva, podría alegarse que la discriminación genética se basa no en falsos estereotipos, o en perjuicios, sino que en evidencia científica, y que por lo tanto es completamente racional y razonable, lo que a su vez impediría su prohibición legal.

Frente a esta dificultad es necesario formular una serie de precisiones. En primer término, se ha exagerado enormemente la capacidad

predictiva de la constitución genética de las personas²². Si bien es cierto que en algunos casos una alteración genética es un claro predictor de una enfermedad (lo que muchas veces supone la relación entre varios genes y no sólo la alteración de uno en particular), en la mayoría de las ocasiones se trata de una mera probabilidad, no exenta de ambigüedades, e incluso de error²³. Debe también considerarse que las enfermedades y condiciones de salud normalmente no responden sólo a una determinada constitución genética, sino que a una compleja interacción de factores biológicos y sociales²⁴. Esto es aún más claro respecto de las características personales y el comportamiento²⁵. Reconducir estos a la mera configuración genética es un simplismo que no tiene nada de razonable.

En segundo lugar, el test de racionalidad es concreto, no abstracto. En consecuencia, es necesario justificar que la diferencia de trato es racional en el contexto respectivo, tomando en consideración el fin que se persigue y el factor de diferenciación (alteración genética). En nuestra opinión, esta justificación será muy difícil de lograr en la mayoría de los casos de discriminación genética. En efecto, en muchos contextos, mientras no exista una enfermedad manifiesta, no se ve cómo la mera alteración genética sería una razón suficiente para la exclusión. Si volvemos al ejemplo del rechazo de la Fuerza Aérea a aceptar como pilotos de guerra personas predispuestas genéticamente a la ceguera, resulta evidente que mientras tal condición no se manifieste en un problema de visión real y actual, no existe razonabilidad suficiente en la diferencia de trato. Adicionalmente, al menos en el ámbito laboral, no basta con invocar una "Incapacidad genérica", sino que es necesario que la alte-

ración genética impacte en forma relevante en la idoneidad o capacidad de la persona para realizar el respectivo trabajo²⁶.

Finalmente, cabe destacar que no todo el derecho antidiscriminatorio se construye sobre la base del test de racionalidad. En ciertas ocasiones, se prohíben tratos discriminatorios *racionales* con el fin de proteger algún bien jurídico de importancia. Así, por ejemplo, diversos ordenamientos jurídicos sancionan aquellas diferencias de trato que importan una vulneración de la dignidad de las personas. Supongamos que el dueño de un restaurant puede probar que la presencia de personas con síndrome de Down causa "desagrado" y ahuyenta a su clientela, y que con el objeto de mantener su negocio, sería racional impedirles la entrada. En tal caso, los ordenamientos jurídicos acuden a la dignidad para prohibir el trato discriminatorio, aun cuando no pueda desacreditarse su racionalidad. Otro ejemplo se da en el contexto de los seguros, donde la discriminación racional (que permite clasificar mejor los riesgos y determinar con mayor justicia los precios de las primas)²⁷ es en ocasiones prohibida con el fin de crear sistemas solidarios frente a contingencias de salud que puedan sufrir los individuos²⁸. Adicionalmente, existen otros bienes jurídicos que pueden invocarse para prohibir discriminaciones racionales. En el ámbito de la discriminación genética, Rothstein y Anderlik invocan los principios de autonomía, justicia y beneficencia²⁹.

En definitiva, la racionalidad invocada por la discriminación genética, si bien relevante, no pareciera ser un obstáculo insuperable para su prohibición legislativa, al menos en algunos contextos.

4.2. Excepcionalidad

Una de las singularidades más evidentes de la discriminación genética, en relación a otro tipo de discriminaciones, como la racial o la sexual, es que ha sido muy excepcional. Se conocen muy pocos casos en que exista una clara discriminación en razón de la constitución genética de una persona, y son menos aún aquellos que han llegado a tribunales, o ante cuerpos administrativos

²² Véase DVER, Colin y MASLOW, Jane, "Genophobia: What is wrong with genetic discrimination?", *University of Pennsylvania Law Review*, Núm. 5, Vol. 149, 2001, pp. 1460 y ss.; SMITH, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, p. 7.

²³ Cfr. SILVERS, Anita y ASHLEY, Michael, "Human Rights and Genetic Discrimination: Protecting genomics promise for public health", *The Journal of Law, Medicine and Ethics*, Núm. 3, Vol. 31, 2003, pp. 36-37; GREENY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1487.

²⁴ Cfr. ROMANACH, Javier, "Diversity and legal dilemmas arising from emerging technologies", *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, QUINN, Paor and BLANCK (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015; VAN HOFWEGHEN, Ine, "National legal and policy responses to genetic discrimination in Europe: The difficulties of regulation" *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, in QUINN, Paor and BLANCK (Ed.), Routledge, (Kindle Edition), 2015.

²⁵ BRIGEL, Salvador, "Los Derechos Humanos entre la bioética y la genética", *Acta Bioética*, 2, VIII, 2002, p.323. Cfr. GREENY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, pp. 1498-99.

²⁶ VIDAL, Mercedes, "Riesgo Genético y Discriminación", *op. cit.*, p. 147.

²⁷ DVER, Colin / MASLOW, Jane, "Genophobia: What is wrong with genetic discrimination?", *op. cit.*, pp. 1465 y ss.

²⁸ Cfr. ROTHSTEIN, Mark / ANDERLIK, Mary, "What is genetic...", *op. cit.*, p. 355.

²⁹ *Ibid.*, pp. 355-357.

o cuasi-judiciales³⁰. Esta ausencia de casos efectivos de discriminación genética fue ampliamente discutida durante la tramitación de la *Genetic Information Nondiscrimination Act*, aprobada por Estados Unidos en el año 2008. En efecto, se destacó expresamente el supuesto carácter "profiláctico" o "preventivo" de esta ley, destinada a evitar la propagación de prácticas discriminatorias todavía incipientes, así como el surgimiento de una casta desaventajada³¹.

Se ha argumentado que la ausencia de una ley sobre discriminación genética sería parte del problema, ya que no existiría conciencia de que se puede reclamar de estas situaciones. En la experiencia norteamericana, sin embargo, dicho argumento no es convincente. Ello no sólo por la escasez de casos presentados con posterioridad a la entrada en vigencia de la ley antes mencionada, sino también porque con anterioridad existían una serie de leyes estatales (no federales) sobre discriminación genética, las que tampoco dieron lugar a litigación efectiva al respecto³².

Se han intentado otras explicaciones relacionadas a la escasa importancia que tendría la información genética en el ámbito laboral, dado el acceso del empleador a múltiples fuentes de información acerca de las capacidades, historial, características psicológicas, etc., de los postulantes y empleados³³. También se ha señalado que la discriminación genética puede confundirse o subsumirse en otras formas más "conocidas" o "reclamables" de discriminación, como aquella que sufren los discapacitados³⁴.

Cualquiera sea la razón detrás de la excepcionalidad de la discriminación genética, no cabe duda que se presenta no sólo como un desin-

centivo a su prohibición o regulación mediante legislación especializada, sino también como una dificultad para el correcto diseño de esta última.

4.3. *Discriminación entre privados*

La prohibición de la discriminación, al igual que su principio matriz de igualdad en y ante la ley, surgieron como limitaciones impuestas al poder público en sus relaciones con los particulares. En otras palabras, aquellas empecen básicamente al Estado, y no a privados que lidian con otros privados.

En contraste, la gran mayoría de las posibilidades de discriminación genética parecieran involucrar no al Estado ni a entes públicos (si bien es posible que lo hagan), sino que mayoritariamente a privados. En consecuencia, la discriminación genética queda sujeta a los problemas doctrinales y prácticos del insuficiente y fragmentario desarrollo del derecho antidiscriminatorio entre privados.

En efecto, no obstante que el daño producido por ambos tipos de agentes puede ser similar, el derecho no suele entregar la misma protección antidiscriminatoria frente a los particulares que frente al Estado. Si bien esta es una materia que excede el ámbito del presente trabajo³⁵, cabe señalar brevemente que existen al menos tres aspectos en que se evidencia tal diferencia de protección. En primer término, la prohibición de discriminación entre particulares puede suavizarse, o incluso estuarse, cuando su exigencia implicaría la vulneración de otros bienes valorados y protegidos por el ordenamiento constitucional. En así como una distinción fundamental entre el Estado y los privados como agentes de discriminación, es que los segundos pueden invocar una serie de derechos fundamentales como justificación suficiente para discriminar. Así, por ejemplo, puede invocarse la privacidad y la integridad psíquica como fundamento para discriminar en la selección del cónyuge. O el derecho de propiedad y la inviolabilidad del hogar para rechazar arbitraria y discriminatoriamente el ingreso a la casa familiar de todo tipo de personas. En otras palabras, una prohibición absoluta de discriminación entre privados no sólo implicaría aceptar una fuerte dosis de intervención estatal en la vida de las personas y grupos, sino que podría afectar el derecho a la vida privada, la libertad de asociación, la libertad religio-

³⁰ LOUAS, Fernando / RODRÍGUEZ, Eduardo / VALDEBENITO, Carolina, "El proyecto del genoma en la literatura biomédica latinoamericana de cuatro países", *Acta Bioética*, Núm 2, Vol. X, 2004, p. 178; ROBERTS, Jessica, "Preempting Discrimination...", *op. cit.*, pp. 463-468. Véase también a OUCK, Robert, "Genetic discrimination in the workplace after GINA", *Genetic Discrimination: Transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, QUINN, PAOR and BLANCK (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015, pos. 3262, cuyas cifras matizan en algún grado lo señalado.

³¹ ROBERTS, Jessica, "Preempting Discrimination...", *op. cit.*, pp. 489-490. La técnica de legislar frente a un problema aún eventual también dio lugar a una serie de críticas. Véase también pp. 480 y ss.

³² *Ibid.* (2009), pp. 468-469.

³³ Cf. GREELY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, pp. 1488-1489.

³⁴ Véase LOUD, Janet E. "Accommodating genes: Disability, discrimination and international human rights law", *Genetic Discrimination: Transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, Quinn, Paor and Blanck (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015.

³⁵ Véase Díaz de Valdés, José Manuel, "La Prohibición de una Discriminación Arbitraria Entre Privados", *Revista de Derecho de la Universidad Católica de Valparaíso*, Vol. XLII, 2014.

sa, la libertad de expresión, la autonomía de los cuerpos intermedios, la autonomía contractual, entre otros.

En el caso de la discriminación genética, este punto ha sido levantado con cierta insistencia en el ámbito laboral, donde el empleador podría invocar su derecho a organizar y administrar la actividad comercial o productiva que realiza, su interés en mejorar la productividad de sus empleados y disminuir el absentismo laboral, su derecho de propiedad, la protección de sus intereses comerciales, etc. Incluso se ha mencionado el deber de los empleadores de seleccionar personas aptas que no pongan en riesgo a sí mismos, a los otros empleados, o a terceros³⁶. Curiosamente, la prohibición legislativa de la discriminación genética se ha focalizado precisamente en el ámbito laboral y de seguros, por lo que este tipo de consideraciones no parecen haber sido demasiado exitosas³⁷.

En segundo lugar, las obligaciones y prohibiciones de los privados en materia de discriminación suelen ser más limitadas, o menos intencionales, que las que se imponen al Estado y sus organismos³⁸. Peor aún, en muchas ocasiones no existe claridad respecto de cuáles serían tales obligaciones y prohibiciones. Si bien es posible identificar algunos criterios al respecto, ninguno parecería ser determinante (ej., prohibir a los privados incurrir sólo en discriminación directa, o manifestamente evidentes, o por medio de acciones y no de omisiones, etc.), lo que causa incertidumbre y, en definitiva, menor protección.

En tercer término, la aplicación de la prohibición de discriminación a las relaciones entre privados debe sustentarse en ciertas justificaciones y categorizaciones, las que se pueden agrupar del siguiente modo³⁹:

³⁶ Véase de PAOR, Aisling, "Employment practices in a new genomic era", *Genetic Discrimination: transatlantic Perspectives on the case for European Level Legal Response*, Quinn, Paor and Blanck (Ed.), Routledge (Kindle Edition), 2015, pos. 3387 y ss.; VIDAL, Mercedes, "Riesgo Genético y Discriminación", *op. cit.*, pp. 142 y 145-147.

³⁷ Existen otros argumentos para suavizar la prohibición de discriminación genética en el ámbito laboral, entre los cuales destacan sus efectos sobre el mercado laboral. Véase DWER, Colin / MASLOW, Jane, "Genophobia: What is wrong with genetic discrimination?", *op. cit.*, así como la crítica de SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, pp. 23-25.

³⁸ Véase algo similar en SOBERANES, José, *La Igualdad la Desigualdad Jurídicas*, Porrúa (Ed), Cuauhtémoc, México, 2011, p. 47, quien cita al Tribunal Constitucional Español, en su Auto 1069/1987, del 30 de septiembre de 1987.

³⁹ Díaz DE Valdés, Jose Manuel, "La Prohibición...", *op. cit.* pp. 174-181.

- i) el tipo de conductas de que se trate (ej., atentatorias contra la dignidad de una persona o de su grupo de pertenencia);
 - ii) la identidad del discriminador (ej., servicio de utilidad pública) y del discriminado (ej., grupos sistemáticamente excluidos y desaventajados);
 - iii) el tipo de relación existente entre ambos (ej., relaciones laborales), y
 - iv) la causa o motivo tras el acto discriminatorio (ej., prejuicio).
- v) el contexto del acto también puede ser relevante.

En el caso de la discriminación genética, la legislación comparada demuestra que, de los criterios antes señalados, el más importante ha sido el tipo de relación existente entre el discriminador y el discriminado. En efecto, reiteramos que el énfasis ha sido mayoritariamente puesto en la prohibición de la discriminación genética en los ámbitos laboral y de seguros.⁴⁰ Este fenómeno puede explicarse por diversos factores. Algunos señalan que los pocos casos detectados de este tipo de discriminación se han dado en estas áreas⁴¹. Otros apuntan a que se trata de los ámbitos donde la discriminación genética es más probable, dado el requerimiento de registros médicos detallados⁴². También se ha afirmado que son las áreas que más inquietud y exigencias de regulación provocan en la opinión pública⁴³.

Cualquiera sea la razón, limitar la prohibición de la discriminación genética sólo a los ámbitos laboral y de seguros es insuficiente, dado la enorme variedad de situaciones en que la información genética puede utilizarse para discriminar a sus titulares⁴⁴.

En definitiva, al ser la discriminación genética normalmente una discriminación entre privados, su efectiva prohibición puede, en el peor de los casos, ser imposible, y en el mejor, quedar sujeta a una serie de obstáculos y limitaciones que no son igualmente oponibles a la discrimi-

⁴⁰ El caso emblemático es el norteamericano y su Genetic Information Nondiscrimination Act. Algo similar ocurre en el contexto europeo (véase ROWE, Carlos M., "Genetic privacy and non-discrimination", *op. cit.*, pp. 148-151; VAN HOOVENHUY, Ine "National legal...", *op. cit.*, pos. 4492-4493 y 4566-4570; VIDAL, Mercedes, "Riesgo Genético y Discriminación", *op. cit.*).

⁴¹ SPACK, Torben, "Genetic Discrimination", *op. cit.*, pp. 639-641.

⁴² SMITH, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, p. 3.

⁴³ DWER, Colin y MASLOW, Jane, "Genophobia...", *op. cit.*, p. 1444. Cfr. GREEVY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1504.

⁴⁴ Véase LORD, Janet E., "Accommodating genes...", *op. cit.*, pos. 5415.

nación cometida por el Estado.

4.4. ¿Puede ser la constitución genética una categoría sospechosa?

Como señalábamos previamente, el derecho antidiscriminatorio ha ido progresivamente identificando una serie de características o rasgos personales que, como regla general, no deben ser utilizados para establecer diferencias entre individuos, tales como el sexo y la raza.

La enumeración de las categorías sospechosas que reconoce un sistema jurídico siempre es controversial, ya que es difícil, sino imposible, buscar elementos comunes a todas ellas. Por lo mismo, la inclusión de una nueva categoría, tal y como la constitución genética, siempre aparecerá a las similitudes con otras categorías sospechosas ya reconocidas como tales. Es así como se ha destacado que la constitución genética sería un factor involuntario e inmutable⁴⁵, por lo tanto, sería injusto castigar a una persona por aquello que está fuera de su control. Si bien esto calza con categorías sospechosas "consagradas" como el sexo o la raza, no es tan fácilmente aplicable a otras como la religión, y menos aún a categorías que efectivamente cambian, como la edad. Otro elemento que se ha enfatizado dice relación con la estigmatización⁴⁶. El problema de este argumento es que, dada la compleja relación existente entre discriminación y estigmatización, prácticamente cualquier clase de la primera puede verse como causa y/o resultado de la segunda.⁴⁷ También se ha destacado el posible surgimiento de una casta de seres desaventajados⁴⁸. Esta alternativa, sin embargo, pierde algo de su fuerza en el caso de la discriminación genética, ya que no existe un historial relevante de la misma que le otorgue cierta base fáctica a la posibilidad de que surja una casta desaventajada.

En contraste, existen ciertas particularidades de la constitución gené-

tica que la diferencian de otras categorías sospechosas "consagradas". En primer término, las posibles víctimas de discriminación genética no pertenecen a un grupo que manifieste algún tipo de identidad (real o atribuida por la sociedad)⁴⁹. Se trata de un fenómeno netamente individual, salvo en el caso excepcional de personas afectadas por un mal genético de tal gravedad que su vida, y por tanto su identidad, se vea moldeada por la misma, haciéndolas reconocibles como un grupo. En tales casos, sin embargo, la fuente de identificación grupal pareciera ser la enfermedad y no la mera constitución genética⁵⁰.

En la misma línea anterior, se ha señalado que la plena igualdad de la constitución genética al sexo o a la raza, como proponen algunos⁵¹, sería un error, toda vez que aquella carece de la significancia social de estos, particularmente si las variaciones genéticas no se han manifestado⁵².

Otros han enfatizado que no existiría frente a la constitución genética la aversión típica de otro tipo de discriminaciones, como la racial⁵³. Este argumento, sin embargo, no nos parece plenamente convincente, ya que el factor señalado tampoco es aplicable al sexo, donde la discriminación, en la gran mayoría de los casos, no va unida a un sentimiento de aversión hacia las mujeres⁵⁴.

Finalmente, existe una diferencia con las categorías sospechosas "clásicas" como el sexo y la raza, y es que lejos de ser evidente, la constitución genética puede no ser fácil de identificar, requiriendo una serie exámenes e interpretaciones eruditas⁵⁵. Esto no sólo se aplica a alteraciones genéticas "durmientes", sino incluso a algunas que ya han comenzado a manifestarse. Más aún, esta particularidad no sólo alcanza a terceros, ya que la misma persona que sufre de una condición genética

⁴⁹ ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, p.126.

⁵⁰ Cfr. GREELY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1494.

⁵¹ Véase SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, pass. Cfr. WOLF, Rebecca, *et al.*, "Genes, identity...", *op. cit.*, pp.347 y 350, cuya igualdad va más lejos, comparando el "genetismo" con el racismo y el sexismo.

⁵² GREELY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1494.

⁵³ Cfr. DYER, Colin / MASLOW, Jane, "Genophobia...", *op. cit.*, p. 1473.

⁵⁴ Cfr. HACKER, Helen Mayer, "Women as a Minority Group", *Social Forces*, Núm. 1, Vol. 30, 1951, pp. 63-65, quien explica que el "social distance test" (test de la distancia social) aplicable en general a las distintas formas de discriminación, no se aplica a la discriminación sexual, por cuanto dicho test considera al matrimonio como el mayor grado de "cerca social".

⁵⁵ ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, p. 127.

⁴⁵ SMITH, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, pp.16-17; GREELY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p.1492; ROBERTS, Jessica, "The genetic information nondiscrimination act as an antidiscrimination law", *Notre Dame Law Review*, Núm. 86, Vol. 1, 2010, pp. 114-120.

⁴⁶ Véase, por ejemplo, GREELY, Henry, "Genotype Discrimination...", *op. cit.*, p. 1492-93; SMITH, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, pp. 17-18.

⁴⁷ Véase GORFMAN, Erving, *Notes on the Management of Spoiled Identity*, Touchstone, Nueva York, Estados Unidos de América, (Kindle Edition), 1986; LUK, Bruce y PHELAN, Jo, "Conceptualizing Stigma", *Annual Review of Sociology*, Vol. 27, 2001, pp. 363-385.

⁴⁸ ROBERTS, Jessica, "Preempting Discrimination...", *op. cit.*, p.127; SMITH, George, "Genetic Determinism...", *op. cit.*, pp. 16-17

puede ignorarlo.

En definitiva, no obstante la falta de criterios universales aplicables a todas las categorías sospechosas, no resulta evidente que la constitución genética pueda asimilarse sin más a las ya existentes. En todo caso, cabe destacar que una alternativa a la incorporación de la constitución o identidad genética como categoría sospechosa sería su inclusión dentro de otra ya consagrada. La candidata más evidente parecería ser la discapacidad, cual sería la aproximación adoptada por algunos sistemas jurídicos comparados⁵⁶.

Si bien esta solución puede ser un avance, es claro que posee limitaciones relevantes para la protección que puede brindar, principalmente porque no toda alteración genética puede considerarse discapacitante, cualquiera sea la amplitud que se reconozca a este último término. Más aún, la discapacidad parecería exigir algún tipo de manifestación de la alteración genética en cuestión, lo que excluiría todos los casos asintomáticos⁵⁷.

4.5. ¿Neutralidad o antisubordinación?

En el derecho antidiscriminatorio existen diversas formas de tratar las diferentes características o rasgos personales. Una alternativa consiste en ignorarlas. Apelando a una suerte de neutralidad o "ceguera" del derecho, se afirma que las características personales de los individuos (ej., raza, sexo) deben ser, como regla general, irrelevantes para el sistema jurídico⁵⁸. Esta aproximación es consistente con una visión tradicional de igualdad, construida sobre la antigua fórmula aristotélica de tratar igual a los iguales y desigual a los desiguales⁵⁹, donde las caracte-

rísticas personales, tales como la raza y el sexo, no pueden considerarse para calificar a dos sujetos de iguales o desiguales.

Otra alternativa asume que el fin del derecho antidiscriminatorio es poner fin a la subordinación de ciertos grupos en la sociedad, eliminando un sistema de "castas" o la existencia de ciudadanos de "segunda clase"⁶⁰. Consecuentemente, no se rechaza a priori el uso de características personales como base para distinciones jurídicas, sino sólo aquellas utilizations que refuerzan la vulnerabilidad de los grupos desaventajados, con el consiguiente daño para la dignidad de sus miembros.

Las diferencias entre ambas aproximaciones son importantes y se traducen en una serie de consecuencias concretas aplicables a la discriminación genética. En primer lugar, mientras el enfoque "neutral" impediría considerar la información genética en toda situación, la aproximación antisubordinación permitiría tomarla en cuenta cuando ello presente una ventaja para la persona genéticamente diferente. El problema de esta posibilidad, sin embargo, es que en la práctica es muy difícil impedir que un uso positivo por parte de algunos no redunde en un efecto negativo para el resto. Así, por ejemplo, si una persona puede revelar a un potencial empleador que no presenta una determinada condición genética, y con eso asegurar su contratación o ascenso, indirectamente se perjudica a todos aquellos que no pueden hacer la misma revelación, justamente por padecer la respectiva condición. En otras palabras, la posibilidad de presentar información genética positiva puede también servir para identificar aquellos con información genética negativa⁶¹.

Una segunda diferencia, se refiere a las medidas de discriminación positiva. Para la neutralidad, estas serían inaceptables en cuanto supondrían darle importancia a características que no deben nunca considerarse. A la inversa, la visión antisubordinación admitiría un trato diferente basado en características personales que fuera beneficioso para

⁵⁶ De PAOR, Aisling / LOWMDES, Noel, "Tracing the history...", *op. cit.*, se refiere al caso de la Unión Europea. SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.* analizan el caso estadounidense (p. 6 y ss.). Véase también LONO, Janet E, "Accommodating genes...", *op. cit.*

⁵⁷ Cfr. SILVERS, Anita and ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, p. 11.

⁵⁸ Véase también McCRISTAL, Jerome, "Color Blind Remedies And The Intersectionality of Opresion: Policy Arguments Masquerading As Moral Claims", *New York University Law Review*, Núm. 69, Vol. 1, 1994, p. 166; GREEN, Philip, *Equality and Democracy*, *op. cit.*, p. 126; LOUW, Glenn C., "Why Should We Care About Group Inequality?", *Social Philosophy and Policy*, Núm. 1, Vol. 5, 1987, pp. 253-259. Contrastar con Post, Robert C., "Prejudicial Appearances: The Logic of American Antidiscrimination Law", *California Law Review*, Núm. 88, Vol. 1, 2000, pp. 1-40.

⁵⁹ McCARDEN, Christopher / PETCHAI, Sacha, *The Concepts of Equality...*, *op. cit.*, pp. 11 y ss. La referencia es a ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco*, Tecnos, 2009.

⁶⁰ Véase SUNSTEIN, Cass R., "The Anticaste Principle", *Michigan Law Review*, Núm. 92, Vol. 1, 1994, pp. 2428 y ss.; FISS, Owen M., "Groups and the Equal Protection Clause", *Philosophy and Public Affairs*, Núm. 2, Vol. 5, 1976, pp. 147-156; MICHELMAN, Frank, "The Meanings of Legal Equality", *The Blackletter Journal*, Cambridge, Estados Unidos de América, 1986, pp. 27-28; PETERS, Anne, *Women, quotas and constitutions: a comparative study of affirmative action for women under American, German, EC and international law*, Kluwer Law International, Londres, Reino Unido, 1999, pp. 79-81.

⁶¹ Véase en este punto SETOYAMA, Koichi, "Key Issues and Problems of Genetic Anti-Discrimination Laws", *Osaka University Law Review*, Núm. 2, Vol. 53, 2006, pp. 201-210.

grupos desaventajados, ya que contribuiría a hacerlos "menos casta"⁶².

En tercer término, el combate a la discriminación indirecta responde mucho mejor a la lógica antidisbordinación que a la de neutralidad, cuestión importante si se desea otorgar una mayor cobertura frente a formas de discriminación más sutiles⁶³. Algo similar ocurre con la técnica de acomodación.

En definitiva, pareciera ser que el enfoque antidisbordinación permite una mayor protección frente a la discriminación genética⁶⁴. Sin embargo, al margen de los problemas propios de esta alternativa y de sus consecuencias (ej., operativización del concepto de discriminación indirecta, constitucionalidad de la discriminación positiva, etc.), no resulta claro si es del todo aplicable a esta clase de discriminación. Ello por cuanto, a diferencia del enfoque de neutralidad, basado en la consideración de individuos, la visión antidisbordinación opera sobre la base de la pertenencia a grupos desaventajados. Sin embargo, tal como vimos en la sección precedente, en el caso de la discriminación genética no es del todo claro que podamos hablar de un grupo, o de una categoría sospechosa, principalmente por la ausencia de identidad grupal. Adicionalmente, tampoco resulta evidente quienes quedarían comprendidos en la casta genéticamente desaventajada: ¿todos los que presenten alteraciones genéticas?, ¿sólo aquellos cuya constitución genética pueda asociarse a enfermedades severas?, ¿aquellos que ya han manifestado su alteración genética en su estado de salud?, etc.⁶⁵

4.6. Cambio de paradigma

Finalmente, consideramos que una adecuada regulación de la discriminación genética implica reflexionar acerca de un cambio de paradigma. En efecto, hasta ahora pareciera existir el supuesto de que habría un ser humano "perfecto", vale decir, aquel que posee una constitución genética "pura", o "sin fallas". Ese sería el modelo al que toda persona

debería aspirar. En contraste, las alteraciones genéticas serían desviaciones respecto de ese modelo, y por tanto algo malo, que debe evitarse y, en lo posible, corregirse.

Ahora bien, esta visión manifiesta una serie de problemas. En primer término, no sólo es altamente controversial que exista un ser humano "perfecto" que sirva de estándar de comparación para el resto – todos tendríamos algún tipo de "desviación" genética –⁶⁶, sino que tampoco es claro como podría ser identificado. No se trata sólo de que el estándar actual de la genética no permite contestar una serie de preguntas al respecto, sino que tampoco puede descartarse la variable temporal. En otras palabras, la constitución genética del ser humano no puede considerarse a priori como algo estático, no sujeto a mutación, sea de carácter evolutivo o no. Desde esta perspectiva, ciertas alteraciones genéticas no serían "imperfecciones", sino que podrían ser "adecuaciones" o incluso "mejoras" respecto de la constitución genética humana actualmente dominante. Más aun, como la variable temporal en estas materias es extraordinariamente prolongada, se hace aún más difícil emitir juicios concluyentes respecto de la naturaleza de al menos algunas alteraciones genéticas, máxime cuando aquellas pueden constituir una etapa inicial en un complejo y largo proceso de cambio genético.

En segundo lugar, se ha cuestionado la existencia de un genotipo "normal"⁶⁷, en parte debido a que existen una serie de alteraciones, e incluso alternativas, que pueden o no considerarse dentro del rango "aceptable". La definición de la "normalidad", por tanto, no sería algo objetivo, sino que dependería de la subjetividad y los juicios de valor de quien realiza la calificación⁶⁸. Consecuentemente, en muchos casos no existiría justificación suficiente para calificar una alteración genética como "defecto".

En tercer término, el derecho antidiscriminatorio ha demostrado en otros ámbitos que lo "normal" suele ser una construcción social que va inefablemente acompañada de la degradación de quienes no quedan comprendidos en esa categoría. En efecto, las reglas sociales, incluyendo la legislación, al adoptar este tipo "normal" como estándar univer-

⁶² ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, pp. 134 y 140. Véase también BREST, Paul, "In Defense of the Antidiscrimination Principle", *Harvard Law Review*, Núm. 1, Vol. 90, 1976, pp. 16 y ss.; SUNSTEIN, Cass R., "The Anticaste Principle", *op. cit.*, pp. 2439 y ss. y 2452.

⁶³ Cfr. ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, pp. 134 y 141-142.

⁶⁴ Cfr. WOLF, Rebeca, et ál., "Genes, identity...", *op. cit.*, p. 350.

⁶⁵ Cfr. ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, pp. 133-134.

⁶⁶ Cfr. SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, p. 17.

⁶⁷ Cfr. WOLF, Rebeca, et ál., "Genes, identity...", *op. cit.*, pp. 347-348.

⁶⁸ SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, p. 26. ROMANACH, Javier, "Diversity...", *op. cit.*, pos. 1229, agrega que el ser humano "perfecto" es un mito.

sal, perjudican a quienes no se conforman a él. Es así como lo "normal" en las sociedades occidentales, durante mucho tiempo al menos, fue ser hombre, blanco y cristiano. Quienes no se conformaban a este modelo se veían invariablemente sujetos a discriminación y exclusión. En el caso de la discriminación genética, alteraciones a la constitución genética "normal" son inmediatamente consideradas por la sociedad como algo anormal, inferior, deficiente⁶⁹. Demás está decir que esta estigmatización afecta directamente a la dignidad de las personas involucradas, cuyo igual valor intrínseco se ve negado⁷⁰. Y dado que la dignidad va directamente aparejada a los derechos fundamentales reconocidos por el ordenamiento jurídico, atentar contra ella abre la puerta para negar ciertos derechos a quienes no cumplen con el estándar "normal". Un ejemplo de lo anterior dice relación con el acceso a las técnicas de reproducción asistida por parte de personas "imperfectas"⁷¹. Peor aún, el mismo derecho a la vida de estas personas se relativiza, cual es el caso de los niños con síndrome de Down, los cuales son masivamente abortados en cuanto verdaderas "cargas" para los padres y la sociedad⁷².

Frente a este paradigma, se ha propuesto un cambio radical, cual sería el respeto a la diversidad genética. Su fundamento es que toda persona tiene una identidad genética única e irrepetible, la cual incluiría tanto elementos "normales" o "comunes", como ciertas alteraciones o variaciones a los mismos.

Como corolario de lo anterior, se ha afirmado que cada identidad genética exigiría la misma valoración. En este punto, sin embargo, es necesario realizar algunas precisiones críticas. Una cosa son las características genéticas en sí, y otra la construcción y valoración social que se hace de ellas. Desde la perspectiva exclusivamente biológica *latu sensu*, resulta evidente que algunas alteraciones genéticas impiden o dificultan un funcionamiento fisiológico óptimo. Por lo tanto, cuando hablamos de igual valoración en relación a la identidad genética, no nos proponemos forzar una visión falsamente benevolente sobre cuestiones que,

objetivamente, causan daño y dolor. Así, por ejemplo, sería un absurdo señalar que es igualmente bueno poseer o no la alteración genética que produce la fibrosis quística.

Lo que se quiere decir al hablar de igual valoración, es que la identidad genética es parte de la esencia de toda persona, y es aquella quien merece igual respeto y valoración, independientemente de las características y los aspectos singulares que pueda presentar, los que individualmente considerados sí podrían ser objeto de algún tipo de valoración diversa. Esto es mucho más simple de lo que parece, tal y como es evidente en otros contextos distintos a la discriminación genética. En efecto, es perfectamente legítimo valorar positivamente la buena voz y afinación de una persona en relación a la inhabilidad para cantar de otra. Pero de ello no se deduce que la primera persona "valga" más que la segunda, al igual que los altos no merecen mayor consideración que los bajos, o los conductores hábiles respecto de los más limitados. Son diferencias accesorias, no fundamentales, que no alteran en nada el valor intrínseco de la persona. Del mismo modo, en el contexto de la discriminación genética, se puede valorar un gen "sano" frente a otro "alterado" que produce una enfermedad severa, pero eso no puede extrapolarse a la identidad genética (como un todo) de cada persona, y menos a la persona en sí. Volviendo al ejemplo de la fibrosis quística, es posible valorar positivamente no poseer dicha alteración, pero no inferir de ello que la identidad genética de una persona que sufre de esa enfermedad es de menos valor que otra, ni que esa persona enferma goce de menos valor que una "sana".

Lo contrario constituiría un ataque directo a los principios generales del derecho, tales como el respeto a la dignidad humana, la igualdad intrínseca de cada persona, la consideración de los seres humanos como fines en sí mismos, entre muchos otros.

En este contexto es que debe entenderse la propuesta de respeto a la "diversidad genética"⁷³, según la cual toda identidad genética debe ser igualmente valorada y respetada, así como asistida, de ser necesario, en el ejercicio de los derechos fundamentales⁷⁴. Se rechaza así la noción de

⁶⁹ Cfr. ROMANACH, Javier, "Diversity...", *op. cit.*

⁷⁰ Cf. GOWTZ, Ana, "Principios éticos y jurídicos del derecho genético en las declaraciones internacionales relacionadas con las intervenciones sobre el genoma humano", *Universitas Bogotá*, Núm. 120, Vol. 1, 2010, pp. 147-148.

⁷¹ LOKO, Janet E., "Accommodating genes...", *op. cit.*, pos. 5547.

⁷² ROMANACH, Javier, "Diversity...", *op. cit.*, pos. 1188; LOKO, Janet E., "Accommodating genes...", *op. cit.*, pos. 5390.

⁷³ SILVERS, Anita / ASHLEY, Michael, "Human Rights...", *op. cit.*, pp. 26-27; ROBERTS, Jessica, "The genetic information...", *op. cit.*, p. 134.

⁷⁴ ANASSI, Angela, "Igualdad...", *op. cit.*, p. 311, menciona el "derecho a tener defectos", a ser diferente sin sufrir consecuencias negativas por ello.

una constitución genética “perfecta” que sirva de estándar de evaluación, y valoración, para el resto. Dicha visión requiere, sin embargo, una activa labor de concientización, de combate a los estereotipos negativos atribuidos a ciertas alteraciones genéticas⁷⁵ y de educación en torno a los verdaderos alcances y limitaciones de la constitución genética de las personas.

5. Conclusiones

La discriminación genética consiste en una diferencia de trato que recibe una persona, o su familia, a consecuencia de la percepción, correcta o no, de que presenta una alteración respecto a la constitución genética “normal”, independientemente cuál sea la fuente de información o de convicción de quién discrimina.

Dada la base científica o racional a que apela la discriminación genética, la prohibición normativa de la discriminación arbitraria (irracional, caprichosa, desproporcionada), podría no alcanzarla. El derecho debe recurrir a otros bienes jurídicos, como la dignidad, para otorgar la protección debida.

La discriminación genética ha sido excepcional y existe escasa litigación al respecto. Esto no sólo desincentiva su prohibición, sino que dificulta el diseño legislativo de la misma.

La discriminación genética se manifiesta mayoritariamente en las relaciones entre privados, ámbito en que la prohibición de discriminación opera en forma fragmentaria, con menor fuerza, e imponiendo obligaciones más limitadas o menos intensas.

No resulta evidente que la identidad o constitución genética sea completamente asimilable a las categorías sospechosas ya existentes.

La discriminación genética responde a una lógica más bien individual que colectiva, por cuanto sólo excepcionalmente produce una identidad grupal entre los afectados. Ello excluiría una visión antisubordinación y solo permitiría la neutralidad del ordenamiento jurídico frente la identi-

dad o constitución genética.

La efectiva protección de la discriminación genética exige un cambio de paradigma, transitando desde una noción dual de “perfección-imperfección” o “normalidad-anormalidad” de la constitución o identidad genética, a una concepción de respeto por la diversidad que permita la igual valoración de todas ellas, y de las personas que están detrás de las mismas.

En definitiva, la discriminación genética presenta ciertas particularidades que dificultan severamente la operatividad o efectividad de las prohibiciones normativas a la misma.

⁷⁵ Cfr. ROBERTS, Jessica, “The genetic information...”, *op. cit.*, p. 134.