Ethics of vulnerability and the normative limits of biomedical enhancement

Andherson Jhordan Aguirre-Lanegra Universidad Privada del Norte, Lima, Perú.

The convergence of gene editing, neurotechnologies, and life-extension projects has turned the human biological condition into an object of redesign, while transhumanism reinterprets vulnerability, dependence, and finitude as correctable deficits. This article seeks to ground an ethics of vulnerability that, resting on a rigorous delimitation of this condition from fragility and weakness, enables the assessment of biomedical enhancement and the derivation of operative normative criteria for its governance; to this end it adopts a qualitative, hermeneutic-critical design supported by conceptual analysis and a critical review of the philosophical, bioethical, and normative literature. The analysis distinguishes vulnerability, fragility, and weakness, reconstructs the enhancement paradigm in its strongest version, and shows that fragility is the condition of possibility of prudence, moral agency, and solidarity, so that its eradication would cancel the very goods the project claims to promote. On this basis, the distinction between therapy and enhancement, articulated with a principle of ontological precaution with graduated conditions of activation and response, offers a criterion for governing heritable germline editing, advanced neurotechnology, and radical longevity, in the service of dignity and justice.

Palabras clave: Bioética; Derechos humanos; Biotecnología; Ingeniería genética.

Abstract

The convergence of gene editing, neurotechnologies, and life-extension projects has turned the human biological condition into an object of redesign, while transhumanism reinterprets vulnerability, dependence, and finitude as correctable deficits. This article seeks to ground an ethics of vulnerability that, resting on a rigorous delimitation of this condition from fragility and weakness, enables the assessment of biomedical enhancement and the derivation of operative normative criteria for its governance; to this end it adopts a qualitative, hermeneutic-critical design supported by conceptual analysis and a critical review of the philosophical, bioethical, and normative literature. The analysis distinguishes vulnerability, fragility, and weakness, reconstructs the enhancement paradigm in its strongest version, and shows that fragility is the condition of possibility of prudence, moral agency, and solidarity, so that its eradication would cancel the very goods the project claims to promote. On this basis, the distinction between therapy and enhancement, articulated with a principle of ontological precaution with graduated conditions of activation and response, offers a criterion for governing heritable germline editing, advanced neurotechnology, and radical longevity, in the service of dignity and justice.

Keywords: Bioethics; Human rights; Biotechnology; Genetic engineering.

Introducción

La biomedicina actual atraviesa una transformación que desborda el horizonte clásico de la terapéutica. El arte médico se ha comprendido durante siglos como una respuesta prudencial a la enfermedad, con su legitimidad cifrada en el cuidado de una naturaleza herida. La edición genética aplicable a la reproducción, las neurotecnologías capaces de incidir en procesos cognitivos y

afectivos, y los proyectos orientados a prolongar de manera significativa la vida configuran un escenario en el que la condición biológica comparece como plataforma de rediseño (Nuffield Council on Bioethics, 2018; Yuste et al., 2017). Este desplazamiento halla su articulación doctrinal en el transhumanismo, un programa que promueve la superación de las limitaciones humanas mediante la tecnociencia (Bostrom, 2005a), de manera que la noción de mejora abandona la referencia a la restauración de funciones dañadas y se inscribe en una lógica de optimización abierta, con implicaciones que alcanzan la autocomprensión del cuerpo, la identidad y el ciclo vital.

El programa del mejoramiento, en su vertiente más ambiciosa, sostiene que la condición humana es una realidad inacabada, susceptible de remodelación, y que el empleo responsable de la ciencia y la técnica permitiría superar los límites biológicos y alcanzar formas poshumanas de existencia, dotadas de capacidades que exceden con holgura las del ser humano presente (Bostrom, 2005a). La ética reproductiva ha defendido, en paralelo, que los progenitores tendrían razones de peso para seleccionar, entre los hijos posibles, al de mejor vida esperable (Savulescu, 2004; Savulescu & Kahane, 2009). Frente a la objeción de que tales aspiraciones encubren una inclinación hacia el estado de cosas vigente, se ha propuesto un examen que invierte la carga de la argumentación y obliga a justificar también la conservación de los parámetros actuales (Bostrom & Ord, 2006).

La tradición que le sale al paso ha desplazado el foco hacia la vulnerabilidad como rasgo estructural de la existencia. Antes que un accidente circunstancial, la exposición al daño se concibe como una condición universal y constante, inherente a la condición humana (Fineman, 2008), de la que se sigue una relectura de la igualdad y de las obligaciones del Estado. La dignidad ha sido fundamentada, además, en la dependencia y en la necesidad de cuidado (Watson, 2016; Macpherson & Roqué-Sánchez, 2019), y la bioética ha elevado el respeto por la vulnerabilidad a principio normativo emergente, con una tipología de formas inherentes, situacionales y patogénicas (ten Have, 2015; Rogers et al., 2012). La crítica al afán de dominio sobre lo recibido, la simetría entre las generaciones y la agencia propia de animales racionales dependientes enriquecen ese horizonte (Sandel, 2004; Habermas, 2003; MacIntyre, 1999).

El estado de la cuestión deja, con todo, varios frentes abiertos. Persiste una imprecisión conceptual, puesto que vulnerabilidad, fragilidad y debilidad se emplean como sinónimos, lo que oscurece qué se defiende cuando se reivindica la primera o se denuncia la última. A ello se suma una asimetría en el tratamiento de las posiciones, pues el mejoramiento suele comparecer como un blanco esquemático antes que como una posición reconstruida en su versión más fuerte. Tampoco se ha articulado adecuadamente la relación entre el plano ontológico y el político, en el que la fragilidad se traduce en solidaridad y justicia. Por encima de todo, la apelación a la prudencia rara vez se ha concretado en criterios capaces de orientar decisiones específicas (Kaebnick & Gusmano, 2018). Esa distancia entre el diagnóstico antropológico y la respuesta normativa es la que este estudio se propone acortar.

La relevancia del asunto no se agota en lo técnico, puesto que redefine las categorías antropológicas que sostienen el orden moral y jurídico. Cuando la vulnerabilidad, la dependencia y la finitud se reinterpretan como déficits corregibles, quedan en entredicho la dignidad humana y la igualdad entre las generaciones. La intervención heredable sobre el genoma altera la relación entre quienes deciden y quienes nacen (Habermas, 2003), y la erosión de la fragilidad compartida debilita la solidaridad, con el riesgo de que el acceso desigual a la mejora convierta la desigualdad social en desigualdad biológica (Prainsack & Buyx, 2011). El debate se revela, así, como una controversia antropológica que condiciona la arquitectura normativa de las sociedades.

El objetivo de este trabajo es fundamentar una ética de la vulnerabilidad que, sobre un deslinde riguroso de esta condición frente a la fragilidad y la debilidad, permita evaluar el mejoramiento biomédico y derivar criterios normativos operativos para su gobernanza. El artículo se organiza en torno a tres propósitos: deslindar la vulnerabilidad de la fragilidad y la debilidad, así como mostrar el valor ontológico y axiológico de la fragilidad; reconstruir el paradigma del mejoramiento en su versión más sólida para someterlo a contraste; y, finalmente, traducir la comprensión resultante en

un criterio de aplicación práctica. De estos propósitos se deriva la hipótesis central de la indagación: la vulnerabilidad es una condición ontológica de la vida humana de la que dependen la prudencia, la percepción del valor, la agencia y la solidaridad, por lo que el proyecto de erradicarla carece de coherencia antropológica y de justificación normativa.

El estudio adopta un diseño cualitativo de carácter hermenéutico-crítico, articulado con el análisis conceptual y apoyado en una revisión crítica de la literatura filosófica, bioética y normativa pertinente. Interpretar los textos en su contexto y examinar los presupuestos antropológicos que los sostienen define el primer procedimiento, mientras que el análisis conceptual aclara, distingue y ordena las nociones que sustentan el debate. Tal opción responde a la índole del objeto, de modo que la determinación del significado de la vulnerabilidad y la evaluación ético-filosófica del mejoramiento son tareas conceptuales y normativas que reclaman interpretación y argumentación, antes que el recuento de la frecuencia de resultados en un conjunto cerrado de estudios. El corpus se reunió de manera deliberada por su pertinencia para las preguntas planteadas, a partir de descriptores en español e inglés que recogen los núcleos del trabajo, e integra artículos arbitrados, instrumentos normativos internacionales, informes de comités de bioética, monografías filosóficas y literatura científica sobre las biotecnologías examinadas.

El procedimiento analítico se ordenó en tres fases correlativas a los objetivos: la primera delimitó las categorías de vulnerabilidad, fragilidad y debilidad y estableció su jerarquía conceptual; la segunda reconstruyó el paradigma del mejoramiento en su formulación más exigente y lo sometió a un contraste crítico; la tercera tradujo el marco en criterios aplicables, esto es, la distinción entre terapia y mejora y un principio de precaución ontológica con activación y respuesta graduadas. Frente al sesgo, el diseño tomó las tesis en su formulación más robusta y se apoyó en fuentes primarias y arbitradas. Una revisión, así concebida, no aspira, con todo, a la exhaustividad ni a la generalización estadística, dado que su fin es el esclarecimiento conceptual y la fundamentación normativa, propósito idóneo para un objeto que se decide en el terreno de los significados y de los principios.

Delimitación conceptual de la vulnerabilidad humana

El debate bioético sobre la vulnerabilidad arrastra una indeterminación conceptual que compromete su rendimiento normativo. Las distinciones acumuladas en las últimas décadas, lejos de unificar el término, lo fragmentan (ten Have, 2015), y la noción oscila entre característica, accidente y principio sin fijar su estatuto (Macpherson & Roqué-Sánchez, 2019). Cuando se emplean como sinónimos, cada categoría pierde su perfil y su capacidad de orientar juicios. La evaluación del mejoramiento exige, por ello, deslindar esas tres nociones y establecer su orden recíproco, ya que de la jerarquía que se fije depende el sentido de la dignidad, la prudencia, la solidaridad y la igualdad.

En su sentido primario, la vulnerabilidad designa la apertura constitutiva del ser humano a ser afectado, herido o alterado por su entorno y por su propia condición encarnada. Posee, así, un carácter universal y permanente, inscrito en la condición humana antes de cualquier circunstancia particular (Fineman, 2008). Sobre ese fondo se recorta una taxonomía de fuentes y modalidades (Rogers et al., 2012): la inherente brota de la corporalidad, la finitud y la dependencia; la situacional surge de circunstancias sociales, económicas o relacionales que modulan la exposición; y la patogénica, de especial interés aquí, se configura cuando las instituciones o las intervenciones llamadas a mitigar la vulnerabilidad terminan por generarla. Esta última anticipa una tesis central: ciertas prácticas de mejoramiento, presentadas como respuestas a la fragilidad, podrían producir vulnerabilidad patogénica al comprometer la autocomprensión de la especie o la simetría entre generaciones.

La fragilidad nombra una realidad emparentada, aunque distinta. Mientras la vulnerabilidad apunta a la apertura ontológica a ser afectado, la fragilidad expresa una dimensión axiológica: la condición de aquello cuyo valor reside en su carácter perecedero. Frágil es lo que puede perderse, y su

excelencia se liga a esa exposición al azar y al tiempo. Los bienes que componen una vida lograda "son vulnerables a la acción incontrolada de agentes externos, como la fortuna" (García, 2004, p. 231), de forma que la plenitud humana convive con la posibilidad permanente de su quiebra. La fragilidad no es, por tanto, un defecto que convendría suprimir, pues abolir lo perecedero eliminaría aquello que confiere valor a lo que se aprecia, lo que resulta decisivo frente a los proyectos que aspiran a cancelar la finitud.

La debilidad pertenece a un orden distinto. Denota un déficit operativo, una carencia medida contra una norma de funcionamiento, en principio corregible, dado que se subsana aportando lo que falta, sin alterar la identidad de quien la padece. El equívoco categorial que enturbia el debate nace aquí, pues tratar la vulnerabilidad y la fragilidad como modalidades de debilidad las convierte en deficiencias por corregir, cuando designan dimensiones intrínsecas que ni rebajan la dignidad ni menoscaban la autonomía (Macpherson & Roqué-Sánchez, 2019). De esa confusión extrae el paradigma del mejoramiento buena parte de su plausibilidad, ya que solo al presentar la condición humana como un agregado de déficits remediables puede legitimarse la pretensión de rediseñarla.

De las dos nociones constitutivas se desprenden dos correlatos. El primero es la dependencia: por su menesterosidad radical, el ser humano remite a los otros a lo largo de la biografía entera y no solo en la infancia o la enfermedad, lo que reclama las virtudes del reconocimiento de la propia necesidad (MacIntyre, 1999), encontrando en la ética del cuidado su respuesta. El segundo es la finitud, la inscripción en el tiempo y la exposición a la pérdida, que dota a la fragilidad de su tonalidad temporal (García, 2004). De la vulnerabilidad emergen la apertura al otro y la conciencia del límite, condiciones de toda vida moral situada.

El primer rendimiento de esta jerarquía concierne a la dignidad. Lejos de rebajarla, la vulnerabilidad la fundamenta: una dignidad universal, valor inherente e inalienable, halla su asiento en la vulnerabilidad y la dependencia compartidas (Watson, 2016; Muñoz, 2021) y modula los criterios de justicia y legalidad (Schmidt, 2007). Fundar la dignidad en la vulnerabilidad invierte el supuesto promejora, ya que lo que este lee como deficiencia es el suelo del que brota el valor incondicionado de la persona. El segundo rendimiento es normativo: si la vulnerabilidad es universal, fundamenta una igualdad anclada en la condición humana y no en una identidad formal, lo que reclama un Estado sensible a esa exposición común (Fineman, 2008) y una bioética global atenta a la interdependencia (ten Have, 2015).

El deslinde fija, así, el criterio para evaluar si el mejoramiento honra o lesiona la condición que lo hace inteligible: una vulnerabilidad universal que fundamenta la dignidad y, con ella, la solidaridad debida y la igualdad exigible; una fragilidad cuyo valor no admite supresión sin pérdida; y una debilidad corregible cuya confusión con aquellas, vicia el debate.

Reconstrucción crítica del paradigma del mejoramiento

El programa del mejoramiento parte de una premisa que conviene exponer en su versión más exigente. Sostiene que el modo humano de existir no goza de un privilegio que lo exima de limitaciones y que la razón y la técnica permiten superarlas hasta extender la vida sana, agudizar la memoria y, en su horizonte más ambicioso, alcanzar modos poshumanos de capacidades muy superiores a las actuales (Bostrom, 2005a). Bajo esa luz, perfeccionar la condición humana deja de aparecer como una transgresión y se presenta como la continuación del ideal terapéutico hacia la ampliación de las capacidades de los sanos.

En la ética reproductiva, esa lógica cristaliza en un principio de notable fuerza. Junto a la autonomía reproductiva se formula la beneficencia procreativa, la razón moral *prima facie* de seleccionar, entre los hijos posibles, a aquel del que quepa esperar la mejor vida según la información genética disponible (Savulescu, 2004); su versión más robusta la presenta como el deber de traer al mundo hijos con la mayor probabilidad de la mejor vida (Savulescu & Kahane, 2009). Reconstruido con precisión, no impone perseguir ningún rasgo particular, pues ordena

elegir, entre estados igualmente accesibles, el que maximiza el bienestar esperado del futuro hijo (Parker, 2007).

Frente a una de las objeciones más frecuentes a esta posición -la apelación a la naturalidad de lo dado-, dos recursos refuerzan su defensa. El primero es una prueba de inversión: si se reputa dañino tanto aumentar como disminuir determinado parámetro, sin ofrecer una razón que muestre por qué su nivel actual sería óptimo, cabe sospechar la presencia de un sesgo en favor del *statu quo* (Bostrom & Ord, 2006). El segundo desactiva la acusación de que una transformación radical degradaría la dignidad, al sostener que incluso seres profundamente modificados podrían ser portadores de ella (Bostrom, 2005b), de modo que la carga de la prueba recae en quien formula la objeción, que debe precisar qué valor resultaría lesionado.

La fuerza de esta posición descansa, sin embargo, en presupuestos antropológicos impugnables: una idea discutible de la naturaleza humana, una consideración prescindible de la corporeidad, una noción adelgazada de la autonomía como satisfacción de preferencias y una valoración instrumental de la calidad de vida (Casas, 2023). Confrontados con los fines del arte médico —prevenir la enfermedad, cuidar a quienes no pueden ser curados y velar por una muerte en paz—, aflora una distancia considerable respecto de un programa que aspira a perfeccionar a los sanos, y la cuestión se torna teleológica. A ello se añade una objeción sobre la actitud ante lo dado: rehacer la propia naturaleza expresa un afán de dominio que desplaza la disposición a acoger la vida como un don (Sandel, 2004). Si los talentos se reconocen como fruto del azar antes que, como mérito, nadie es enteramente responsable de su fortuna, y el dominio genético, al disolver esa percepción de contingencia, debilitaría los lazos de reciprocidad que la convivencia necesita.

La impugnación se profundiza al alcanzar la autocomprensión de la especie. Programar de antemano los rasgos de una persona futura introduce una asimetría irreversible entre quien diseña y quien es diseñado, quien ya no puede entenderse como autor único de su historia (Habermas, 2003), lo que perturba la reciprocidad entre iguales y quiebra la condición simétrica que el nacimiento venía garantizando. Preservar la contingencia de lo nacido frente a lo fabricado se revela, así, como condición de la autonomía moral. Además, admitida la legitimidad de superar límites en nombre del bienestar, falta un criterio no arbitrario que detenga el avance hacia metas cada vez más radicales, con lo que reaparece el problema de las pendientes resbaladizas (McNamee & Edwards, 2006).

En el plano reproductivo, el deber de seleccionar al mejor hijo posible afronta dos objeciones de fondo. La primera procede del principio de no-maleficencia procreativa, que antepone la evitación del daño a la maximización del bienestar (Saunders, 2017). La segunda apunta a una dificultad lógica, pues el hijo no seleccionado no es la misma persona que el seleccionado, de forma que resulta arduo sostener que omitir la elección del de mejor vida dañe a alguien determinado (Parker, 2007). Ninguna clausura el debate, aunque ambas privan a la beneficencia procreativa de la evidencia inmediata que aparentaba.

La reconstrucción muestra el programa en su expresión más persuasiva, y el contraste revela que esa persuasión se sostiene sobre supuestos que no resisten un examen detenido, pues afloran bienes ligados a la contingencia, a la dependencia y a la simetría entre las generaciones. Exhibir esas tensiones no fundamenta todavía por qué la fragilidad merece protección antes que enmienda; esa fundamentación, de orden ontológico, reclama el examen siguiente.

Fundamentación ontológica de la fragilidad humana

La propuesta del mejoramiento descansa sobre una tesis ontológica que ha de examinarse en su raíz. Concibe las limitaciones biológicas como obstáculos técnicos corregibles, de manera que la finitud deja de comprenderse como estructura constitutiva y pasa a tratarse como deficiencia funcional; el sufrimiento y el envejecimiento se leen como fallos del sistema orgánico, y el cuerpo queda reducido a un soporte provisional para una optimización gobernada por el rendimiento. La

dignidad personal remite, sin embargo, a la valía intrínseca del ser humano y no a la expansión indefinida de sus capacidades (Fukuyama, 2002), de modo que la aspiración tropieza con una contradicción: al disolver las condiciones que hacen posible la identidad moral, la promesa de plenitud se cancela a sí misma.

En el trasfondo late una antropología dualista que opone el espíritu a la materia. La persona se reduce a información transferible, escindible de su soporte corpóreo, y, en su versión extrema, describe el cuerpo como una envoltura contingente, sustituible por sustratos inorgánicos que alojarían la mente digitalizada (Lombard, 2023). Tal representación desatiende una evidencia fenomenológica elemental: la experiencia del yo acontece siempre encarnada, en la trama sensorial y vulnerable de un cuerpo vivido cuya temporalidad articula el significado del mundo. Desligar la subjetividad de esa matriz la despoja de su contexto, por lo que la prometida liberación se revela como pérdida.

Frente a esa tendencia descorporeizadora, la fragilidad se muestra como la textura misma de la vida humana, parte de nuestra naturaleza y no un accidente corregible (Marcos, 2016). Ser herible no expresa un error del diseño biológico, pues la fragilidad nombra la condición de aquello cuyo valor reside en que puede perderse o extinguirse (García, 2004); la finitud, lejos de empobrecer la existencia, estructura su horizonte de sentido. De ello se sigue un rendimiento que el ideal de invulnerabilidad pasa por alto: solo quien puede padecer desarrolla una inteligencia práctica orientada al cuidado. La prudencia, sabiduría encarnada y no cálculo instrumental, nace de la conciencia de la finitud, ya que la deliberación ética exige sensibilidad hacia lo particular y contingente; una invulnerabilidad plena desarticularía esa percepción, pues quien no puede ser dañado carece del horizonte desde el cual se comprenden el sufrimiento y la compasión.

La conexión entre vulnerabilidad y racionalidad se esclarece al considerar la agencia moral en términos de animales racionales dependientes (MacIntyre, 1999). La autonomía práctica no brota de una autarquía originaria, dado que es fruto de una inserción prolongada en redes de cuidado; la dependencia patente en la infancia, la enfermedad y la vejez revela una constante antropológica que configura la identidad de la persona. De esta convergencia se perfila una intuición normativa preventiva: si la fragilidad es la condición de posibilidad de la identidad moral, de la prudencia y de la percepción del valor, las intervenciones que aspiran a abolirla clausurarían los bienes que dicen promover. De ahí la exigencia de una precaución de orden ontológico, distinta de la cautela frente al riesgo físico, puesto que atañe a la supresión de aquello que vuelve inteligible la vida moral.

El recorrido ontológico desemboca en una conclusión nítida: la fragilidad no es un defecto que la técnica deba enmendar, pues sostiene la identidad encarnada, la inteligencia práctica, la percepción del valor y la agencia dependiente en que se cifra la vida moral, de modo que quien aspira a suprimirla cancela las condiciones que dan sentido a su propio proyecto. La dependencia aquí mostrada apunta, además, hacia una trama de relaciones que desborda al individuo, donde la vulnerabilidad común se traduce en interdependencia y en exigencias de solidaridad y justicia.

Dimensión política de la interdependencia solidaria

La fundamentación ontológica de la dependencia abre una consecuencia política. Si la vida humana se inscribe en una trama densa de interdependencias, la figura del sujeto soberano que la modernidad liberal situó en el centro de la teoría política pierde su evidencia. La existencia no comparece como propiedad autárquica del individuo, puesto que se sostiene en una red de soportes bióticos y sociales que la preceden y la exceden (Cely, 2001). La autonomía se revela entonces como un logro tardío, asentado sobre una dependencia asumida, y la agencia política resulta derivada de los cuidados previos que la hicieron posible (MacIntyre, 1999).

De esta matriz se desprende una redefinición de la solidaridad. Adquiere espesor estructural y se erige en principio organizador de la convivencia. El respeto por la vulnerabilidad, reconocido como principio normativo emergente, reclama una traducción institucional en estructuras de justicia y

protección social que impidan que la precariedad derive en exclusión (ten Have, 2015), sin condicionar esa carga a un cálculo inmediato de reciprocidad (Prainsack & Buyx, 2011). Esta concepción ha hallado expresión en el derecho internacional de la bioética: el instrumento que articula los principios bioéticos en clave de derechos humanos consagra que "se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto" (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura [UNESCO], 2006, art. 13). La dignidad humana, leída como base común de un horizonte bioético global, ofrece el punto de convergencia desde el cual articular obligaciones compartidas entre tradiciones diversas (Andorno, 2009).

El eje de la justicia confiere a este planteamiento su mayor densidad práctica. La igualdad entre los seres humanos no se asienta en una equivalencia de capacidades, pues encuentra su raíz en la condición vulnerable que todos comparten (Fineman, 2008). De ahí una consecuencia decisiva: un perfeccionamiento distribuido de manera desigual amenaza con transformar la desigualdad social en desigualdad biológica y erosionaría el fundamento de la solidaridad al sustituir la condición común por una estratificación inscrita en el cuerpo. La ética de la fragilidad opone a ese riesgo una exigencia de justicia distributiva que reclama estructuras solidarias estables y una atención preferente hacia los más expuestos, de ordinario los más pobres (Prainsack & Buyx, 2011; Cely, 1999).

La dimensión política comporta, por último, una advertencia sobre el destino de la tecnociencia. Cuando la red de interdependencias se ignora en favor de intereses particulares, el desarrollo biotecnológico tiende a desligarse del bien común y corre el riesgo de transformarse en un instrumento de dominación. La interdependencia revela, así, que la condición vulnerable compartida fundamenta la dignidad y sostiene una exigencia de solidaridad y de justicia que ninguna comunidad responsable puede desoír. Resta traducir estos fundamentos en criterios capaces de guiar decisiones concretas sobre el mejoramiento, tarea a la que se dirige el desarrollo final.

Marco normativo operativo del mejoramiento biomédico

La traslación de la fragilidad hacia criterios operativos exige, ante todo, una delimitación estricta entre la intervención terapéutica y el proyecto de perfeccionamiento, pues en ella se decide la legitimidad de la praxis biomédica. La terapia se ordena a restaurar, sostener o paliar las funciones que permiten al sujeto desplegar su plan de vida dentro de los márgenes propios de la especie y halla su justificación en la respuesta a la vulnerabilidad fáctica (Daniels, 2000). El perfeccionamiento, en cambio, desplaza la finalidad de la medicina hacia una optimización sin límite intrínseco, con lo que la práctica clínica arriesga su carácter prudencial al aproximarse a una voluntad de dominio sobre el sustrato biológico.

Sobre esa base se erige un principio de precaución de orden ontológico, llamado a gobernar los casos en que la delimitación anterior no basta. Su objeto difiere de la evaluación clínica de riesgos, pues no se agota en la seguridad ni en el daño mensurable, pues interroga si la modificación compromete las condiciones de posibilidad de la identidad personal y la autocomprensión de la especie (Habermas, 2003). La dignidad humana queda así vinculada a la integridad de una naturaleza no producida según la voluntad de terceros, de lo que se sigue la simetría moral entre las generaciones. El poder técnico sobre lo viviente reclama, por su alcance sobre quienes aún no existen, una responsabilidad orientada al porvenir (Jonas, 1979/1995).

La aplicación del principio requiere fijar su umbral de activación: las intervenciones terapéuticas o de efectos reversibles y circunscritos al individuo admiten la evaluación ordinaria. El escrutinio reforzado se dispara cuando concurren indicadores de erosión de lo constitutivo, a saber, la irreversibilidad, la transmisión a la descendencia, la alteración de las capacidades en que se asienta la identidad o la fractura de la condición común que sostiene la igualdad. A tales supuestos corresponde una respuesta graduada: las actuaciones terapéuticas y las mejoras reversibles de bajo

impacto admiten la supervisión clínica habitual; las que rozan capacidades sensibles para la identidad quedan sometidas a condiciones reforzadas y a consentimiento cualificado; cuando la incertidumbre sobre los efectos identitarios o de especie es elevada y su reversibilidad difícil, procede una moratoria; y la prohibición se reserva a las intervenciones irreversibles, heredables o capaces de alterar la estructura de la especie. Esta gradación traduce la prioridad de un beneficio público comprendido como cuidado de las condiciones compartidas de la existencia (Kaebnick & Gusmano, 2018).

La edición de la línea germinal ofrece el banco de prueba más exigente. La introducción de modificaciones heredables en el genoma altera de modo irreversible la relación entre quien diseña y quien resulta diseñado. De suerte que el nacimiento se transforma de acontecimiento recibido en producto de una decisión técnica (Nuffield Council on Bioethics, 2018), con menoscabo del derecho del individuo futuro a un porvenir abierto. El artículo 13 del Convenio de Oviedo recoge esta cautela en el derecho positivo, pues dispone que “únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia” (Consejo de Europa, 1997, art. 13). El perfeccionamiento germinal se sitúa, por ello, en el escalón de la prohibición, mientras que la corrección terapéutica de patologías graves podría sopesarse bajo condiciones reforzadas.

Un razonamiento análogo gobierna las neurotecnologías orientadas a expandir las capacidades cognitivas más allá del rango humano. La reflexión especializada reclama que tales desarrollos respeten y preserven la privacidad, la identidad, la agencia y la igualdad de las personas (Yuste et al., 2017), puesto que la integración entre la mente y los sistemas algorítmicos externos puede comprometer la privacidad mental y la continuidad psicológica, lo que explica la emergencia de los neuroderechos. La reforma constitucional chilena de 2021 ofrece un precedente regulatorio, pues ordena “resguardar especialmente la actividad cerebral, así como la información proveniente de ella” (Ley N.° 21.383, 2021, art. 19). La vulnerabilidad cognitiva alberga el espacio donde germinan la deliberación moral y la responsabilidad personal, por lo que su preservación pertenece al nivel de las garantías reforzadas.

La prolongación indefinida de la vida reclama, por último, su propio examen, ya que desatiende que el ciclo vital, con su declive y su término, fija el horizonte temporal desde el cual cobran seriedad los compromisos personales y se renueva la comunidad política (Lombard, 2023), y amenaza con engendrar estancamiento y asimetrías distributivas, dado que su acceso se concentraría en una minoría, por lo que queda sujeta a la precaución reforzada. El marco resultante no impone un veto indiscriminado, puesto que ordena las intervenciones según una proporcionalidad atenta a su reversibilidad, a su alcance y a su incidencia sobre aquello que vuelve humana la vida, y reconduce el cuidado de la salud a su finalidad propia.

Conclusiones

El estudio partió de un problema que la convergencia de las tecnologías emergentes ha vuelto ineludible: si abolir la vulnerabilidad y la finitud humanas mediante la técnica resulta antropológica y normativamente defendible, y cómo trazar la frontera entre la medicina que cuida y un perfeccionamiento sin límite. La indagación abordó esa cuestión desde una ética de la vulnerabilidad, atenta tanto a la estructura del ser humano como a las exigencias de justicia que de ella se derivan.

Del recorrido se desprenden hallazgos articulados. La delimitación conceptual mostró que vulnerabilidad, fragilidad y debilidad designan realidades distintas, y que su confusión habilita el equívoco sobre el que se asienta la retórica del mejoramiento, a saber, tratar como defecto corregible aquello que es apertura constitutiva y valor expuesto. La reconstrucción del paradigma promejora, asumida en su versión más exigente, dejó ver que su fuerza persuasiva convive con una

antropología deficitaria. En el plano ontológico, la fragilidad se reveló como condición de posibilidad de la prudencia, de la percepción del valor y de la agencia dependiente, por lo que suprimirla cancelaría los bienes que el proyecto invoca; su proyección política mostró que la condición vulnerable compartida sostiene la solidaridad y una exigencia de justicia que el reparto desigual de las mejoras amenaza con quebrar.

La posición que de ello se sigue puede enunciarse sin ambages. La pretensión de erradicar la fragilidad humana carece de coherencia antropológica y de justificación normativa, puesto que ataca las condiciones que dan sentido a la vida moral y resquebraja la igualdad sobre la que reposa la comunidad política. La fragilidad merece reconocimiento y resguardo en virtud del valor que encierra todo lo que puede perderse, lejos de cualquier exaltación del sufrimiento.

El aporte principal del estudio radica en la formulación de un criterio normativo de doble componente. Por un lado, la distinción entre terapia y perfeccionamiento fija el umbral de legitimidad de la praxis biomédica. Por otro, el principio de precaución ontológica, con condiciones de activación y respuesta escalonada, ajusta la exigencia regulatoria al riesgo de erosión de lo constitutivo de la condición humana, desde la autorización ordinaria hasta la prohibición de las intervenciones irreversibles, heredables o capaces de alterar la especie. De ello se derivan implicaciones concretas: una medicina reorientada al cuidado de la naturaleza herida; una regulación proporcionada que proteja el patrimonio genético común y la integridad mental; y una política científica subordinada a las exigencias de la dignidad y de la justicia distributiva. La ética de la vulnerabilidad orienta así el poder biotecnológico al servicio del cuidado, sin frenar el progreso, puesto que aspira a mantener abierta la pregunta por aquello que vuelve humana la vida, de modo que las decisiones del presente no clausuren el porvenir moral de quienes habrán de heredarlas.

Referencias

Andorno, R. (2009). Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy, 34*(3), 223–240. https://doi.org/10.1093/jmp/jhp023

Bostrom, N. (2005a). Transhumanist values. En F. Adams (Ed.), *Ethical issues for the twenty-first century* (pp. 3–14). Philosophy Documentation Center. https://doi.org/10.5840/jpr_2005_26

Bostrom, N. (2005b). In defense of posthuman dignity. *Bioethics, 19*(3), 202–214. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00437.x

Bostrom, N. & Ord, T. (2006). The reversal test: Eliminating status quo bias in applied ethics. *Ethics, 116*(4), 656–679. https://doi.org/10.1086/505233

Casas, M. L. (2023). ¿Es el transhumanismo un fin de la medicina? *Persona y Bioética, 26*(2), e2629. https://doi.org/10.5294/pebi.2022.26.2.9

Cely, G. (1999). *La bioética en la sociedad del conocimiento: los pobres del tercer milenio son los que no acceden al conocimiento*. 3R Editores. http://hdl.handle.net/10554/3525

Cely, G. (2001). *El horizonte bioético de las ciencias* (5.ª ed.). CEJA; 3R Editores.

Consejo de Europa. (1997). *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 (Convenio de Oviedo)* (Serie de Tratados Europeos n.º 164). https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf

Daniels, N. (2000). Normal functioning and the treatment-enhancement distinction. *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 9*(3), 309–322. https://doi.org/10.1017/S0963180100903037

Fineman, M. A. (2008). The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. *Yale Journal of Law and Feminism, 20*(1), 1–23. https://ssrn.com/abstract=1131407

Fukuyama, F. (2002). *Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution*. Farrar, Straus and Giroux.

García, P. (2004). Martha C. Nussbaum: la fragilidad del bien. *Azafea: Revista de Filosofía, 6*(1), 231–260. https://doi.org/10.14201/4738

Habermas, J. (2003). *The future of human nature*. Polity Press.

Jonas, H. (1995). *El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica* (J. M. Fernández Retenaga, Trad.). Herder. (Obra original publicada en 1979).

Kaebnick, G. E. & Gusmano, M. K. (2018). Making policies about emerging technologies. *Hastings Center Report, 48*(S1), S2–S11. https://doi.org/10.1002/hast.816

Ley N° 21.383. [Congreso Nacional de Chile] Modifica la Carta Fundamental, para establecer el desarrollo científico y tecnológico al servicio de las personas. 25 de octubre de 2021. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166983

Lombard, J. (2023). Ageing and death: A focus on how to transcend diseases for transhumanist movements. , (34). https://doi.org/10.2218/forum.1.9154

MacIntyre, A. (1999). *Dependent rational animals: Why human beings need the virtues*. Open Court.

Macpherson, I. & Roqué-Sánchez, M. V. (2019). Análisis ético del principio de vulnerabilidad sanitaria. *Cuadernos de Bioética, 30*(100), 253–262. https://doi.org/10.30444/CB.37

Marcos, A. (2016). Vulnerability as a part of human nature. En A. Masferrer & E. García-Sánchez (Eds.), *Human dignity of the vulnerable in the age of rights: Interdisciplinary perspectives* (pp. 29–44). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-32693-1_2

McNamee, M. J. & Edwards, S. D. (2006). Transhumanism, medical technology and slippery slopes. *Journal of Medical Ethics, 32*(9), 513–518. https://doi.org/10.1136/jme.2005.013789

Muñoz, J. M. (2021). Vulnerable dignity, dignified vulnerability: Intertwining of ethical principles in end-of-life care. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(2), 482. https://doi.org/10.3390/ijerph18020482

Nuffield Council on Bioethics. (2018). *Genome editing and human reproduction: Social and ethical issues*. Nuffield Council on Bioethics. https://cdn.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-report.pdf

Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2006). *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.*

Parker, M. (2007). The best possible child. *Journal of Medical Ethics, 33*(5), 279–283. https://doi.org/10.1136/jme.2006.018176

Prainsack, B. & Buyx, A. (2011). *Solidarity: Reflections on an emerging concept in bioethics*. Nuffield Council on Bioethics. https://www.nuffieldbioethics.org/publication/solidarity-reflections-on-an-emerging-concept-in-bioethics/

Rogers, W., Mackenzie, C. & Dodds, S. (2012). Why bioethics needs a concept of vulnerability. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 5*(2), 11–38. https://doi.org/10.3138/ijfab.5.2.11

Sandel, M. J. (2004). The case against perfection. *The Atlantic Monthly, 293*(3), 51–62.

Saunders, B. (2017). First, do no harm: Generalized procreative non-maleficence. *Bioethics, 31*(7), 552–558. https://doi.org/10.1111/bioe.12366

Savulescu, J. & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. *Bioethics, 23*(5), 274–290. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x

Savulescu, J. (2004). Procreative beneficence: Why we should select the best children. *Bioethics, 15*(5-6), 413–426. https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251

Schmidt, L. (2007). La dignidad como fundamento de la biopolítica. *Revista Latinoamericana de Bioética, 7*(12), 126–155.

ten Have, H. (2015). Respect for human vulnerability: The emergence of a new principle in bioethics. *Journal of Bioethical Inquiry, 12*(3), 395–408. https://doi.org/10.1007/s11673-015-9641-9

Watson, J. D. E. (2016). *A universal human dignity: Its nature, ground and limits* [Tesis doctoral, University of Exeter]. https://hdl.handle.net/10871/25977

Yuste, R., Goering, S., Agüera y Arcas, B., Bi, G., Carmena, J. M., Carter, A., Fins, J. J., Friesen, P., Gallant, J., Huggins, J. E., Illes, J., Kellmeyer, P., Klein, E., Marblestone, A., Mitchell, C., Parens, E., Pham, M., Rubel, A., Sadato, N., Specker Sullivan, L., Teicher, M., Wasserman, D., Wexler, A., Whittaker, M. & Wolpaw, J. R. (2017). Four ethical priorities for neurotechnologies and AI. *Nature, 551*, 159–163. https://doi.org/10.1038/551159a

Citas

1. Andorno, R. (2009). Human dignity and human rights as a common ground for a global bioethics. Journal of Medicine and Philosophy, 34(3), 223–240. https://doi.org/10.1093/jmp/jhp023
2. Bostrom, N. (2005a). Transhumanist values. En F. Adams (Ed.), Ethical issues for the twenty-first century (pp. 3–14). Philosophy Documentation Center. https://doi.org/10.5840/jpr_2005_26
3. Bostrom, N. (2005b). In defense of posthuman dignity. Bioethics, 19(3), 202–214. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2005.00437.x
4. Bostrom, N. & Ord, T. (2006). The reversal test: Eliminating status quo bias in applied ethics. Ethics, 116(4), 656–679. https://doi.org/10.1086/505233
5. Casas, M. L. (2023). ¿Es el transhumanismo un fin de la medicina? Persona y Bioética, 26(2), e2629. https://doi.org/10.5294/pebi.2022.26.2.9
6. Cely, G. (1999). La bioética en la sociedad del conocimiento: los pobres del tercer milenio son los que no acceden al conocimiento. 3R Editores. http://hdl.handle.net/10554/3525
7. Cely, G. (2001). El horizonte bioético de las ciencias (5.ª ed.). CEJA; 3R Editores.
8. Consejo de Europa. (1997). 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 (Convenio de Oviedo) (Serie de Tratados Europeos n.º 164). https://archivos.juridicas.unam.mx/www/bjv/libros/5/2290/37.pdf
9. Daniels, N. (2000). Normal functioning and the treatment-enhancement distinction. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics, 9(3), 309–322. https://doi.org/10.1017/S0963180100903037

10. Fineman, M. A. (2008). The vulnerable subject: Anchoring equality in the human condition. Yale Journal of Law and Feminism, 20(1), 1–23. https://ssrn.com/abstract=1131407
11. Fukuyama, F. (2002). Our posthuman future: Consequences of the biotechnology revolution. Farrar, Straus and Giroux.
12. García, P. (2004). Martha C. Nussbaum: la fragilidad del bien. Azafea: Revista de Filosofía, 6(1), 231–260. https://doi.org/10.14201/4738
13. Habermas, J. (2003). The future of human nature. Polity Press.
14. Jonas, H. (1995). El principio de responsabilidad: ensayo de una ética para la civilización tecnológica (J. M. Fernández Retenaga, Trad.). Herder. (Obra original publicada en 1979).
15. Kaebnick, G. E. & Gusmano, M. K. (2018). Making policies about emerging technologies. Hastings Center Report, 48(S1), S2–S11. https://doi.org/10.1002/hast.816
16. Ley N° 21.383. [Congreso Nacional de Chile] Modifica la Carta Fundamental, para establecer el desarrollo científico y tecnológico al servicio de las personas. 25 de octubre de 2021. https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166983
17. Lombard, J. (2023). Ageing and death: A focus on how to transcend diseases for transhumanist movements. FORUM: University of Edinburgh Postgraduate Journal of Culture & the Arts, (34). https://doi.org/10.2218/forum.1.9154
18. MacIntyre, A. (1999). Dependent rational animals: Why human beings need the virtues. Open Court.
19. Macpherson, I. & Roqué-Sánchez, M. V. (2019). Análisis ético del principio de vulnerabilidad sanitaria. Cuadernos de Bioética, 30(100), 253–262. https://doi.org/10.30444/CB.37
20. Marcos, A. (2016). Vulnerability as a part of human nature. En A. Masferrer & E. García-Sánchez (Eds.), Human dignity of the vulnerable in the age of rights: Interdisciplinary perspectives (pp. 29–44). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-32693-1_2
21. McNamee, M. J. & Edwards, S. D. (2006). Transhumanism, medical technology and slippery slopes. Journal of Medical Ethics, 32(9), 513–518. https://doi.org/10.1136/jme.2005.013789
22. Muñoz, J. M. (2021). Vulnerable dignity, dignified vulnerability: Intertwining of ethical principles in end-of-life care. International Journal of Environmental Research and Public Health, 18(2), 482. https://doi.org/10.3390/ijerph18020482
23. Nuffield Council on Bioethics. (2018). Genome editing and human reproduction: Social and ethical issues. Nuffield Council on Bioethics. https://cdn.nuffieldbioethics.org/wp-content/uploads/Genome-editing-and-human-reproduction-report.pdf
24. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, Ciencia y la Cultura (UNESCO). (2006). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180
25. Parker, M. (2007). The best possible child. Journal of Medical Ethics, 33(5), 279–283. https://doi.org/10.1136/jme.2006.018176
26. Prainsack, B. & Buyx, A. (2011). Solidarity: Reflections on an emerging concept in bioethics. Nuffield Council on Bioethics. https://www.nuffieldbioethics.org/publication/solidarity-reflections-on-an-emerging-concept-in-bioethics/
27. Rogers, W., Mackenzie, C. & Dodds, S. (2012). Why bioethics needs a concept of vulnerability. International Journal of Feminist Approaches to Bioethics, 5(2), 11–38. https://doi.org/10.3138/ijfab.5.2.11
28. Sandel, M. J. (2004). The case against perfection. The Atlantic Monthly, 293(3), 51–62.
29. Saunders, B. (2017). First, do no harm: Generalized procreative non-maleficence. Bioethics, 31(7), 552–558. https://doi.org/10.1111/bioe.12366
30. Savulescu, J. & Kahane, G. (2009). The moral obligation to create children with the best chance of the best life. Bioethics, 23(5), 274–290. https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2008.00687.x
31. Savulescu, J. (2004). Procreative beneficence: Why we should select the best children. Bioethics, 15(5-6), 413–426. https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251
32. Schmidt, L. (2007). La dignidad como fundamento de la biopolítica. Revista Latinoamericana de Bioética, 7(12), 126–155.
33. ten Have, H. (2015). Respect for human vulnerability: The emergence of a new principle in

bioethics. Journal of Bioethical Inquiry, 12(3), 395–408. https://doi.org/10.1007/s11673-015-9641-9

34. Watson, J. D. E. (2016). A universal human dignity: Its nature, ground and limits [Tesis doctoral, University of Exeter]. https://hdl.handle.net/10871/25977
35. Yuste, R., Goering, S., Agüera y Arcas, B., Bi, G., Carmena, J. M., Carter, A., Fins, J. J., Friesen, P., Gallant, J., Huggins, J. E., Illes, J., Kellmeyer, P., Klein, E., Marblestone, A., Mitchell, C., Parens, E., Pham, M., Rubel, A., Sadato, N., Specker Sullivan, L., Teicher, M., Wasserman, D., Wexler, A., Whittaker, M. & Wolpaw, J. R. (2017). Four ethical priorities for neurotechnologies and AI. Nature, 551, 159–163. https://doi.org/10.1038/551159a