

Revista Selecciones de Bioética, N° 20 / ISSN: 1657-8856 Centro Nacional de Bioética, Cenalbe, Bogotá, D.C., Colombia, 2012

© Centro Nacional de Bioética, Cenalbe

#### ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J.

DIRECTOR

DANIEL DOMÍNGUEZ CABAL

COORDINADOR EDITORIAL

#### COMITÉ EDITORIAL

Alfonso Llano Escobar, S. J., Carlos Gaviria Neira, Gloria Inés Prieto de Romano, Horacio Martínez Herrera, Juan Gregorio Vélez, Margarita Sánchez Morales, María Mercedes Hackspiel Zárate, Rafael Eduardo Torrado Pacheco, Daniel Domínguez Cabal.

> Agradecemos al Instituto de Bioética de la Universidad Javeriana su colaboración en la distribución de la revista.



#### DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL

CÉSAR TOVAR DE LEÓN ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA. TEL 2329558. BOGOTÁ, D.C. EMAIL: ctovarleon@yahoo.com.mx

#### Impresión

Editorial Gente Nueva Ltda.
Edición de 400 ejemplares
Depósito legal
Impreso en Colombia
Printed in Colombia
Bogotá, D.C., octubre de 2012

#### Información

#### REVISTA PUBLICADA POR EL CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA (CENALBE)

Carrera 10 Nº 65-48, Chapinero, Bogotá, D.C., Colombia Teléfonos: (057) 5403993 / 6405011 E-mail: cenalbe@javeriana.edu.co

PÁGINA WEB: WWW.JAVERIANA.EDU.CO/BIOETICA

Las opiniones expresadas en esta revista son de exclusiva responsabilidad de los autores.

EL OBJETO DE NUESTRA REVISTA ES LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS DE REVISTAS NACIONALES E INTERNACIONALES QUE TENGAN QUE VER CON LA BIOÉTICA. ÑO PUBLICAMOS TRABAJOS ORIGINALES.

# contenido

LOS FUNDAMENTOS DE LA BIOÉTICA, DE H. TRISTRAM ENGELHARDT Joan Carrera Carrera 7

> BIOÉTICA Y NEUROCIENCIA: NEUROÉTICA

María Ángeles del Brío León 15

DEPENDIENTES Y RACIONALES:
LA FAMILIA HUMANA

Alfredo Marcos Martínez 30

LA AUTONOMÍA, EL PRINCIPIO «POR DEFECTO»

Victòria Camps 42

LA GESTIÓN DEL PODER EN TORNO
A LA CUESTIÓN DE LOS ANIMALES.

APORTACIONES DESDE LAS

CIENCIAS SOCIALES

Ana Dolores Verdú Delgado José Tomás García García 47 LA MUERTE DE IVÁN ILICH: ENTRE EL PATERNALISMO ANGUSTIANTE Y EL ACOMPAÑAMIENTO COMPASIVO Ester Busquets Alibés

LA MUTILACIÓN GENITAL FEMENINA Y EL ABORTO: DOS DILEMAS ÉTICOS CON DOS ENFOQUES RESOLUTIVOS DIFERENTES

Joaquim Bosch Barrera 65

REFLEXIONES ÉTICAS SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Pau Ferrer Salvans 72

REFLEXIONES MORALES SOBRE LOS ANIMALES EN LA FILOSOFÍA DE MARTHA NUSSBAUM

SARA MARTÍN Blanco

NEUROCOSMÉTICA, TRANSHUMANISMO Y MATERIALISMO ELIMINATIVO: HACIA NUEVAS FORMAS DE EUGENESIA Luis E. Echarte Alonso

## a nuestros lectores

Les recordamos que el objetivo de nuestra revista es la publicación de artículos seleccionados de revistas internacionales en inglés, francés y español, que tengan que ver con asuntos bioéticos. No publicamos trabajos originales.

El Director



# Cenalbe progresa

El Centro Nacional de Bioética, bien conocido como Cenalbe, fue fundado hace exactamente veinte años, cuando su fundador se retiró de la Asociación Colombiana de Facultades de Medicina, Ascofame, donde trabajó por seis años.

Cenalbe, como su nombre lo indica, fue concebido como un centro, que recibe y difunde bioética; a nivel nacional, primero, y luego, como en realidad lo ha sido, con alcance latinoamericano. Por poner un ejemplo, no más, Cenalbe en 1991 concibió y realizó la idea de fundar la Federación Latinoamericana de Instituciones de Bioética, Felaibe, la cual celebró el año pasado, en Viña del Mar, Chile, un congreso latinoamericano para conmemorar y celebrar sus veinte años de vida.

El año 2000 la Junta Directiva de Cenalbe vio la necesidad de lanzar al público latinoamericano una revista con artículos seleccionados de las mejores revistas de bioética. Y así se hizo. Desde el año 2001 vienen apareciendo dos números por año de la revista *Selecciones de Bioética*, la cual, con este que tiene en sus manos, llega al número 20.

En estos veinte años de existencia, Cenalbe hizo una reforma de estatutos para pasar de asociación, centrada en socios, a fundación, centrada en unos fondos. Hoy día, estos fondos están muy cercanos a los 900 millones de pesos colombianos, con la seria aspiración a llegar muy pronto a los mil millones y a duplicar ese monto en el próximo decenio, con las miras puestas en la realización de muchos sueños, cada vez más numerosos y cualificados.

A partir del año entrante, 2013, Cenalbe entra en una nueva etapa de su fecunda existencia, debido a los dos siguientes hechos: primero, la edad avanzada de su fundador, padre Alfonso Llano, quien cumplió 87 años el 21 de agosto del presente año. Segundo, los avances de la impresión y divulgación de las publicaciones, que van pasando del formato físico al formato virtual.

Estos dos hechos nos han indicado la necesidad de embarcarnos en una reforma de estatutos, que ya se encuentra en 'alta mar', y espera, para fines del presente año, 2012, ser presentada a la Cámara de Comercio de Bogotá para su aprobación. El cambio principal consiste en pasar la



dirección de Cenalbe a una junta directiva ampliada, de cinco a siete miembros, con la aclaración de que el nuevo Director, nombrado por el padre Provincial de la Compañía de Jesús, podrá ser jesuita o laico, hombre o mujer. El padre Llano dejará de ser Director de Cenalbe y Presidente de la Junta Directiva.

La revista Selecciones de Bioética, con nuevo Director, seguirá apareciendo cada seis meses, en formato virtual, en la página web que tiene entre manos, y podrá recibir la colaboración de artículos originales, que no pasarán de cinco por número, en gran parte fruto de investigación de los profesores del Instituto de Bioética de la Universidad Javeriana.

Todo lo cual indica a las claras que Cenalbe progresa, para la mayor gloria de Dios, según el lema ignaciano.

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J. Director

# En edición digital

El presente número será el último que se publicará y distribuirá de manera impresa. A partir del próximo año (2013) podrá consultar y leer sobre los diversos temas y artículos seleccionados en su formato digital al cual podrá acceder a través de la página *web* de Cenalbe en donde encontrará un *link* alusivo a la revista.



# Autores

SARA MARTÍN BLANCO. Máster en Filosofía Contemporánea: Tendencias y Debates. Universidad Autónoma de Barcelona.

Pau Ferrer Salvans. Doctorado en Medicina y Cirujía. Especialista en Medicina Interna. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Especialista en Farmacología Clínica. Farmacólogo Clínico del Hospital Universitario Joan XXIII de Tarragona. Colaborador del Intituto Borja de Bioética (IBB). Máster en Bioética.

LUIS E. ECHARTE ALONSO. Profesor Contratado-Doctor en Filosofía de la Medicina y Bioética. Departamento de Humanidades Biomédicas. Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra. Director del subproyecto Hábitos y Neuroética, Grupo de investigación Biología y Subjetividad (Instituto Cultura y Sociedad). Adjunto a la Dirección de Estudios de la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra desde noviembre de 2010. Miembro de la Comisión del Sistema de Garantía Interna de Calidad (SGIC) de la Facultad de Medicina (Programa Audit de la Aneca) desde 2008.

JOAOUIM BOSCH BARRERA. Licenciado en Medicina por la Universidad de Barcelona en 2005. Diplomado en Estudios Avanzados (DEA) por la Universidad de Navarra en 2009. Especialista en Oncología Médica por la Clínica Universidad de Navarra en 2010. Actualmente trabaja como médico adjunto del Servicio de Oncología del Hospital Universitario Doctor Josep Trueta de Girona, Instituto Catalán de Oncología (ICO). Socio de la Sociedad Española de Oncología Médica (Seom) y miembro del grupo de trabajo +MIR. Socio fundador de la Asociación Bioética de Estudiantes de Medicina en 2002 (Abem). Ha realizado numerosas publicaciones en revistas médicas y de divulgación científica. Miembro del consejo editorial de la revista Archivos de Medicina/Archives of Medicine desde 2009.

ESTER BUSQUETS ALIBÉS. Diplomada en enfermería y licenciada en filosofía. Responsable del departamento de enfermería del Institut Borja de Bioètica y coordinadora de la publicación Síntesis. Bioética y Enfermería. Profesora asociada de Bioética en la Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud de la Universidad de Vic. Profesora colaboradora de la Escuela Universitaria de Enfermería de San Juan de Dios. Directora de Bioètica & Debat. Colaboradora del Institut Borja de Bioètica (URL). Profesora de Bioética. Universidad de Vic.

Ana Dolores Verdú Delgado. Antropóloga Social y Cultural y Especialista en Género. Seminario Interdisciplinar de Estudios de Género (SIEG) de la Universidad Miguel Hernández de Elche.

José Tomás García García. Universidad de Alicante. Doctor en Sociología Departamento de Sociología II. Instituto Universitario de Desarrollo Social y Paz de la UA.

VICTÒRIA CAMPS. Doctora en Filosofía por la Universidad de Barcelona. Catedrática de Filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona. Presidenta del Comité de Bioética de España y de la Fundación Víctor Grifols.

ALFREDO MARCOS MARTÍNEZ. Doctor en Filosofía por la Universidad de Barcelona. Coordinador del Posgrado Interuniversitario en Lógica y Filosofía de la Ciencia (máster y doctorado con Mención de Calidad) hasta 2012. Coordinador de la sección "Filosofía de la Ciencia" de la revista Investigación y Ciencia (versión en español de *Scientific American*) desde enero de 2011.

MARÍA ÁNGELES DEL BRÍO LEÓN. Doctora en Biología. Profesora Titular de Citología e Histología Funcional Humana. Departamento de Morfología y Biología Celular. Facultad de Medicina. Universidad de Oviedo. Máster en Bioética y Derecho por la Universitat de Barcelona.



## EDICIONES ANTERIORES









































Los interesados en adquirir algún número de las ediciones anteriores, por favor ponerse en contacto con la dirección de la revista.

# Los Fundamentos de la Bioética de H. Tristram Engelhardt\*

# JOAN CARRERA CARRERA

#### RESUMEN

Engelhardt busca principios éticos que aún puedan tener validez universal. Así, reformula los principios clásicos de la bioética norteamericana, dando prioridad a lo que llama principio de permiso, que posibilita la convivencia pacífica entre las personas o las comunidades que no comparten unos mismos contenidos morales. Los otros principios, como el de beneficencia o el de justicia, sólo se pueden dar a nivel de las comunidades particulares.

Palabras clave: extraños morales, principio de permiso, principio de justicia, concepto de persona, rol social de persona, comunidad moral.

#### **ABSTRACT**

Engelhardt searches ethical principles that still have universal validity. He reformulates the classical principles of the North American bioethics, where what he calls the principle of permission prevails allowing the coexistence of the people and the communities that do not have the same moral contents. The other principles, like beneficence or justice can just be found in the so-called particular communities.

*Keywords:* moral strangers, principle of permission, principle of justice, concept of person, social role of person, moral community.

# ¿Quién es el autor?

H. T. Engelhardt es hijo de inmigrantes alemanes, establecidos en Texas, que se ha inculturado totalmente a las raíces de esta república americana. Considera Texas no sólo como un territorio o una realidad geográfica o política, sino como un cierto mito. El espíritu de Texas representa la valoración de la libertad individual frente al gobierno, y al mismo tiempo también valora mucho la institución familiar y las comunidades locales, más que la orga-

nización estatal. La actual Constitución tejana tiene un carácter extremadamente laico, que proviene ya de la antigua Constitución del Estado de Texas (1845) que, a diferencia de la Declaración Americana de 1776, no hace referencia a los derechos humanos como concesión del Dios creador. Esta Constitución tenía dos características: por una parte, no se basaba ni en Dios ni en la razón, sino en la voluntad y el consenso de los ciudadanos, y por otra, estos ciudadanos no cedían sus derechos fundamentales al Estado. Este espíritu del mito tejano está en la base de la

<sup>\*</sup> Bioètica & Debat, · 2011; 17(64): 12-16.

propuesta engelhardtiana, que acentúa la libertad de los individuos y de sus derechos por encima de las organizaciones estatales, y también el contractualismo (llegar a acuerdos sobre los problemas bioéticos cuando no se comparte ni un mismo Dios ni una razón común). Engelhardt, al mismo tiempo que es un gran defensor de la convivencia entre extraños morales y que, por eso, defiende una propuesta ética plenamente laica, se considera un crevente cristiano Engelhardt, al mismo tiempo que es un gran defensor de la convivencia entre extraños morales y que, por eso, defiende una propuesta ética plenamente laica, se considera un crevente cristiano.

En cuanto a su formación académica. llama la atención la oscilación que hace el autor entre la medicina y la filosofía. Primero empezó los estudios de filosofía, pero con asignaturas como la bioquímica y la genética, y después pasó a la medicina. Pero, antes de obtener la licenciatura y la habilitación para el ejercicio de la medicina, vuelve a la filosofía con una beca de un año en Alemania para estudiar la relación entre Hegel y las ciencias. Una vez consigue el doctorado en filosofía, regresa de Alemania y acaba medicina. Después, Engelhardt ha trabajado en los centros más importantes de bioética de los Estados Unidos: Institute for the Medical Humanities (Galveston), Center for Bioethics, Kennedy Intitute de la Georgetown University (Washington), Baylor College of Medicine (Houston), Rice University (Houston), y en el Comité de Ética del Texas Medical Center.

#### Su contexto

Para empezar, podríamos estudiar brevemente el contexto del autor. En Estados Unidos, la reflexión bioética se da en un contexto plural y ha ido evolucionando en estrecha relación con el mundo jurídico. La investigación bioética se ha desarrollado en trabajos en equipo bajo la forma de Comités o Comisiones que intentan consensuar posturas divergentes para llegar a soluciones democráticas. En el año 1977, se crea la National Commision for the Proteccion of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences. Esta Comisión del Congreso de Estados Unidos utiliza una metodología inductiva v se da cuenta de que, aunque exista disentimiento en los principios abstractos, si se parte de los casos concretos, el consenso es mucho más fácil. Esta Comisión buscó unas directrices a seguir a la hora de trabajar en la experimentación en humanos y elaboró "Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research" (The Belmont Report). Así, este informe propone unos principios éticos más generales, desde los cuales se puede formular e interpretar reglas o normas específicas. Propone tres principios: el respeto a las personas, el de beneficencia y el de justicia. Sin embargo, no niega la posibilidad de otros principios. Estos tres principios se convirtieron en las categorías vertebrales de la Bioética norteamericana. Esta aceptación tan general fue posible porque son entendidos como principios básicos con los que suelen estar de acuerdo todos los grupos que conviven en el mundo occidental, pero que no pretenden reivindicar un estatuto absoluto o metafísico. Este Informe posibilitó el nacimiento de dos líneas de procedimiento dentro de la bioética clínica norteamericana. Una primera, que adoptan Beauchamp y Childress<sup>1</sup>, toma los principios que el Informe Belmont

Revista Selecciones de Bioética

elaboró para una cuestión concreta, la experimentación, y los propone para todos los problemas bioéticos. Una segunda línea, que adopta A. Jonsen², selecciona el método inductivo y casuístico usado por la Comisión, y lo aplica para resolver los problemas bioéticos.

#### SU OBRA Y SU PENSAMIENTO

The Foundations of Bioethics fue publicado en el año 1986 y una segunda edición en el año 1995, que fue traducida al castellano. Esta nueva edición tiene diferencias respecto a la primera, que el autor mismo nos dice que introduce para evitar malentendidos y aclarar puntos oscuros.3 Su libro consta de dos partes diferenciadas. Los primeros capítulos presentan su propuesta bioética y cómo la estructura a partir de los principios clásicos de la bioética norteamericana (capítulos 1 al 5). En el resto de capítulos, aplica su propuesta a temas concretos de la bioética. El primero está dedicado a los lenguajes de la medicalización. El segundo a los aspectos acerca de su concepción de persona (principio y fin de la persona). El tercero trata sobre el principio de permiso (relación médico-paciente, consentimiento informado, rechazo del tratamiento, suicidio, eutanasia). El cuarto, bastante extenso, acerca del principio de justicia. Y el último capítulo se dedica a temas diversos: la remodelación de la persona humana, las virtudes...

Engelhardt da una respuesta, mediante su propuesta, al problema del pluralismo ético de nuestra sociedad. Para él, resulta imposible fundamentar una propuesta ética en presupuestos religiosos o racionales, ya que no compartimos ni una misma religión ni una misma manera de entender la razón. Su propuesta, formulada desde la bioética (pensemos que la estructura sobre los principios clásicos de la bioética, enunciados en el Informe Belmont), es una propuesta de ética general. Busca algún principio ético que todavía pueda tener validez universal, para huir de los planteamientos éticos puramente emotivos o decisionistas. Engelhardt sólo encuentra, como principio que se pueda compartir entre todos los humanos, el que él llama principio de permiso, el cual posibilita la convivencia pacífica entre las personas o las comunidades que no comparten unos mismos contenidos morales (proyectos de felicidad, de bienestar, de justicia...). Así, su propuesta se basa en el principio de permiso como principio básico de toda la ética. Este principio parte de la idea de que no todo el mundo vive el mismo sistema de valores: la única cosa que compartiremos entre todos es que los otros puedan vivir su sistema de valores. El ámbito de su propuesta queda reducido entre los que él llama "extraños morales", personas que no comparten los mismos contenidos éticos. Aunque a Engelhardt no le satisface su propuesta, cree que es la única que puede ser compartida, ya que es puramente formal y asegura que cada comunidad pueda vivir pacíficamente sus contenidos éticos. Este principio excluye la imposición ética y prescinde de la posibilidad de la conversión ética, ya que Engelhardt busca precisamente lo que puede unir a los "extraños morales". Para la moralidad basada en el principio de permiso, está bien lo que tiene permiso de la persona afectada (en palabras más cuidadosas, a nivel "de extraños morales", no podemos intervenir contra cualquier acción si esta tiene el permiso de las personas que estarán afectadas por



**50** Octubre de 2012

ella, aunque a mí me parezca una acción incorrecta desde mi sistema ético). Así, por ejemplo, ni el suicidio ni la eutanasia violan el principio de permiso.

Los principios éticos que tienen contenido, como el de beneficencia o el de justicia, sólo se pueden dar a nivel de las comunidades particulares, donde las personas se encuentran como "amigos morales", o través de los acuerdos a que llegan los "extraños morales". Así, resulta que toda persona tiene que vivir en dos niveles de moralidad: uno, dentro de su comunidad, compartiendo contenidos éticos, y otro, cuando se encuentra con personas que no son de su comunidad, donde sólo podemos poner en juego el principio de permiso.

En referencia al principio de justicia, para explicar si las desigualdades y la necesidad engendran el derecho a exigir, Engelhardt distingue dos tipos de "lotería". La "lotería natural" expresa aquellos cambios de la fortuna provocados por las fuerzas naturales y no por la acción de las personas; la "lotería social" expresa aquellos cambios fruto de la acción de las personas. Como nadie es responsable de la mala fortuna, en términos de la moralidad para "extraños morales", no estamos obligados a ayudar, de tal manera que no es legítimo el uso de la fuerza para redistribuir fondos para ayudar a los afectados por la mala fortuna. Las personas que han resultado afectadas por la "lotería social" tienen el derecho a exigir, pero sólo a los responsables de las acciones que les han perjudicado y no a toda la sociedad en general. Así, para Engelhardt, cuando uno posee una propiedad en virtud de una adquisición o transmisión justa, los derechos sobre esta no se pueden ver alterados

por las necesidades de otros. Engelhardt, entre los dos modelos más representativos de justicia que se dan en su contexto, se alinea con lo que postula R. Nozick en *Anarchy, State and Utopia* (1971). Nozick cuestiona la misma existencia de la justicia distributiva. El mercado libre se convierte en el principio distribuidor. Engelhardt también habla del principio de propiedad como uno de los principios de su propuesta ética. Los objetos que son propiedad de uno están en su órbita, de tal manera que una intromisión en esta órbita viola el principio de permiso.

Es importante apreciar qué tipo de sociedad encontramos detrás de esta propuesta ética. Una sociedad fragmentada en distintas comunidades fuertes, donde la estructura estatal está limitada a asegurar que se respeten los permisos, de tal forma que se dé una convivencia pacífica entre las diferentes comunidades particulares. Así, el Estado no puede nunca interferir en los acuerdos que se dan entre los individuos en el libre mercado.

De su visión del principio de permiso, Engelhardt extrae su propia definición de la persona como agente moral. Y, como su moralidad secular general tiene como primer principio el del permiso, afirma que, propiamente, sólo son personas los agentes que son capaces de dar permiso. Por tanto, sólo lo seres racionales autorreflexivos son personas. El problema que plantea Engelhardt, y que tiene consecuencias escandalosas para muchos, es que, dada esta afirmación, para Engelhardt, muchos seres humanos no son personas.

Engelhardt busca una definición de persona sin ninguna suposición metafísica ni religiosa que pueda ser aceptada por los



"extraños morales". La suya estaría dentro de las definiciones que acentúan una de las dimensiones de la persona. En este caso, la de ser capaz de dar permiso. Parece que, para Engelhardt, sólo son personas, en sentido estricto, aquellas que pueden dar permiso, es decir, que tienen un determinado nivel de inteligencia y de conexión con la realidad. Engelhardt no se plantea las dificultades que comporta

esta definición.

Así, para nuestro autor, las entidades humanas que no son personas, pero que tienen la posibilidad de serlo (embriones, fetos, niños pequeños...), no pueden ser consideradas personas, ya que sería necesario compartir la suposición metafísica de la "potencialidad". Estas entidades que probablemente serán personas, junto con otras que lo han sido (comatosos, dementes...), podrán ser consideradas personas en función de su utilidad para quien son personas. De esta manera, se habla del rol social de persona. En términos de la moralidad para "extraños", se puede justificar la atribución de este rol en función de la sociedad por razones utilitaristas. Por tanto, no existe una línea clara entre la vida humana puramente biológica y la asignación del rol social de persona. Solo a nivel de las comunidades particulares se puede dar valor a estas entidades que no son personas en sentido estricto a nivel de la sociedad en general. También el autor se plantea qué virtudes tienen que tener estas personas, en sentido pleno, cuando se relacionan como "extraños morales" dentro de una sociedad secular. Las virtudes que tienen que tener el paciente y el médico dentro de una sociedad laica y pluralista son: la tolerancia, la liberalidad y la prudencia.

#### ¿Cómo ha sido valorado su pensamiento?

En cuanto a la repercusión de su pensamiento, podríamos comentar que su propuesta no fue demasiado bien entendida y a menudo fue criticada, pero creemos que propone con honestidad la única propuesta de ética posible que salvaguarda la convivencia pacífica, en un mundo con una pluralidad muy acentuada (en una sociedad postmoderna en su grado extremo), donde todo el mundo interacciona como "extraño moral" y donde sólo pueden ser compartidas las éticas particulares entre los "amigos morales". Representa una interpelación a todas las propuestas de las llamadas éticas mínimas, que serían la base de las legislaciones de los países democráticos. Representa un toque de atención a las bioéticas europeas, en cuanto sus sociedades se vayan acercando a un sociedad más fragmentada y postmoderna. A menudo, la crítica se queda en algunas afirmaciones suyas (por ejemplo, que defiende el infanticidio...) sacadas del contexto general de su pensamiento... Es precisamente su propuesta de ética general la que representa una verdadera aportación y no tanto algunas de sus aplicaciones concretas en el ámbito bioético. que son compartidas por otros autores.

En cuanto a su concepción de la autonomía como principio de permiso, está en plena sintonía con la perspectiva de la bioética norteamericana, aunque radicalizando su interpretación. Su Estado mínimo, en una sociedad que se estructura con comunidades morales diversas, responde al modelo sociopolítico de Estados Unidos. A menudo, con cierta razón, ha sido acusado de elaborar una propuesta muy en concordancia con la corriente



**50** Octubre de 2012

neoliberal. Para Engelhardt, el principio de beneficencia y de justicia están vacíos de contenido en la esfera de los "extraños morales" y sólo se llena de contenido dentro de las comunidades morales particulares. Este pensamiento contrasta con las bioéticas europeas, que creen poder establecer principios absolutos mínimos que obligan, independientemente de la voluntad de los sujetos. En la línea, por ejemplo, de la doctrina de la Ley Natural, la deontología cristiana, el Derecho Natural, así como del imperativo categórico kantiano. Existen obligaciones absolutas, previas a la autonomía empírica de las personas; estas se derivan del imperativo categórico y se pueden sintetizar en dos principios: el de no-maleficencia (entendido como principio absoluto y no como la parte negativa del de beneficencia) y el de justicia.<sup>4</sup> Se entienden como principios que defienden obligaciones absolutas, a nivel individual (no-maleficencia) y colectivo (justicia). Por eso, nacen las denominadas éticas mínimas, que responden al hecho cuando algunos se dieron cuenta de que, aunque haya una aceptación de unas conductas según el que después será llamado principio de autonomía y de beneficencia, se podía caer en inmoralidad si no eran introducidos unos mínimos que se debía respetar. La sociedad europea tiende a ser más homogénea y a buscar estos mínimos que fundamenten una legislación mucho más amplia que dé soporte a Estados fuertes y mucho más intervencionistas (Estado del Bienestar). Por esta razón, la bioética europea también da soporte a una justicia distributiva que forma parte de los mínimos éticos comunes a toda la sociedad y, por tanto, forma parte del papel de los Estados asegurar una cierta redistribución de los

bienes. Engelhardt parte de suposiciones diferentes a la hora de entender el principio de justicia:

- a. Las personas no tienen derecho a la asistencia sanitaria. Esta afirmación es una consecuencia de la colocación de la justicia dentro del ámbito de la beneficencia.<sup>5</sup>
- b. Los resultados de esta lotería natural no pueden implicar el derecho a exigir que los otros te ayuden, ya que no se pueden atribuir a la responsabilidad de nadie. Ante estas loterías naturales, expresión de mala fortuna, Engelhardt postula y alienta la beneficencia, virtud que consiste en atender las necesidades de los otros. Pero no porque los necesitados tengan derecho a exigir tal beneficencia.<sup>6</sup> No tienen ningún derecho a exigir reparación al Estado: ahora bien, las acciones de unas personas que perjudican a otras, sin previo consentimiento (lotería social), dan a estas el derecho a exigir reparación directamente a las personas responsables de tales accio-
- c. En la concepción engelhardtiana del principio de justicia, encontramos una suposición muy discutible: que la adquisición de propiedades ha sido, en principio, justa. Eso comporta, en la práctica, una defensa del *statu quo* social. Para Engelhardt, la adquisición de una propiedad será justa si es fruto del libre mercado (el lugar de encuentro de los permisos).
- d. Engelhardt basa la justicia en la libertad y el consentimiento y, por tanto, la sitúa en un segundo término respecto del principio de autonomía.



Revista **Selecciones** de Bioética

Pero, con eso, en nuestra opinión, Engelhardt cae en una contradicción, ya que la salud es necesaria para el ejercicio de la autonomía. Si damos importancia a la autonomía de los individuos, tenemos que procurar que estos individuos la puedan ejercer y, por tanto, no sería impensable que la sociedad (o el Estado) velase por establecer las condiciones para que todo el mundo pueda ser realmente autónomo (o dador de permiso).

Sus puntos más cuestionados son los derivados de su concepción de persona aplicada a los ámbitos concretos de la bioética y las suposiciones de las que parte para elaborar su propuesta ética y bioética. Engelhardt se encuentra situado dentro de una corriente que acentúa el aspecto relacional de la persona por encima de toda definición metafísica. Las dos tendencias persisten en nuestro tiempo. Nuestro autor huye de cualquier suposición metafísica o religiosa, y define la persona por una de sus cualidades relacionales: la capacidad de dar permiso. Sin embargo, Engelhardt se muestra satisfecho de poder afirmar, al menos deontológicamente, el derecho de las personas en sentido estricto. Por otra parte, se lamenta de que, en el ámbito de la moral secular general, no se pueda llegar a más. El sentido social de personas, atribuido por la sociedad, Engelhardt lo entiende de una manera completamente utilitarista muy diferente a las corrientes bioéticas europeas con más influencia metafísica, y de la corriente de la ética dialogal. En la visión de Engelhardt, la determinación de quién es persona en sentido social depende de la sociedad, del acuerdo, en función de si conlleva más bienes que perjuicios.

Este planteamiento, no obstante, puede llevar fácilmente a una sociedad que elimine niños cuando el índice de natalidad supere unos ciertos límites, o a la sobrevaloración de los embriones cuando sea necesaria mano de obra... La pregunta es: ¿quién tiene legitimidad para decidir? No es fácil responder, ya que creemos que Engelhardt acepta la situación plural en el ámbito de los extraños morales, pero parece suponer una unanimidad entre los amigos morales dentro las comunidades que difícilmente se da en la práctica, excepto en algunas sectas. Creemos que Engelhardt, en su planteamiento, no pretende negar las otras definiciones de persona (las que utilizan criterios metafísicos o religiosos), sólo afirma que, dado que estas no se pueden compartir entre los "extraños morales", tienen que ser vividas exclusivamente dentro de las comunidades morales particulares. Para acabar, comentaremos que, si analizamos el pensamiento de Engelhardt, nos damos cuenta de que su radicalismo es postulado por la moralidad entre "extraños morales", pero que, dentro las comunidades morales, se dan contenidos morales. Engelhardt imagina v postula una sociedad basada en la coexistencia de comunidades particulares con morales específicas fuertes, acercándose a un modelo libertario. Incluso prevé que, en el ámbito de los "extraños morales", se den acuerdos mediante procedimientos democráticos, y nos dice también que, posiblemente en muchas sociedades, se dará un rol social de personas a entidades que no lo son en sentido estricto.

Todo lo que acabamos de decir pone en evidencia que, en el pensamiento de Engelhardt, existe una relación estrecha



entre el proyecto social y político, por una parte, y la concepción que tiene de la persona v la primacía que otorga al principio de permiso. Esta relación entre ética y sociología es importante en la obra de Engelhardt: hemos podido constatar cómo su propuesta, con pretensiones de universalidad, no deia de ser una propuesta hecha desde su mundo. En otras palabras, convierte en base para su propuesta ética lo que se da en su sociedad, la norteamericana; eso, con tal de justificarla. Creemos que Engelhardt defiende una moralidad secular y Los Fundamentos de la Bioética, de H. Tristram Hengelhardt general, con el objetivo de poder defender la existencia de comunidades particulares, en las que se pueda vivir una moralidad de máximos, con libertad. Para entender cómo piensa estas comunidades morales, nos tendríamos que leer su libro publicado en el año 2000, The Foundations of Christian Bioethics.7

#### NOTAS Y REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Estos autores introducen un nuevo principio, pues distinguen dentro del principio de beneficencia (del Informe Belmont), el de no-maleficencia y propiamente el de beneficencia (no es lo mismo hacer el bien que no hacer el mal).
- 2. Jonsen A. Clinical Ethics. A Practical Aproach to ethical decisions in Clinical Medicine. 3ª ed. New York: Mc Graw-Hillmillan: 1992.
- 3. Engelhardt H. T. "Los cambios más significativos se han realizado con el fin de una mejor protección contra esos malentendidos. (...) Una segunda edición ofrece la oportunidad de esclarecer puntos oscuros, de responder a reseñas hostiles...". En Los Fundamentos de la Bioética. Barcelona: Paidós; 1995. p. 17.
- 4. Gracia D. Planteamiento general de la bioética, En: Vidal M, editor. Conceptos Fundamentales de Ética Teológica, Madrid: Trotta; 1992. p. 432.
- 5. Engelhardt H. T. Los Fundamentos de la Bioética. Barcelona: Paidós; 1995. p. 402.
- 6. Ibidem. p. 408.
- 7. Engelhardt H. T. The foundations of Christian Bioethics. Lisse: Swets & Zeitlinger; 2000.

# BIOÉTICA Y NEUROCIENCIA: NEUROÉTICA\*

# María Ángeles del Brío León

#### RESUMEN

La manera de entender la ciencia y la tecnología actual, propia de una sociedad democrática, ha cambiado con respecto a la visión clásica. Dos de las características que destacan en este nuevo modelo son, la dimensión universal que han tomado en el mundo globalizado y el fomento del diálogo entre la ciencia y sociedad. En ambos casos se precisa crear y promover principios y normas éticas que obliguen a orientar las investigaciones y el acceso equitativo a sus beneficios, así como despertar la credibilidad de los ciudadanos.

Centrándonos en las investigaciones y aplicaciones tecnológicas que se dedican al estudio del Sistema Nervioso Central (SNC), la trascendencia del conocimiento científico que pueda generarse en torno al cerebro humano, bien sea biológico o bien relacionado con la salud, obliga a los neurocientíficos a prepararse adecuadamente en Bioética para saber manejar, con cierta garantía, los aspectos éticos, sociales y legales de estas investigaciones, las cuales prometen muchos beneficios pero también pueden conllevar algunos riesgos.

La Universidad como institución autónoma con independencia moral y científica fuera de todo poder político y económico, generadora de conocimiento y centro de formación de investigadores, debería preocuparse de fomentar entre sus investigadores los conocimientos, las habilidades y las actitudes propios de la Bioética, con el fin de cumplir el Art. 2 sección C de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005) "Promover el respeto de la dignidad humana y proteger los Derechos Humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos".

Palabras clave: Bioética: Cerebro: Neurociencia: Neuroética.

#### ABSTRACT

The way we understand present day science and technology, as befits democratic societies, has changed when compared to former received views. Two outstanding features of this new perspective are the universalised dimension that those fields have developed in our globalised world, and the promotion of an interaction between Science and Society. In both cases it becomes necessary to create and encourage some ethical principles and rules. These should both bring about guidance for research and awaken people's credibility.

Focussing on research and technological applications aimed at the study of the Central Nervous System (CNS), the relevance of any scientific knowledge about the human brain that may be generated, whether biological or healthrelated, obliges neuroscientists to obtain proper training in Bioethics. They will thus learn how to handle, with some degree of accuracy,

<sup>\*</sup> Revista de Bioética y Derecho. Nº 21, enero 2011.

Universities are autonomous institutions that enjoy ethical and scientific independence, far from any kind of political or economic power. They generate knowledge and they are in charge of training researchers. They should therefore care to promote the knowledge, the abilities and the attitudes that characterise Bioethics with a view to enforcing Article 2, section c of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (2005) which reads: "To promote respect for human dignity and protect human rights by ensuring respect for the life of human beings, and fundamental freedoms, consistent with international human rights law."

Key words: Bioethic; Brain; Neuroscience; Neuroethic.

# 1. Introducción. Estado actual de la Neurociencia

El interés manifestado por la sociedad en conocer cómo funciona el SNC y especialmente el cerebro de los seres humanos, productor de la mente y el comportamiento humano, obliga a los neurocientíficos a prepararse, no solamente en el campo científico y tecnológico, sino también la adquisición de conocimientos provenientes de otros campos que les ayuden a interpretar sus investigaciones, va que el cerebro humano, no es solamente el resultado de una herencia de millones de años de evolución biológica, sino que también es fruto de la educación, el contexto cultural y la trayectoria vital del individuo.

### 1.1 EL CEREBRO HUMANO Y LA CONCIENCIA

El cerebro humano, órgano asociado tanto a la interiorización como a la misteriosa unicidad de cada individuo, supone un gran salto en un proceso evolutivo especial que comenzó hace aproximadamente dos millones de años, pero que

experimentó una expansión importante hace unos 150.000 años. Todo ello encaminado a producir un incremento de la masa cerebral, a crear cerebros más grandes y complejos (1) mejorando sus sistemas de información, tanto del mundo exterior como interior, diversificando su capaciad de respuestas y, sobre todo, incrementando las unidades de procesamiento.

Las investigaciones en cerebros de animales, han demostrado con mucha claridad que la capacidad de percibir y tener vivencias, no aparecieron en el mundo con el hombre, sino que muchísimos animales la poseen. Pero la versión humana de la conciencia, aquella que permite saber que existimos, quienes somos y qué pensamos, es la característica más extraordinaria, singular, fundamental v misteriosa del ser humano. Cuando falta la conciencia, el punto de vista personal queda privado de sus funciones. Sin conciencia, es decir sin una mente dotada de subjetividad, no se hubiera originado la memoria, el razonamiento no se habría desarrollado y el lenguaje, la capacidad de creación, el amor o el dolor no serían



lo mismo. La humanidad tal y como la conocemos ahora, tampoco habría evolucionado. La conciencia se considera que está hecha de una mente que nos permite ser conscientes, pero aún hay que encontrar las respuestas a ¿de qué esta hecha la mente? ¿de dónde viene? Si realmente reside en el cerebro, ¿cómo hace el cerebro la mente?, ¿de qué modo se combina un proceso como la mente con las células y los tejidos? (2).

El siglo y medio de investigaciones acerca de las lesiones cerebrales, así como el trabajo multidisciplinar de los últimos años desde los diferentes campos, acompañado de los avances tecnológicos, están incorporando nuevos datos acerca de las aportaciones que el cerebro, la mente y la conciencia proporcionan a la gestión de la vida. En este sentido quisiéramos destacar la hipótesis propuesta por Damasio (2) acerca del cuerpo como fundamento de la mente consciente, ya que "en el cerebro se representan los aspectos más estables de la función corporal, en forma de mapas que aportan imágenes a la mente".

Existe mucha información acerca de la capacidad para construir y conducir nuestro cerebro y con ello de cambiar el comportamiento. Para Dispenza (3) nuestros pensamientos provocan reacciones químicas y a través del proceso de conocimiento y de experiencia podemos cambiar el cerebro. Para este autor "si cada mañana nos planteáramos cuál es la mejor idea que podemos tener de nosotros mismos, tendríamos otro tipo de mundo". El rigor científico obliga a buscar una verdad tan relativa como todas las verdades, pero basada en elementos objetivos.

# 1.2 IMPLICACIONES DEL GENOMA EN EL CEREBRO

Actualmente se sabe que el genoma no dispone de suficientes genes para especificar la estructura cerebral y todo lo que sucede en el cerebro, dado que existen miles de millones de neuronas formando sus contactos sinápticos. Los genes se encargan de un componente cerebral con estructura precisa y de otro componente en el que la estructura precisa todavía ha de determinarse y en ello van a influir, la estructura precisa, la actividad y las circunstancias individuales, es decir, el ambiente humano y físico y el azar, así como las presiones de autoorganización que surjan de la misma complejidad del sistema (4).

Por otro lado, investigaciones llevadas a cabo en animales de experimentación demuestran que cambios en un solo gen de células cerebrales, alteran la conectividad neuronal y con ello las capacidades cognitivas (5).

Los avances en biotecnología y biomedicina aplicados al conocimiento del cerebro, también tratan de entender el por qué de la evolución especial del cerebro humano y qué fuerzas selectivas intensas promovieron su rápida evolución, mejorando con ello el linaje humano e incluso a relacionar áreas cerebrales como el lóbulo frontal con la auto-conciencia (6). Así mismo, y desde el punto de vista de la ética, nos parece importante llegar a comprender mejor, porqué ante el planteamiento y resolución de los dilemas morales, se activan la parte más irracional y emotiva del cerebro (cerebro límbico) y la más racional y cognitiva (7).





Para el investigador Michael S. Gazzaniga (8), director del Centro Sage de la Universidad de California, dedicado al estudio de la mente, el cerebro humano es un extraño dispositivo puesto en marcha a través de la selección natural para un objetivo principal: tomar decisiones que mejoren el éxito reproductivo. En cuanto a nuestra sociabilidad opina que está profundamente arraigada en la biología y que las interacciones sociales no son más que el comportamiento de los productos seleccionados originariamente para evitar ser comidos por los depredadores. Así mismo, utiliza la biología para explicar la moral, argumentando que ésta ha sido elegida por su valor de supervivencia.

Bajo nuestro punto de vista, obtener respuestas a cuestiones que hasta ahora habían sido cometido exclusivo de filósofos, como ¿quiénes somos? ¿cómo somos? ¿cómo puede ser posible nuestra autonomía?, e incluso ¿cómo realizamos nuestros juicios morales? no va a resultar fácil a través de las investigaciones en el campo de las Neurociencias. Lo que si se logrará, es el acercamiento científico a la comprensión de los mecanismos del cerebro humano. Pero para ello, los neurocientíficos van a necesitar, algo más que las herramientas del laboratorio, ya que cada organismo humano funciona condicionado por su contexto social y cultural (4). Una de las principales ideas de la biología moderna del aprendizaje y la memoria es que la educación, la experiencia y las interacciones sociales afectan al cerebro. (9).

#### 1.3 Enfoque médico

Desde el punto de vista médico, son muchas las esperanzas puestas en los nuevos conocimientos que puedan resultar de las investigaciones sobre el SNC humano. Se espera que puedan; a) esclarecer las diferencias entre el cerebro sano v el cerebro afectado por una enfermedad y que ayuden a comprender y tratar enfermedades neurológicas actualmente incurables, como por ejemplo a curar el Parkinson mediante células madre (10); b) a detectar en estadios más tempranos enfermedades psiquiátricas en las que aún no se conocen las lesiones neurobiológicas, trastornos psicosociales como el autismo, la esquizofrenia, la depresión, la adicción o bien los problemas relacionados con la discapacidad; c) a conseguir validar biomarcadores para las lesión cerebral traumática que ayuden a clasificar a los enfermos; d) técnicas que ayuden a conocer la capacidad cognitiva, a entender mejor los estados de conciencia de personas en coma y en estado vegetativo (EV) y que permitan saber si un paciente en EV y que permitan es capaz de percibir y comprender el lenguaje, así como procesar emociones

Se habla incluso de poder mejorar la capacidad mental mediante los fármacos, la cirugía o las neuroprótesis. Según los últimos resultados obtenidos a través de la investigación con monos (11) los avances en el conocimiento del cerebro humano podrían incluso potenciar poderes que el ser humano desconoce hasta ahora, como aprovechar las señales de la actividad cerebral para manejar un brazo ortopédico, o a través de la neurofarmacología moderna, desarrollar sustancias para "sentirse bien" y potenciadores cognitivos que aumenten la capacidad mental y la inteligencia.

Aunque el camino puede ser largo, antes de lograr todas estas posibilidades,



es conveniente fomentar el debate social para detectar los posibles conflictos éticos que podrían ocasionar.

#### 1.4 Proyectos de futuro en marcha

Por el momento, para llegar a leer el contenido real de la actividad cerebral o para conocer, comprender v modular los sustratos neuronales responsables de nuestros estados mentales y funciones cognitivas superiores como el razonamiento moral o la consciencia, como señalamos, el camino será largo y exige la implicación de grupos de investigación muy potentes y multidisciplinares. Proyectos como el Blue Brain Projet y el Cajal Blue Brain Projet (12), a través de los cuales y con la ayuda de la compañía IBM, se pretende construir un modelo de software que imite la acción de una sección vital de la materia gris del ratón. La idea es, que una vez conocido el funcionamiento del cerebro de los mamíferos, se pueda llegar a construir una copia artificial de su cerebro. Sería construido con silicio y albergado en una supercomputadora. Según los científicos, lo aprendido en el cerebro de la rata les permitirá crear en cuatro o cinco años, un cerebro humano digital en el que se podrá investigar la naturaleza básica de la inteligencia y la conciencia humana. Se conocerá cómo se desarrolla el cerebro, cómo envejece y los mecanismos por los que el ser humano aprende y puede mejorar todas sus capacidades intelectuales. Así mismo, ayudará a diseñar simuladores capaces de reproducir los procesos cerebrales y con ello se podrán estudiar patologías, así como la forma de actuar de los diferentes fármacos disponibles o los que están en fase de investigación.

El provecto An atomic Gene Expression Atlas (AGEA) (13) persigue la obtención de herramientas para la localización v comparación de los más de 20.000 genes que se expresan en el cerebro del ratón adulto. A través de este proyecto ya se conoce la expresión y localización de miles de genes de ratón ligados a determinadas funciones cerebrales. Dicho proyecto supone un gran paso, porque establece la unión de la genómica y las neurociencias. Según sus investigadores, supone un impulso en el estudio de la génesis de enfermedades neurológicas y psiquiátricas. Pero queda por resolver la interpretación de los resultados.

Otros proyectos están basados en la tecnología de interfaz cerebro-computadora. Este es el caso del Cyborg 2.0 (14) iniciado en el 2002, por el Prof. Kevin Warwick, investigador que desde hace más de diez años se inserta implantes en su propio cerebro con el fin de investigar los enlaces cerebro-ordenador. Actualmente se encuentra trabaiando en otro proyecto, el Cerebro de rata, que consiste en un robot biológico controlado por un fragmento de cerebro de rata. Otros grupos han desarrollado lo mismo utilizando cultivos celulares. En esta línea. la generación de inteligencia artificial en el robot Adam, una máquina que no sólo crea conocimiento científico sin la ayuda del hombre y en beneficio propio, sino que también actúa, nos parece de suma relevancia (15).

Actualmente se están empezando a conocer programas de la CIA, como el Mkultra cuyo fin es aprender a manipular la mente del enemigo. Proyectos de Investigación para la Defensa como Darpa (Advanced Research Projects Agency) (16) dedicada



a la Investigación de Proyectos Avanzados de Defensa, es la agencia generadora de algunos de los más obscuros y sofisticados logros del ejército de Estados Unidos. Su oficina de Transformational Convergence Technology Office (TCTO) se encuentra pendiente de todas las tecnologías emergentes y seguramente en los próximos años, lograrán una verdadera explosión de conocimientos en este campo.

La aplicación de las técnicas radiológicas en enfermedades neurodegenerativas, como la enfermedad de Alzheimer y el Parkinson, los estudios 3D para medir con exactitud el espesor de la corteza cerebral o el volumen de todo el cerebro y las imágenes de Resonancia Magnética Funcional, están permitiendo correlacionar rasgos y capacidades de las personas con actividades específicas en el cerebro. Existen compañías como Cephos y No Lie MRI (17) que ya se están especializando en ofrecer la detección de mentiras a través de imagen cerebral.

Así mismo, los dispositivos neuronales se están innovando de forma muy rápida y son una gran promesa para el futuro. Desde el campo de la Nanotecnología, existen proyectos en marcha encaminados a construir nanotubos neurales para interfaces neurales, como biosensores y como sistemas para la administración de fármacos. Otros proyectos se basan en la aplicación de los ultrasonidos para estimular la actividad cerebral a distancia.

El Neuromarketing (18) se encuentra interesado en conocer los cerebros de los consumidores para ver que piensan sobre los productos o cuando miran los anuncios. Incluso, como señalaremos más tarde, existen estudios encaminados a investigar las repercusiones que puede estar teniendo Internet en nuestros cerebros aunque no existe unanimidad de criterios.

#### 2. ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN EN NEUROCIENCIA

Según publica el grupo de trabajo sobre los controles éticos de la actividad biomédica (CEAB) (19), actualmente la visión clásica del científico, como hombre bueno regido por normas no escritas, que tenía una conducta ética en la que predominaba fundamentalmente el desinterés, tanto económico como intelectual por los hechos descritos, ha cambiado. La objetividad y el bien hacer altruista que constituían el ethos que parecía regir el ámbito de la ciencia, actualmente se ha desdibujado por completo. Al parecer, es tal el complejo entramado de intereses de todo tipo que se teje detrás de la investigación biomédica a nivel mundial, que se hace imprescindible la creación de sistemas de control objetivos para la corrección ética de estas prácticas.

Estas afirmaciones obligan a todos los investigadores y de forma más destacable a los neurocientíficos que con sus investigaciones pretenden conocer los cimientos de la naturaleza humana y las normas que gobiernan nuestra conducta personal v social, a demostrar además de una reconocida valía científica, su compromiso ético en la práctica investigadora.

Dada la escasa tradición que existe en España en este ámbito, nos parece de mucha ayuda el poder contar actualmente con el Código de Buenas Prácticas Científicas (CBPC) propuesto por el Comité de Bioética de España (20), de acuerdo con lo establecido en la Ley de Investigación Biomédica (21) Dicho código responde a

muchas de las cuestiones que surgen en el día a día en los laboratorios de investigación. Desde recomendaciones para preparar protocolos de investigación, hasta para las prácticas de publicación, protección, difusión y autoría de los trabajos científicos. Así mismo, nos parece muy importante el fomento de la responsabilidad en el uso v administración de los recursos e infraestructuras que en él se hace. Recomendaciones referentes al almacenamiento. custodia y uso compartido de los datos y material biológico o químico resultante de las investigaciones, acerca de los proyectos de investigación patrocinados por la industria sanitaria u otras entidades con finalidad de lucro, sobre conflictos de intereses. publicaciones y patentes y práctica del peer review, consideramos que deberían ser conocidas por todos los investigadores.

De todas formas pensamos, que en el caso concreto de las investigaciones en neurociencia, cuando se materialicen los proyectos de investigación que actualmente se encuentran en marcha y se disponga de un mayor conocimiento acerca de la naturaleza humana, la mente y la conciencia, pueden surgir cuestiones éticas nuevas, sociales y legales que, además de a la medicina, afecten a otros campos, como el de la educación, la política, la industria o el derecho y para las que habrá que estar preparados.

La formación de los neurocientíficos en los principios de Bioética (22, 23) conocimiento de documentos de Bioética (DUBDH) (24), así como en la práctica del razonamiento y el debate informado, elementos imprescindibles en esta disciplina, ayudará a saber descubrir y reflexionar acerca de las consecuencias que sus investigaciones puedan tener en las personas y para la sociedad. Por otro

lado, les permitirá maximizar las ventajas e identificar los riesgos y a ser sensibles ante los posibles conflictos éticos relacionados con la identidad humana, la autonomía, la privacidad, la justicia social, las desigualdades socioeconómicas y la posible discriminación.

Debemos resaltar, el cuidado exquisito que han de tener los profesores, cuando invitan a sus alumnos a participar en cualquier proyecto de investigación. Siempre que un profesor, aprovecha el momento de la clase para invitar a sus alumnos a colaborar en un proyecto de investigación, tiene que ser consciente, de que la relación de desigualdad establecida, en la que el alumno tiene reducida su autonomía, no permite realizar dicha propuesta desde el punto de vista ético.

Sorprende el hecho de que para trabajar con animales de experimentación se requiera demostrar la adquisición de una formación especial (25) y para investigar con personas no se necesite demostrar ninguna preparación especial.

Concluimos este apartado reclamando que los programas de Master Universitarios y de formación de personal investigador, incluyan módulos específicos para la formación en Bioética y la promoción de las recomendaciones del CBPC.

# 3. ASPECTOS BIOÉTICOS DE LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA EN NEUROCIENCIA

Parece lógico pensar, que cuanto más cosas se descubran entorno a nuestro cerebro, más probabilidad habrá de conocer la mente humana y mejorar nuestras vidas, entendiendo y curando enfermedades. Pero para que esto sea posible, la investigación biomédica ha de mantener unos estándares científicos, éticos y legales.

De todas las investigaciones médicas, los ensavos clínicos con medicamentos, al ser los primeros en establecerse, son los que cuentan con una normativa detallada y completa en lo referente a estos controles (26, 27). La nueva Ley de Investigación Biomédica (21) introduce, así mismo, nuevas normas para la regulación de las investigaciones biomédicas que impliquen procedimientos invasivos en seres humanos y que no sean ensayos clínicos.

Si nos centramos en los principios de la Bioética como punto de partida para la reflexión sobre las investigaciones llevadas a cabo en pacientes con dolencias relacionadas con las neurociencias, el cumplimiento del principio de no maleficencia "Primum non nocere" obliga al médico a tener una formación rigurosa y actualizada y a investigar procedimientos para mejorar la vida de los pacientes. Pero el médico debe ser consciente, de las situaciones conflictivas que la investigación con sus pacientes puede originar, teniendo en cuenta el significado del concepto de investigar. En estos casos, el paciente debe tener muy claro, que cuando su médico le ofrece entrar en una investigación, no significa que esté buscando específicamente su beneficio, sino que lo que pretende con el estudio es crear conocimiento. Además, hay que asegurarse de que el paciente entienda que, aunque puede participar en un proyecto, puede no recibir el tratamiento por estar incluido en el grupo control del ensayo.

En cualquier caso, el médico, para proteger la dignidad de las personas que van a ser incluidas en una investigación, no causarles daño, así como atender los criterios de carácter equitativo, ha de ser muy cuidadoso en su lenguaje y forma de presentar la oferta. Y una buena forma de ejercer su función de manera responsable es, preservar la autonomía de las personas que deciden participar en una investigación a través de un buen proceso del Consentimiento Informado (CI). Preservar la autonomía del paciente a través de un buen CI sigue siendo el punto crucial para la práctica investigadora, por lo que además tiene que contemplar la libertad de consentimiento, la libertad de abandono y la libertad de publicación (28). El CI debe, además de proporcionar toda la información necesaria, asegurar la capacidad de la persona para comprender las informaciones relevantes de la situación, las posibles consecuencias de cada una de las decisiones, así como, para poder elaborar razonamientos a partir de la información y según su propia escala de valores.

En este sentido, consideramos que los resultados de algunas investigaciones pueden llegar a plantear al médico cuestiones éticas como ¿qué decir a los pacientes acerca de la información personal de su salud?

Teniendo en cuenta que existe la posibilidad de que las personas que participen en estas investigaciones, puedan tener sus capacidades mentales disminuidas, los investigadores han de vigilar la demostración de la capacidad de la persona para comunicar la decisión tomada de forma clara y reiterada y sobre todo, saber si tienen o no competencia para decidir. Así mismo, se debe considerar la situación de las familias con pacientes con deterioro funcional, dado el incremento de carga emocional que han de soportar, así como el elevado coste económico y social.

Atendiendo al principio bioético de beneficencia, todos los investigadores deben fomentar el bienestar de los pacientes evitando someter a la persona a investigaciones sin validez científica alguna. Al mismo tiempo, les obliga a hacer una evaluación de la relación riesgo/beneficio, a maximizar los beneficios y a minimizar los posibles riesgos e incomodidades que puedan acompañar a la propia investigación.

En este sentido y pensando en la práctica diaria, a pesar de la gran cantidad y calidad de conocimiento que actualmente se está generando sobre el SNC y que invita al optimismo, puede resultar muy difícil tratar de identificar, delimitar y evaluar los riesgos y beneficios que este tipo de investigaciones puedan suponer para el paciente. Nos sorprende también que se tenga más interés en hablar de los riesgos que de los posibles beneficios del proceso. De todas maneras consideramos que la transparencia es fundamental y el investigador tiene que estar preparado para saber transmitir muy claramente a la persona que participa en una investigación, todo lo que le puede afectar, además de ofrecerle asistencia y seguridad.

El respeto a la intimidad es un tema que hay que tener muy presente debido a la importancia de los beneficios públicos de la investigación. Tiene que quedar muy claro, si la información obtenida va a ser utilizada para la salud del paciente o para la salud pública, ya que las conclusiones que se puede sacar a través de las técnicas de neuroimagen, pueden afectar a la vida intima de las personas. El intrusismo

en la privacidad del paciente, así como la confidencialidad de los datos y de los resultados deberán ser rigurosamente controlados para evitar cualquier tipo de discriminación basada en el desarrollo biológico, psíquico, cultural, económico o en el estado de salud, por lo que consideramos necesario el consentimiento del paciente para todo tipo de uso de sus datos personales.

En cualquier caso, es importante evitar el mal uso de la información obtenida. respetando la confidencialidad y que los resultados no comprometan la intimidad de la persona, o sean motivo de discriminación, algo que afectaría a su dignidad. Así mismo, hay que procurar el aprovechamiento compartido de los beneficios. El principio bioético de justicia obliga al investigador a no multiplicar innecesariamente los gastos en procedimientos y técnicas, a distribuir las cargas y los beneficios de la investigación de forma equitativa y a que no se haga una distribución desigual de los beneficios en los sectores más vulnerables de la realidad global.

Si las investigaciones implican estudios genéticos de pacientes, deberán cumplir las obligaciones impuestas por la Ley de Investigación Biomédica (21) en cuanto al CI y el uso de la información. Esto deben tenerlo muy presente todos los investigadores para que no utilicen con sus pacientes expresiones, como "el personal autorizado tendrá acceso a sus muestras", o como finalidad de estudio "la detección de polimorfismos genéticos", hecho que nos conduce a otro tema importante en estos estudios como es el del consejo genético. Porque debemos preguntarnos ¿qué entenderá el paciente por polimorfismos genéticos?



Hay que reclamar la atención sobre la necesidad de transparencia en los conflictos de intereses económicos que puedan presentarse, ya que está demostrado que los estudios que cuentan con el apoyo de compañías farmacéuticas o tecnológicas, suelen tener sus resultados más favorables para el promotor.

Por otro lado, hay que tener en cuenta, que las consecuencias de algunas de estas investigaciones, además de beneficios pueden entrañar ciertos riesgos para todos, pero que si la sociedad así lo decide, tendrán que ser asumidos por todos.

Ante este panorama, resulta sorprendente y motivo de preocupación, la falta de interés demostrada por los países, en especial EEUU, para estudiar las implicaciones éticas, legales y sociales que las investigaciones en Neurociencia puedan ocasionar en un futuro. Sobre todo teniendo en cuenta, el potente programa paralelo que se constituyó para abordar estas implicaciones en el caso del Genoma Humano.

## 4. ¿A dónde pueden conducirnos Los nuevos conocimientos?

Se pueden utilizar los posibles desafíos que lleguen a plantear el conocimiento generado por las investigaciones en neurociencia, como herramienta para fomentar la discusión. Para ello, consideremos dos tipos de conocimientos:

### 4.1 Los relacionados con aspectos Íntimos de la vida humana, como los pensamientos y las conductas humanas

Es difícil predecir las consecuencias sociales y culturales que puede originar el conocimiento que se está generado a través de las últimas investigaciones en el campo de las neurociencias, así como la posibilidad de contar en un futuro con técnicas innovadoras que permitan controlar la mente a través del cerebro. Qué ocurrirá si los humanos pueden controlar los contenidos de la conciencia gracias a las nuevas posibilidades de la técnica.

En todas las culturas y en todas las épocas se ha deseado una vida buena para el ser humano. El hombre ha tratado de modificar su estado de conciencia por diferentes medios, pero, en este sentido, las posibilidades que puedan ofrecer los futuros avances, en estos momentos, difícilmente los podemos evaluar.

Quedan por contestar muchas preguntas importantes que afectarán a toda la sociedad como ¿qué es la inteligencia y en qué parte del cerebro se produce? ¿la anatomía y la función del cerebro determinan nuestra conducta? ¿qué estados de conciencia queremos eliminar de nuestra cultura o cuales moldear? La respuesta a todas ellas ¿traería buenas consecuencias para la sociedad?

Sin embargo, lo importante es conocer cómo es en realidad el hombre y estás investigaciones están ayudando a esclarecerlo. Lo sorprendente es, que exista tan poca preocupación acerca de quién va a ocuparse de valorar las implicaciones éticas, sociales y legales que estos avances pueden ocasionar en un futuro.

Respecto al condicionamiento genético de nuestro cerebro, aunque hasta hace muy poco apenas se había demostrado algo acerca de su implicación en la función cognitiva, recientes investigaciones sobre el comportamiento de los genes en el cerebro de hermanos gemelos, han demostrado el importante papel que parece tener la herencia en el modo en que el cerebro responde a los estímulos externos (29).

En cuanto a los resultados de investigaciones encaminadas a estudiar el efecto de la información que llega a nuestro cerebro vía Internet y tecnologías relacionadas, mientras que para Nicholas Carrautor de ¿qué esta haciendo Internet a nuestros cerebros? dicha información está perjudicando nuestra capacidad de concentración (30), para Jonah Lehrerautor de *How We Decide*, la evidencia científica muestra que Internet y las tecnologías relacionadas son buenos para la mente (31).

Es llamativo que los programas para el entrenamiento cerebral que se encuentran ya en el mercado, aunque las empresas de software siguen presionando para justificar la eficacia de sus productos, existen muy pocos programas que hayan demostrado aumentar las habilidades cerebrales.

Para el filósofo Javier Sádaba (32) el peligro mayor que pueden ocasionar los avances en el conocimiento del cerebro humano, es llegar a manipular la autonomía individual. El aumento de la autonomía de las personas, la capacidad de poder decidir las acciones con responsabilidad, punto central de la voluntariedad humana, significa un paso adelante en el desarrollo del ser humano, un paso más en nuestro proceso evolutivo.

Consideramos que los avances en el conocimiento del cerebro humano quizás provoquen la concepción de una nueva realidad sobre nosotros mismos que solamente se logrará encauzar "fomentando un diálogo multidisciplinar y pluralista entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto" (Art. 2 de la DUBDH) (24).

## 4.2 Los relacionados con diagnósticos relativos a la predisposición para padecer enfermedades mentales y posibles tratamientos

Dentro de los objetivos de los avances en las neurociencias, el dirigido a aliviar el sufrimiento de cualquier tipo, va sea determinado por las condiciones neurológicas o por conflictos personales o sociales, debe ser prioritario. Teniendo en cuenta que según la Organización Mundial de la Salud (OMS), un 10% de la población mundial presenta algún tipo de trastorno psiquiátrico y son causa de discapacidad, pérdida de calidad de vida, sufrimiento, aislamiento social o estigmatización y que así mismo, existen enfermedades mentales y neurodegenerativas que minan la identidad y demandan el respeto por la dignidad de las personas, creemos oportuno detenernos a reflexionar acerca del papel que puede jugar la herencia en la conducta y el pensamiento humano, teniendo en cuenta que los genes humanos relacionados con la evolución y comportamiento del cerebro presentan muchas mutaciones en miles de genes (33).

Actualmente aún no se dispone del conocimiento básico que explique cómo los complejos mecanismos de expresión génica determinan la formación de circuitos neuronales y con ello el comportamiento, ni cómo actúa la cultura sobre el genoma. Esto es comprensible sabiendo



Octubre de 2012

que el genoma de cada persona puede presentar mucha variabilidad, (delecciones, duplicaciones y reorganizaciones de las cadenas de ADN), y que además, un gen puede tener varias mutaciones y cada una de ellas ser causa de una enfermedad distinta y con distinto patrón de herencia. Igualmente las mutaciones pueden aparecer en los genes reguladores o en otras zonas del genoma que no codifican para una proteína. Esto supone, que para poder llegar a alguna conclusión se necesita del apoyo de la tecnología de microarrays genéticos.

Actualmente se están buscando marcadores biológicos esenciales para comprender la base anatómica de trastornos mentales como la depresión, la ansiedad, y la neurosis obsesivo-compulsiva (9). Se trata de marcadores esenciales para el diagnóstico y también para poder desarrollar terapias más específicas y efectivas. Se ha comprobado que, moléculas como las monoaminaoxidasas (MAO), al actuar a nivel cerebral, inactivan aminas como la serotonina, la noradrenalina y la dopamina, afectándose con ello la personalidad y la conducta (34).

La investigación biológica cerebral en las patologías mentales, junto al empleo de la neuroimagen está permitiendo conocer aspectos de enfermedades mentales como la esquizofrenia que antes se desconocían. Por otro lado, también se asegura que la educación, la experiencia y las interacciones sociales afectan igualmente al cerebro, lo que abriría nuevas vías de investigación y tratamiento (9).

Bajo nuestro punto de vista, el fenotipo total resultante de un genotipo es impredecible, excepto para enfermedades genéticas muy definidas. La investigación genética debe ir acompañada de la del medio ambiente para poder valorar el riesgo o pronóstico de padecer estas enfermedades.

Pensando en ello, sorprende ver como compañías especializadas en enfermedades del SNC, ponen en el mercado dispositivos del tipo de la tarjeta farmacogenética como la panacea para definir en un listado los fármacos más aconsejables para cada paciente. La oferta consiste en un dispositivo de bolsillo que contiene el perfil genético de respuesta individual a los fármacos y permite a todos los profesionales de la medicina a los que acuda el paciente, determinar la prescripción de los fármacos más adecuados, en función de los datos contenidos en dicha tarjeta. Así mismo, nos llama la atención, como se descuida la salud mental de las personas mayores con deterioro cognitivo y con depresión.

Los avances en el conocimiento de la interacción genética y medioambiental en el cerebro humano, sin duda ayudarán en un futuro, al diagnóstico y tratamiento de enfermedades de origen genético, pero en estos momentos consideramos no ética la oferta indiscriminada de estos servicios ofrecidos a los ciudadanos preocupados por su salud. La ética no solamente habla de deberes sino que intenta también promover bienes, por eso hay que estar abiertos a todas aquellas terapias que puedan hacer la existencia más feliz.

Quedan por delante otras muchas preguntas por contestar, cómo ¿qué ocurrirá con los nuevos sistemas nanofarmacéuticos para la incorporación de fármacos, o con las terapias celulares? y sobre todo



algo fundamental para la Bioética global ¿quién se beneficiará de todos estos avances? Los temores a los riesgos en el uso de las nuevas tecnologías, podrían reducirse aplicando los mismos criterios que definen a las buenas prácticas políticas: eficacia, apertura, racionalidad, transparencia y participación de los ciudadanos, es decir, un buen gobierno o gobernanza para la Bioética (35).

Consideramos que los Comités de Ética independientes deberían emitir informes y recomendaciones, sobre todas estas cuestiones con una implicación ética tan relevante, relacionados con el cumplimiento de los derechos fundamentales del hombre.

#### 5. Conclusiones

Teniendo en cuenta la repercusión de los potenciales beneficios y posibles riesgos del desarrollo científico-tecnológico en el campo de las neurociencias y dado el papel que juegan las diversas instituciones, y en especial la Universidad, en el porvenir cultural, social y económico de la sociedad, demandamos de ésta el compromiso de sus neurocientíficos en el cumplimiento de las obligaciones morales propias de la excelencia, las obligaciones bioéticas recogidas en las distintas declaraciones, así como las obligaciones jurídicas marcadas por la legislación, con el fin de ayudar a conseguir a) que "la Universidad transmita a las siguientes generaciones no sólo el conocimiento, sino también juicios de valor sobre la responsabilidad con el futuro" (36), b) que "el interés y el bienestar del ser humano prevalezca frente al exclusivo interés de la sociedad o de la ciencia" (37) y c) que "los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus

aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo" (24).

Parafraseando a Antonio Damasio, (2) "A lo largo de este trabajo he hablado de hechos aceptados, hechos controvertidos e interpretaciones de hechos; de ideas compartidas o no compartidas por muchos de los que trabajamos en las ciencias de la mente y del cerebro; de cosas que son como digo y de cosas que pueden ser como digo. El lector puede haberse sorprendido de que tantos hechos son inseguros y de que tantas de las cosas que pueden decirse del cerebro se definen mejor como hipótesis de trabajo (...). Me apresuro a añadir que la falta de respuestas definitivas en los asuntos del cerebro/ mente no es, sin embargo, motivo de desesperación, y no debe considerarse como un síntoma de fracaso de los campos científicos que ahora se dedican a este esfuerzo (...) Si poseemos este cúmulo de datos ¿por qué no podemos ofrecer una explicación precisa y general de cómo vemos y, lo que es más importante, de cómo existe un vo que efectúa esta visión?.La razón principal es la gran complejidad de los problemas para los que precisamos respuestas. (...) Para comprender de manera satisfactoria el cerebro que fabrica la mente humana y el comportamiento humano es necesario tener en cuenta su contexto social y cultural. Y esto hace que la empresa sea verdaderamente intimidadora".

Finalmente, solo queda hacer referencia al último pensamiento y deseo que alimenta nuestro optimismo y esperanza diaria. Que a través del diálogo transdisciplinar fecundo entre investigadores de



las ciencias de la vida, las ciencias sociales y humanas y la sociedad, se logre cumplir con un Código Ético Global, que preserve el compromiso de los investigadores con los DDHH. Es nuestro deseo, que los nuevos conocimientos en el campo de la neurociencia ayuden a dar u nuevo salto evolutivo al ser humano hacia estados de conciencia más elevados, basados en un mayor desarorollo de su talento, y encaminados a conseguir el bienestar para todos los seres humanos.

#### **B**IBLIOGRAFÍA

- Dorus, S; Vallender, E. J.; Evans P. D. et al. (2004). "Accelerated Evolution of Nervous System Genes in the Origin of Homo sapiens". *Cell*; 119: 1027-1040.
- 2. Damasio A. (2010). *Y el cerebro creó al hombre*. Ed. Destino. Barcelona.
- 3. Dispenza, J. (2009). *Desarrolla tu cerebro*. Ed. Palmira. Madrid.
- 4. Damasio A. (2009). *El error de Descartes.* Ed. Crítica. Barcelona.
- Yashiro, S.; Riday, T. T.; Condon, K. H. et al. (2009). "Ube3a is required for experience-dependent maturation of the neocortex". *Nature Neuroscience*; 12: 777 - 783.
- Kandel, E. R. (2000). Principios de Neurociencia. Ed. MacGrawHill-Interamericana. Madrid.
- Harrison, B. J.; Pujol, J.; López-Sola, M.; Hernández-Ribas, R. et al. (2008) Consistency and functional specialization in the default mode brain network. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS); 105: 9449 – 9846.

- 8. Michael S. Gazzaniga (2005). *The ethical brain*. Dana Press. New York.
- 9. Kandel, E. (2009) "A Biology of Mental Disorder". *Newsweek*. 27 Junio
- Takagi, Y.; Takahashi, J.; Saiki, H. et al. (2005). "Dopaminergic neurons generated from monkey embryonic stem cells function in a Parkinson primate model". J. Clinical Investigation; 115: 102-109.
- Velliste, M.; Perel, S.; Spalding, M. C. et al. (2008). "Cortical control of a prosthetic arm for self-feeding". *Natu*re; 453: 1098-1101.
- 12. http://www.cedepap.tv/sr/setiembre09/
- 13. NG, L.; Bernard, A.; Lau, Ch. et al (2009). "An anatomic gene expression atlas of the adult mouse brain". *Nature Neuroscience*; 12: 356-362.
- 14. http://www.kevinwarwick.com/Cyborg1.htm.
- 15. King, RD.; Rowland, J.; Oliver, S. G. et al. (2009). "The Automation of Science". *Science*: 324: 85-89.
- http://es.wikipedia.org/wiki/Defense\_Advanced\_Research\_Projects\_Agency.
   http://www.neoteo.com/darpa-quiere-cerebro-virtual-de-chimpance-15685.neo.
- 17. http://www.elmundo.es/elmundosalud/2006/07/03/neurociencia/1151911568.html.
- 18. http://www.imagilys.com/neuromarketing/
- Grupo de Trabajo CEAB (2009). Antecedentes de los Controles Éticos en la Actividad Biomédica. Instituto Roche. Madrid.
- http://www.comitedebioetica.es/documentacion/docs/buenas\_practicas\_ cientificas\_cbe\_abril\_2010.pdf.

- 21. http://www.boe.es/boe/dias/2007/07/ 04 /pdfs/A28826-28848.pdf.
- Beauchamp T. L. y Childress J. F. (2002). *Pricipios de ética Biomédica*. Ed Masson. Barcelona.
- Buisan Espeleta, L. (2000). Bioética y Principios Básicos de Ética Médica. Tema Master de Bioética y Derecho.
- 24. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. La Unesco. (2005).
- 25. http://www.umh.es/\_web\_rw/ceie/docs/animales/1201\_05%20proteccion%20animales%20experimentacion.pdf.
- http://noticias.juridicas.com/base\_datos/Admin/rd223-2004.html.
- 27. Garattini, S. (2000). "Normas éticas en los ensayos clínicos con medicamentos". Cuadernos de la Fundación Victor Grífols i Lucas. № 2, Barcelona. Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America (PNAS), 105: 9449-9846.
- Macklin, R. (2010). "La ética y la investigación clínica". Fundación Víctor Grífols i Lucas. № 23. Barcelona.
- 29. Koten J.W.; Wood, G.; Hagoort, P.; Goebel, R. et al. (2009). "Genetic Contribution to Variation in Cognitive Function: An fMRI Study in Twins". *Science*; 323:1737-1740.

- 30. http://www.nicholasgcarr.com/bigs witch/interview.shtml.
- 31. http://www.jonahlehrer.com/about.
- Sádaba, J. (2000). Cuestiones de Neuroética. Master de Bioética y Derecho. Universidad de Barcelona.
- Dorus, S; Vallender, E. J; Evans PD. et al. (2004). "Accelerated Evolution of Nervous System Genes in the Origin of Homo sapiens". *Cell*; 119: 1027-1040.
- 34. Oreland. L. (2009). "Confirman el papel clave de las monoamina oxidasas en la personalidad y la conducta". *Diario Médico*, 17 de Septiembre.
- López de la Vieja, M.T. (2008). Bioética y ciudadanía. Nuevas fronteras de la Ética. Ed. Biblioteca Nueva. Madrid.
- 36. Potter, V. R.; D. A. Baerreis, R. A.; Bryson et al. (1970). "Purpose and function of the university: University scholars have a major responsibility for survival and quality of life in the future". *Science*; 167:1590-93.
- 37. Convenio de Oviedo (1999). Convención para la protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina: Convención.

# DEPENDIENTES Y RACIONALES: LA FAMILIA HUMANA\*

#### ALFREDO MARCOS MARTÍNEZ

#### RESUMEN

Son muchos los conceptos que condicionan la bioética, que pueden hacer que prospere o naufrague. Nos centramos aquí en dos de ellos, a saber, el concepto de dependencia, que funciona como necesario complemento del de autonomía, y el concepto de familia humana, que tal vez debería funcionar como sustituto en contextos morales del de especie humana. Ambos remiten en el fondo a otro concepto, de larga tradición filosófica, el de naturaleza humana, que ha vuelto al centro del debate en los últimos años. La modernidad puede ser caracterizada como una búsqueda de la autonomía. La autonomía en muchos sentidos es un objetivo justo y deseable. Sin embargo, el énfasis unilateral en la autonomía ha generado una antropología parcial. De ahí la importancia de pensar también una antropología de la dependencia que vincule a los miembros de la familia humana.

Palabras clave: dependencia, familia humana, autonomía, vulnerabilidad, naturaleza.

#### ABSTRACT

There are many concepts that influence bioethics, which can make it prosper or fail. We will focus here on two of them, namely the concept of dependency, which functions as a necessary complement of the concept of autonomy, and the concept of human family, which probably should work as a substitute in moral contexts of the notion of human species. In a deeper level, both dependency and human family, refer to another concept, endowed with a long philosophical tradition, that of human nature, which has become the center of debate in recent years. Modernity can be characterized as a search for autonomy. Autonomy in many ways is a desirable objective and fair. However, this one-sided emphasis on autonomy has led to a partial anthropology; hence the importance of developing also an anthropology of dependency, and emphasizing the links that connect the different members of the human family.

Key words: dependency, human family, autonomy, vulnerability, nature.

#### 1. Introducción

La bioética se nutre principalmente, aunque no solo, de tres fuentes: derecho, medicina y filosofía. La filosofía no trabaja con tejidos vivos ni con leyes, sino con conceptos. Los conceptos son medios que nos permiten, junto a otros, entender el

mundo. Los conceptos son máquinas potentísimas, útiles y peligrosas a la vez. Son potenciadores y aceleradores de nuestro pensamiento y conducta. Hay que tener, pues, mucho cuidado con ellos. Siempre simplifican la realidad, nunca hacen plena justicia a las diferencias y a lo particular. Por eso su aplicación ha de ser prudencial. Pero al menos debemos intentar

<sup>\*</sup> Cuadernos de Bioética. XXIII, 2012/1ª.

que no sean erróneos, que corten la pieza por sus junturas naturales. Los asaltos a la vida humana se deben muchas veces a un mal entramado de conceptos, a una intelección incorrecta de la realidad. Otras veces la relación causal corre en sentido contrario. Es decir, si alguien planifica un asalto a la vida humana, estará dispuesto a manipular y deformar nuestro entramado de conceptos para facilitarse la tarea. Pues bien, hay que tratar de elaborar los conceptos más adecuados, aplicarlos con prudencia y resistir en ellos ante todo intento interesado de manipulación.

Son muchos los conceptos que condicionan la bioética, que pueden hacer que prospere o naufrague. Me fijaré en dos de ellos, a saber, el concepto de dependencia, que funciona como necesario complemento del de autonomía, y el concepto de familia humana, que tal vez debería funcionar como sustituto en contextos morales del de especie humana. Ambos remiten en el fondo a otro concepto, de larga tradición filosófica, el de naturaleza humana, que ha vuelto al centro del debate en los últimos años.

#### 2. AUTONOMÍA Y DEPENDENCIA

Presentemos en primer lugar lo que podríamos llamar una antropología de la dependencia. Durante algún tiempo se dio en filosofía la tendencia a olvidar el aspecto corporal del ser humano, su parte de naturaleza animal. En la línea de la filosofía cartesiana se llegó a construir una idea del hombre como un ser principalmente racional, y una idea de la razón como algo abstracto y completamente desencarnado. Desde esta perspectiva, difícilmente se podía pensar la vulnerabilidad y la dependencia como notas integrantes de

lo humano. Más bien se veían como defectos o disminuciones de lo humano.

De este modo, el ser humano por antonomasia sería el hombre racional, adulto, libre, autónomo, sano, lúcido y capaz. La versión más digna y aceptable de esta figura es la que aporta Kant al presentar al ser humano principalmente desde el ángulo de su autonomía. La versión más exagerada y peligrosa la encontramos en el superhombre nietzscheano. Pero existe una línea continua a través del pensamiento moderno que nos lleva del uno al otro. Línea reforzada por una mentalidad cientificista que nos ha hecho depositar esperanzas desmedidas en el avance del conocimiento científico. Se ha llegado a pensar que la ciencia y la tecnología evitarán completamente la enfermedad y el sufrimiento, retrasarán la vejez y controlarán la muerte.

Los legitimadores de la eutanasia, en realidad proponen pasar desde la autonomía, y por la autonomía, directamente hasta la muerte, evitando así la fase vital de mayor dependencia, que por ser la de menor autonomía queda estigmatizada como vida no-humana. La defensa de la eutanasia deriva de un error antropológico, el de ligar la humanidad tan sólo a la autonomía. Así, la vulnerabilidad y la dependencia son vistas como un simple déficit de humanidad. Siguiendo esta dirección no es extraño que los niños, los viejos, los enfermos, los débiles, acaben siendo vistos como seres menos valiosos precisamente por ser menos autónomos. Por ello, el aborto e incluso el infanticidio, la eutanasia para los viejos y enfermos, son, en nuestros días, vistos por algunos con indulgencia, como faltas menores y, en todo



caso, menos graves que el asesinato de un ser humano en la madurez de la vida, en la plenitud de su lucidez racional y de su autonomía.

Sin embargo, la filosofía tradicional de base aristotélica ha definido siempre al ser humano como un animal racional y social (zoon logon politikon). En esta definición el término animal no debe ser minusvalorado, sino tomado en un sentido serio como parte de nuestra naturaleza. La razón no debe ser entendida como una instancia desencarnada, sino como la sensatez y la prudencia que nace de la experiencia vital. Lo social, por último, nos indica que resulta connatural a los seres humanos la mutua dependencia. De modo que la vulnerabilidad animal y la dependencia social que nos acompañan necesariamente no son defectos de lo humano, sino partes de lo propiamente humano.

Es verdad que ni el propio Aristóteles sacó de ello las consecuencias oportunas, y siguió apegado a los prejuicios de su tiempo, según los cuales el ser humano se cumple plenamente en la figura del hombre magnánimo (megalopsychos), que nada necesita de los otros, que da pero que no recibe, que es autónomo y no dependiente, y que si por azar recibe favores de alguien, se avergüenza, mientras que se enorgullece de los que él hace. De nuevo, los débiles, los dependientes, los ancianos, los niños y los enfermos, quedan en los límites de lo humano, mientras que el centro del campo semántico lo ocupa orgullosamente el hombre magnánimo.

Sólo la interpretación tomista de Aristóteles consiguió extraer las consecuencias implícitas en la noción del hombre como un animal racional y social. La veta cristiana que Santo Tomás añadió al aristotelismo puso de manifiesto el valor de los débiles, de los ancianos, de los niños y de los enfermos. Las comunidades cristianas, para escándalo de muchos, siempre los han querido, cuidado y valorado como auténticos tesoros y modelos de lo humano.

En los últimos tiempos, diversos pensadores han vuelto a poner en primer plano la naturaleza corporal del ser humano y su proximidad al resto de los animales. Es verdad que el olvido filosófico de nuestra realidad animal acaba por desplazar a las personas dependientes hasta los límites de lo humano. Pero el recuerdo de que somos animales no resulta por sí mismo una garantía de que las cosas mejoren. Pensemos en las posiciones de dos de los más influventes filósofos actuales. Me refiero a Peter Singer y a Alasdair MacIntyre. Ambos, cada uno a su manera, han enfatizado el aspecto animal de la naturaleza humana. Pero lo cierto es que han llegado a conclusiones completamente dispares. MacIntyre entiende que el ser humano, precisamente debido a su componente animal, resulta un ser por naturaleza vulnerable y dependiente. Todos lo somos. Y nadie es menos valioso, menos digno ni menos humano por su situación de dependencia. Esta constatación dota de una nueva perspectiva a la filosofía moral y pone de manifiesto la necesidad de desarrollar, junto a las tradicionales virtudes de la autonomía, las no menos importantes virtudes relacionadas con la dependencia. Por el contrario, Peter Singer, partiendo también de la proximidad entre el ser humano y el resto de los animales, concluye en contra de los humanos más débiles, hasta justificar incluso algunas formas de infanticidio.



Revista Selecciones de Bioética

Quisiera analizar, en primer lugar, la posición de Peter Singer, tan influyente como errónea y peligrosa para los intereses de las personas dependientes. A continuación presentaré las ideas de MacIntyre. Como veremos, la misma constatación de nuestra naturaleza animal produce resultados intelectuales y prácticos completamente dispares en función del contexto filosófico en el que se coloque: el utilitarismo hedonista, en el caso de Singer y el aristotelismo tomista, en el de MacIntyre. Sabemos que el olvido de nuestra animalidad y el énfasis unilateral en la autonomía han generado problemas para las personas dependientes. Pero, a la hora de salir de dichos problemas es importante elegir con cuidado qué puerta tomamos. Desde mi punto de vista, Singer agrava los problemas, mientras que MacIntyre aporta prometedoras vías de solución.

## 3. HUMANOS Y OTROS ANIMALES EN PETER SINGER. CONSECUENCIAS PARA LAS PERSONAS DEPENDIENTES

El especismo sería, según Peter Singer, una forma de discriminación análoga al racismo o al sexismo, y por tanto injusta. El anti-especista pide que no se discrimine a ningún viviente en función de la especie a la que pertenece. Aquí se abre ante nosotros la alternativa conocida como «dilema del anti-especista»: o bien no ejercemos ninguna discriminación entre los vivientes, o bien discriminamos en función de algún otro criterio distinto de la especie.

La primera opción parece estar relacionada con un reconocimiento de la santidad de la vida, de toda forma de vida, y sugiere la belleza moral del respeto, la veneración y el heroísmo. Sólo una vida de extremo ascetismo se aproximaría, sin alcanzarlo nunca, a este ideal. ¿Pero, cómo convertir este ideal en una política y en unas normas jurídicas viables?, ¿cómo incorporarlo a la vida cotidiana de nuestra sociedad? Obviamente el primer camino del dilema resulta intransitable. El segundo nos obligaría a buscar algún criterio de discriminación independiente de la especie. Por ejemplo, podemos establecer el valor en función de las capacidades de cada ser vivo, capacidad de sufrir o gozar, presencia de mente, de inteligencia, de vida emocional, capacidades lingüísticas o sociales, autonomía... Mas, de obrar así, podría estar en riesgo la igualdad básica entre los seres humanos, pues tal criterio debería ser aplicado también a los mismos, sin hacer una excepción por su pertenencia a la especie humana. Las capacidades de los seres humanos no son las mismas en todos nosotros, incluso la sensibilidad ante el dolor es variable según individuos, y también lo es la habilidad lingüística y la inteligencia, la vida emocional y la autonomía, y lo son el número y la intensidad de los vínculos sociales de cada cual.

Esta segunda vía del dilema quizá esté dotada de belleza lógica, pero puede resultar terrible moralmente y, desde luego, es impresentable desde el punto de vista político, ya que equivaldría a sancionar la desigualdad de los humanos en cuanto a su dignidad y valor. Sin embargo, esta es la vía que adopta Singer en tanto que filósofo. Para él no todos los humanos son igualmente valiosos, incluso la gravedad del asesinato se mide según el ser humano asesinado. Acaba incluso por justificar el infanticidio. «La vida de un recién

nacido - afirma Singer - tiene menos valor que la de un cerdo, un perro o un chimpancé». Tras esta aproximación entre los animales no humanos (adultos, se supone) y los bebés humanos, se puede esperar que Singer emprenda una defensa de todos ellos, pero no es eso lo que sigue, sino un intento de justificación del infanticidio: "No considero que el conflicto entre la posición que he adoptado y tan ampliamente aceptadas opiniones sobre la santidad de la vida infantil sea motivo para abandonar mi posición. Creo que es necesario cuestionar esas opiniones de tan amplia aceptación [...] Nada de todo eso demuestra que la matanza de un niño sea tan mala como la de un adulto (inocente) [...] Las razones para no matar personas no son válidas para los recién nacidos". Singer se permite incluso señalar cuáles serían las circunstancias en las que «la matanza de un niño» sería permisible. Indudablemente, "se deberían imponer condiciones muy estrictas al infanticidio [...] que quienes están más próximos al niño no quieran que viva [...] Matar a un infante cuyos padres no quieran que muera es, por supuesto, un asunto totalmente diferente"1. Singer tiene razón cuando niega que los propietarios de animales puedan decidir sobre la vida y la muerte de los mismos, como si éstos fueran meros objetos inanimados. Pues bien, nos llama la atención que Singer atribuya la potestad de decidir la muerte de un niño a «quienes están más próximos» a él,

Si las premisas de Singer en efecto llevan a las conclusiones que él extrae, tan absolutamente contrarias a la sensatez, es prueba suficiente de que son falsas. Lo mejor que le puede pasar a las premisas utilitaristas de Singer es que el propio Singer hava errado a la hora de extraer consecuencias; más habilidad lógica no le falta. De hecho, una vez que se declara anti-especista, acepta el reto que plantea el dilema y, tras algunas declaraciones más o menos retóricas sobre la igualdad, se decide claramente por el polo de la discriminación y la desigualdad, cada vida humana tiene su valor: más la de un adulto que la de un niño, incluso más la de un chimpancé (suponemos que adulto) que la de un bebé humano recién nacido.

En mi opinión la raíz del problema está más atrás, en la caracterización que Singer hace del especismo, tanto en el plano conceptual como en el histórico. Una vez que ha construido la figura inaceptable del especismo como forma de discriminación injusta, el anti-especismo parece obligado, y el dilema sin posible salida llega necesariamente. Sin embargo, el calificativo de "especista" sólo afecta a quien pone la discriminación moral en



como si el niño fuese un objeto inanimado de su propiedad<sup>2</sup>.

Todos los textos de Singer citados en este párrafo están tomados literalmente de su obra titulada
Ética Práctica, Ariel, Barcelona, 1998, pp. 155-160
[título original: Practical Ethics, Cambridge University Press, Cambridge, 1979. Cito las páginas
según la edición en español].

Quizá el mejor comentario que se pueda hacer a las sórdidas afirmaciones de Singer sea ponerlas al lado de algunos textos de Hans Jonas: «El arquetipo clásico de toda responsabilidad [es] la de los padres por el hijo [...], el recién nacido, cuyo mero respirar dirige un irreplicable «debes» al mundo que lo rodea: que lo acoja en su seno. Mira y sabrás»H. Jonas: El principio de responsabilidad. Herder, Barcelona, 1995, pp. 215-216. [título original: Das Prinzip Verantwortung, Insel Verlag, Francfort del Meno, 8ª ed. 1988. Paginación según la edición en español].

función de la especie, entendida esta en un sentido estrictamente biológico. Pero la transposición directa de un concepto de la biología a contextos morales y políticos no está justificada.

Ni Santo Tomás ni Kant pensaron su filosofía moral para una entidad como la especie Homo Sapiens, y es una desfiguración injusta de sus posiciones el atribuirles anacrónicamente algo así. Ninguna declaración de derechos, desde la Revolución Francesa en adelante, se pensó para una especie en el sentido biológico de la palabra, ninguna utiliza siquiera esta terminología. Simplemente no existen los derechos del Homo Sapiens, sino los derechos del hombre y del ciudadano, o los derechos humanos. Categorías morales como la familia humana, la humanidad o el género humano, presentes en la tradición filosófica que Singer critica, nunca fueron pensadas como taxones biológicos, sino como nombres adecuados para la concreta comunidad de los seres humanos. El concepto biológico de especie en contextos morales introduce más confusión que otra cosa. La noción de especie pertenece hoy a la biología, y ya dentro de esta ciencia es considerablemente compleja v polémica<sup>3</sup>. Es obvio que en contextos éticos cuentan principalmente los organismos individuales y las poblaciones, que son entidades concretas. Por tanto, cuando queramos referirnos a los seres humanos en su conjunto es preferible utilizar una expresión con claras connotaciones morales, como «familia humana», tal como hace en su

preámbulo la Declaración Universal de los Derechos del Hombre (1948). Esta expresión (que no tiene nada que ver con la categoría taxonómica de «familia») no trae consigo toda la polémica complejidad técnica de la noción de especie. La familia humana es una entidad concreta. localizada en el tiempo y en el espacio, mientras que la especie Homo sapiens puede ser vista perfectamente como una idea abstracta. El llamado problema del especismo tiene sus raíces en esta confusión categorial. La coespecificidad no es una relación que conlleve necesariamente vínculos emotivos, sociales, afectivos y morales, mientras que la pertenencia a una misma familia sí.

En resumen: es cierto que la filosofía de Singer nos recuerda el aspecto animal de nuestra naturaleza, pero, dado el contexto utilitarista y hedonista en el que se inscribe y el uso que se hace de la noción de especie, acaba produciendo consecuencias preocupantes para los humanos más vulnerables y dependientes. Veamos ahora si el pensamiento de MacIntyre conduce a conclusiones más positivas.

# 4. Humanos y otros animales en MacIntyre. Consecuencias para Las personas dependientes

En este punto quisiera traer algunas ideas expuestas recientemente por el filósofo Alasdair MacIntyre en su libro *Animales Racionales y Dependientes*. En el prefacio de este libro, MacIntyre echa la vista atrás y confiesa que encuentra insuficiente lo que ha dicho en su obra anterior acerca de dos cuestiones. «Las dos preguntas a las que me refiero —prosigue— son las siguientes: ¿Por qué es importante estudiar y entender lo que el ser humano tiene en





<sup>3</sup> Alfredo Marcos: «The Species Concept in Evolutionary Biology: Current Polemics», capítulo incluido en Wenceslao J. González (ed.): Evolutionism: current approaches (en prensa), 2008.

común con miembros de otras especies animales inteligentes? Y ¿por qué es importante que los filósofos de la moral estudien la vulnerabilidad y la discapacidad humanas?»4. Este rasgo de autocrítica ha orientado la relectura que hace MacIntyre de los textos biológicos de Aristóteles y de la filosofía de Santo Tomás. De este modo ha descubierto "algunos recursos que Santo Tomás aporta para explicar las virtudes que se refieren no sólo a la condición animal del ser humano, sino a la necesidad de reconocer la vulnerabilidad y dependencia que resultan de ella"5. "Por lo tanto —concluye—, para tener en cuenta debidamente los fenómenos de la discapacidad y la dependencia, quizá sea necesario comenzar con una nueva afirmación de la animalidad humana"6.

Respecto de MacIntyre, cabe recordar que no estamos ante un "peligroso antropocentrista", ni ante un mecanicista que niegue todo valor intrínseco a los otros animales. MacIntyre atribuye incluso razón práctica a los delfines y dedica un capítulo entero a ponderar su más que notable inteligencia7. "Es necesario recalcar —señala MacIntyre— la importancia de las diferencias entre los animales que poseen lenguaje y los que no lo poseen [...] Sin embargo, prestar atención exclusiva o casi exclusivamente a estas diferencias suele impedir que se vea con claridad la importancia de la continuidad y de las semejanzas entre algunos aspecLa interpretación que MacIntyre hace del pensamiento de Aristóteles y de Santo Tomás en lo tocante a la naturaleza de los animales es mucho más ajustada v rigurosa que la de Singer. "Santo Tomás sigue en esto el argumento de Aristóteles -concluye MacIntyre-. Los animales no humanos, admite, 'se mueven por preceptos' y en ocasiones aprenden de la experiencia pasada y reconocen una u otra cosa como amigable u hostil. En virtud de su naturaleza y de esa capacidad para aprender, son capaces de realizar lo que Santo Tomás denomina 'juicios naturales'. De manera que manifiestan lo que Santo Tomás llama 'una apariencia de razón' y 'participan de' lo que denomina una 'prudencia natural'"9.

Pero el objetivo central al citar aquí a Mac -Intyre es buscar unas bases filosóficas sólidas para el respeto a la dignidad de la vida humana en toda su extensión, es decir el respeto a la vida de todos los seres humanos, y muy especialmente de las personas más vulnerables y dependientes. El libro de MacIntyre constituye en este sentido una novedad importante, ya que es una obra de filosofía moral escrita no desde la condescendencia hacia las personas dependientes, sino desde el reconocimiento de que todos hemos sido, algunos lo son o lo somos, y todos seremos, un día u otro, personas dependientes. MacIntyre concibe al ser humano como un animal —con todas las consecuencias

Ibíd., cap. 3.



Octubre de 2012

tos del comportamiento inteligente de los animales no humanos y la racionalidad práctica, moldeada por el lenguaje, del ser humano"8.

Alasdair MacIntyre: Animales Racionales y Dependientes. Paidós, Barcelona, 2001, p. 10 [título original: Dependent Rational Animals, Carus Publishing Company, 1999. Las páginas citadas se refieren a la edición en español].

<sup>5</sup> Ibíd., p. 12.

<sup>6</sup> Ibíd., pp. 19-20.

Ibíd., p. 69.

Ibíd., p. 73.

del término— racional y autónomo, pero también radicalmente y por naturaleza dependiente. Podríamos entender que esta condición ya se halla recogida en la cláusula de sociabilidad (politikon) que aparece en Aristóteles. Pero hay diferencias importantes de matiz entre la posición de Aristóteles y la de MacIntyre, más inspirada en Santo Tomás. En primer lugar hay una diferencia en cuanto al grado de dependencia de los humanos, mayor según MacIntyre que según Aristóteles. En segundo lugar, Aristóteles sugiere que la inserción social es imprescindible para el florecimiento del hombre, y en este sentido depende de los demás, mientras que MacIntyre añade a esta otra razón: dependemos unos de otros también porque somos vulnerables, menesterosos por naturaleza.

Según MacIntyre, el "nosotros" que se suele utilizar en la literatura de la filosofía moral no será va nunca más el "nosotros" exclusivo de las personas plenamente autónomas y en posesión de todas sus fuerzas y facultades. Ese "nosotros" del sujeto moral incluirá también a las personas no perfectamente autónomas, porque personas dependientes en algún momento de la vida lo somos todos. Habrá, pues, virtudes relacionadas con la autonomía y también virtudes relacionadas con la dependencia. En la relación de dependencia hay alguien que da, que proporciona cuidados, y otro que los recibe. Ambos deben desarrollar virtudes propias sin las cuales la vida humana se degradaría. Las virtudes del dar son, por ejemplo, la compasión, la benevolencia y beneficencia, la liberalidad, la justicia y la misericordia. Entre las virtudes del recibir estará la gratitud, la cortesía, la paciencia, y el propio reconocimiento de la dependencia sin ningún asomo de complejo. Algo, como se ve, muy alejado del perfil del megalopsychos aristotélico. «Una buena educación en las virtudes —nos recuerda MacIntyre— será la que asigne un lugar adecuado a una serie de virtudes que son la equivalencia necesaria de las virtudes de la independencia: las virtudes del reconocimiento de la dependencia"<sup>10</sup>.

Esta constatación debe cambiar nuestros puntos de vista tanto éticos como políticos. Dicho de otro modo, no podemos pensar sólo la discapacidad desde la perspectiva individualista, sino también desde la perspectiva de la comunidad en la que estamos integrados. Ahora vemos con claridad que el especismo y el anti-especismo, así como todas las consecuencias desagradables de ambos, sobrevienen únicamente por la confusión de categorías biológicas, como la especie, con categorías morales, como la comunidad o la familia, desde la nuclear a la entera familia humana. Trabajando con categorías morales, MacIntyre establece adecuadamente las bases de la igual dignidad de todos los humanos. En palabras del propio MacIntyre: "Antes de que nazca un niño, los padres suelen querer que se ajuste más o menos a un ideal cuyos detalles concretos varían de una cultura a otra [...] Sin embargo, para proporcionar la seguridad y el reconocimiento que el hijo requiere, todo buen padre común ha de entregarse al cuidado de su hijo igualmente si este resulta ser feo, enfermizo o retrasado. Esto atañe tanto a los padres que tienen hijos con un desarrollo normal y que son saludables, inteligentes y guapos, como a







quienes tienen hijos con alguna desfiguración o lesión cerebral. Un buen cuidado paterno se define en parte por referencia a la posibilidad de que los hijos sufran la aflicción de una grave discapacidad. Por supuesto, los padres que tienen hijos seriamente discapacitados tienen que eiercer las virtudes correspondientes de manera heroica [...] son el modelo de la buena maternidad o paternidad, ofrecen el ejemplo digno de seguir y la clave para la tarea de todos los padres"11. "Hay individuos -- prosigue MacIntyre-- cuva discapacidad extrema es de tal naturaleza que sólo pueden ser miembros pasivos de una comunidad [...] Ya he planteado anteriormente que sería importante que los demás pensáramos, respecto a la condición de estos individuos: 'Yo podría haber sido él'. Pero este pensamiento debe traducirse en una clase de consideración especial; el cuidado que se requiere de los demás y el cuidado que los demás requieren de uno exigen una entrega y una consideración que no esté condicionada por las contingencias de una lesión, una enfermedad o cualquier otra aflicción"12. Se debe insistir, v MacIntyre lo hace, en la naturaleza incondicional del cuidado. "La clase de cuidado necesario para hacer de nosotros lo que hemos llegado a ser, razonadores prácticos independientes, tuvo que ser, para tener eficacia, un cuidado sin condiciones, del ser humano como tal [...] esta es la clase de cuidado que debemos o deberemos a los demás"13.

Podemos reconocer con facilidad en el discapacitado a "otro yo" –por usar la expresión que Aristóteles reservaba para definir la amistad-, ya que cualquiera puede ser víctima de una enfermedad o accidente que le suman en la discapacidad, y el envejecimiento es cosa que afecta a todos, de ahí deriva la obligatoriedad de igual consideración hacia todos los seres humanos con independencia de sus capacidades o discapacidades. «Pero a esa consideración -prosigue MacIntyre- debería añadirse el reconocimiento de que cada miembro de la comunidad puede enseñar algo a los demás, tanto sobre el bien común como sobre el bien de cada uno y que [también los discapacitados] pueden enseñar sobre ello algo que no podría aprenderse de ninguna otra manera [...] incluso cuando uno está discapacitado de tal modo que no puede emprender proyectos valiosos, también merece un cuidado atento»14.

Estas reflexiones de MacIntyre nos permiten salvaguardar la igualdad entre los miembros de la familia humana, y anular la posibilidad de graduar el valor de los individuos en función de su autonomía. Son los nexos de familiaridad, la pertenencia de modo natural a una cierta comunidad —ya que el hombre es por naturaleza un animal social—, la que confiere a todos y cada uno de nosotros la misma dignidad.

Lo dicho no debe llevar aparejado el desprecio hacia el resto de los vivientes. Al contrario, desde el fortalecimiento de una comunidad humana en la que se reconozcan y respeten los derechos de todos, será más fácil arbitrar medidas de protección para evitar la destrucción, y en su caso el sufrimiento del resto de los seres na-

<sup>13</sup> Ibíd., pp. 120-1.



<sup>11</sup> Ibíd., pp. 109-10.

<sup>12</sup> Ibíd., pp. 150-151.

turales. Pero, tampoco la aproximación entre los humanos y el resto de los animales puede hacernos olvidar las evidentes diferencias que en algunos aspectos existen. La mesura en el planteamiento lleva a MacIntyre a señalar también estas diferencias. De paso, esto le permite exponer las sutiles conexiones que existen entre autonomía y dependencia como rasgos imbricados y consustanciales en el ser humano, rasgos que no están presentes de este modo en ningún otro animal. Entiende que, a diferencia de otros animales inteligentes, que poseen razones para actuar de una determinada manera y no de otra, el ser humano es el único que llega a "evaluar esas razones, revisarlas o descartarlas y sustituirlas por otras [...] Las razones para actuar del ser humano se distinguen de las razones de los delfines o los gorilas porque el ser humano es capaz de evaluar sus razones como mejores o peores [...] Sólo disponen de esas capacidades quienes han adquirido un cierto conjunto de virtudes morales e intelectuales [...] Pero la adquisición de esas virtudes, de esas habilidades y del conocimiento de uno mismo se deben, en un sentido fundamental, a otras personas de quienes se ha dependido [...] Durante toda la vida son necesarios los demás para apoyar el razonamiento práctico"15. Dependemos de los demás para ser autónomos, y al servicio de los más dependientes debemos poner nuestra autonomía.

# 4. Comentarios conclusivos y nuevas perspectivas

Hemos expuesto la antropología de la dependencia de Alasdair MacIntyre y, como contrapunto, las ideas de Peter Singer. En ambos casos nos hemos encontrado con un reconocimiento explícito de la naturaleza animal del ser humano. Pero ambos llegan a conclusiones muy diferentes que afectan de modo dispar a la dignidad de las personas dependientes. Apliquemos ahora las ideas que hemos obtenido más directamente al fenómeno del envejecimiento humano.

Hemos concluido, con MacInyre, que la vulnerabilidad y la dependencia se dan como parte de la naturaleza humana, no como desviación de la misma o de su ideal. En consecuencia, en todas las edades el ser humano es plenamente tal, no sólo en la madurez de la vida. La niñez (desde la fase embrionaria) y la vejez son plenamente humanas.

Según la teoría tradicional de las edades del hombre, el ser humano pasa a lo largo de su vida por tres grandes etapas: la primera edad, que en lo biológico viene a ser la edad pre-reproductiva, en lo familiar el momento en que nuestro rol es prioritariamente el de hijos y en lo social el de receptores de educación y preparación laboral; la segunda edad, o edad reproductiva en la que el rol familiar prioritario es el de padres y en lo social el de trabajadores activos; y la tercera edad, edad post-reproductiva en la que las personas asumen los papeles de abuelos y jubilados. A estas tres, niñez, madurez y vejez, se ha añadido últimamente una cuarta edad, la vejez extrema. Es difícil darle al término "cuarta edad" un sentido biológico y social distinto del de la vejez. Se podría identificar con la edad en la que uno pertenece ya a la generación de los bisabuelos.



Aplicando a este esquema la idea de que lo propiamente humano es la autonomía, tendríamos que la niñez es una fase de humanidad incompleta, un tránsito necesario y un medio para alcanzar, como fin, la plenitud de lo humano a la altura de la madurez. La segunda edad, o madurez, sería el fin al que van encaminadas la crianza y la educación de los niños. Y, por último, la vejez sería un mero subproducto de lo humano, una secuela o prolongación de la vida por mera inercia, una época en que la pérdida paulatina de autonomía conlleva la pérdida paulatina de la propia condición humana. Vendría a reforzar esta idea una cierta interpretación de la evolución por selección natural. Según la misma, la selección sólo garantiza el buen funcionamiento del organismo hasta la edad reproductiva, más allá de la misma, la supervivencia del individuo nada aporta a la supervivencia de sus genes, que ya se habría conseguido a través de la reproducción. Por lo tanto, según este enfoque, la tercera edad sería un mero subproducto de la evolución debido a la inercia del orden conseguido en la madurez por el organismo, orden que poco a poco se va desmoronando por la tendencia entrópica básica.

De lo que hemos visto se sigue que esta teoría es errónea en varios sentidos. Para empezar, la vida humana ha de ser considerada como un todo, como cabal y completamente humana en todos los momentos de la misma, tanto en los de mayor autonomía como en los de mayor dependencia, desde el inicio hasta la muerte. Siempre igualmente digna.

Por otro lado, la relación de fines a medios es bastante más compleja de lo que la teoría recién expuesta insinúa. No todo está orientado simplemente hacia el momento de máxima autonomía del sujeto. Por una parte, es obvio que el crecimiento en autonomía debe ser considerado como un fin legítimo y apropiado para cualquier individuo humano. En última instancia, cuanto más autónomos lleguemos a ser, mejor, y cuanto más logremos retrasar la llegada de la dependencia, mejor. Dicho de otro modo, cada uno de nosotros debe buscar para sí, como un fin, la potenciación y conservación de su autonomía. En modo alguno debemos tratar de hacernos dependientes ni de refugiarnos voluntariamente en el cuidado que nos prodigan los demás, sino todo lo contrario. Pero dicha autonomía cobra su auténtico valor y sentido cuando sabemos a qué debe orientarse, a quién debe servir. De modo que la autonomía, que es un fin que debe ser buscado, resulta al mismo tiempo un medio para un fin posterior, a saber, el cuidado incondicional de las personas dependientes. Así, la relación entre las edades del hombre se transforma: queremos alcanzar la autonomía para aliviar cuanto antes las cargas que sufren nuestros congéneres y para poner cuanto antes nuestras fuerzas al servicio del cuidado de nuestros niños, de los enfermos y de los ancianos. Ellos son el fin último y genuino de la actividad del ser humano maduro. Cuando estoy junto al lecho de un hijo enfermo o de un padre moribundo, sé, con la máxima certeza que puede alcanzar el conocimiento humano, que estoy donde debo (y no sólo porque debo), que mi independencia y autonomía han cobrado sentido por fin<sup>16</sup>.



<sup>16</sup> A veces ese cuidado resulta ser cuidado de uno mismo: mi uso actual de la autonomía cuida del viejo que yo mismo podría llegar a ser.

En tercer lugar, la teoría estándar de las edades del hombre es también errónea desde el punto de vista biológico. La selección natural favorece la longevidad, más allá de la edad reproductiva, en las especies en las que se da transmisión de información por vía cultural, y no sólo genética. Es cierto que en muchas especies de plantas y de animales sencillos, cuyo comportamiento está completamente inscrito en los genes, el momento de la reproducción deja paso inmediatamente al de la muerte. Al fin y al cabo ya han legado a su descendencia cuanto podían dejarles en herencia, sus genes. Mas no es así en las especies en las que los padres prodigan cuidados a los hijos. El hecho de que los cuidados paternos favorezcan la supervivencia de los descendientes, hace que la evolución favorezca a su vez la prolongación de la vida de los padres, al menos hasta que hayan concluido con las tareas de cuidado de su prole. El cuidado de los demás tiene como efecto evolutivo la prolongación del tiempo de vida más allá del momento mismo de la reproducción<sup>17</sup>. Aun más, en las especies con un mayor componente de transmisión cultural, como es la humana, la prolongación de la vida por efecto de la selección natural llega a la tercera edad. Es lógico que así sea, pues la sabiduría y la experiencia acumulada por los mayores, así como el aporte que hacen al cuidado de los nietos, favorece obviamente la supervivencia de aquellos que portan sus mismos genes. Dicho de otro modo, es el hecho de que

"Honra a tu padre y a tu madre: así se prolongarán tus días en la tierra, que el Señor, tu Dios, te va a dar" (*Éxodo*, 20, 12). Esta es la versión del cuarto mandamiento que aparece en el *Éxodo*, y que cita Benedicto XVI en su libro Jesús de Nazaret (Esfera de los Libros, Madrid, 2007, p. 144).

nos dispensamos cuidados mutuos y de que aprendemos incluso de los más dependientes lo que hace que la evolución favorezca la longevidad. La vejez no es, ni siquiera desde el punto de vista biológico evolutivo, un subproducto, sino una fase de la vida humana indispensable para su pleno florecimiento.

Permítaseme, por último, dejar abierta una sugerencia que conecta este tema con planteamientos más generales de bioética. Al considerar al ser humano en todas sus dimensiones, en terminología de MacIntyre, como animal racional y dependiente, o en una formulación más clásica, como animal racional y social, estamos dando base antropológica a los principios clásicos de la bioética. Así, el principio de autonomía está obviamente relacionado con la condición de ser racional. Los principios de no maleficencia y beneficencia están conectados con la vulnerabilidad del ser humano debida a su condición biológica de animal. Y el principio de justicia nos remite a las relaciones sociales de dependencia mutua. Existen líneas de pensamiento en bioética que ponen el principio de autonomía claramente por encima del resto. Este movimiento simplifica las decisiones comprometidas, pero sólo a costa de aceptar, en el fondo, una concepción parcial del ser humano. Cabría recordar que la naturaleza humana incluye también como propias las notas de vulnerabilidad y dependencia, lo cual debería llevar a una consideración más equilibrada e integradora de todos los principios de la bioética.





# La autonomía, el principio «por defecto»\*

# VICTÒRIA CAMPS

### RESUMEN

El reconocimiento de la autonomía como principio "por defecto" de la bioética nos lleva a analizar distintas concepciones de la autonomía desde la ética kantiana hasta la ética de Mill pasando por la ética de la virtud. Seguidamente, se expone que el respeto a la autonomía tiene su expresión en el consentimiento informado, y por eso se analizan las luces y las sombras de esta práctica.

Palabras clave: bioética, autonomía individualista, autonomía relacional, consentimiento informado, ética de la virtud

# **ABSTRACT**

The recognition of autonomy as a bioethics principle "by default" brings us to analyze different concepts of autonomy from Kant's ethics point of view, to Mill's ethics, going through ethics virtue. Immediately after, it is explained that the respect to autonomy has got its meaning with the informed consent, and this is why 'the light and shade' of this practice has been analyzed.

keywords: bioethics, individual autonomy, relational autonomy, informed consent, ethics virtue.

La autonomía se ha convertido en el "principio por defecto de la bioética". La expresión no es mía, sino que la encontré en el excelente libro de Onora O'Neill, Autonomy and Trust on Bioethics (1), que me ha inspirado algunas ideas de este artículo. La filósofa y experta en bioética británica es, como lo soy yo misma, una defensora de la ética de las virtudes, que viene a corregir el excesivo énfasis de la ética moderna en los derechos y en los grandes principios, menospreciando o ig-

norando el papel fundamental de las obligaciones. La bioética sufre especialmente este reduccionismo después de haber consagrado la autonomía de la persona como el principio fundamental de la ética clínica. Quiero dejar claro de entrada, para que no se me malinterprete, que el reconocimiento de la libertad de la persona para decidir ha sido uno de los grandes avances del pensamiento liberal, del que se ha derivado un cambio en la manera de entender la relación clínica absolutamente necesaria. Aun así, la ética necesita algo más que principios abstractos,

<sup>\*</sup> Bioètica & Debat. 2011; 17(62): 11-13,

los cuales tienden a ser entendidos como absolutos y prioritarios dentro de una jerarquía de valores en que la decisión de la persona que llamamos "madura" (¿alguien lo es siempre y del todo?) es sobe-

rana y tiene la última palabra.

Ahora que ya no se cuestiona el valor de la autonomía de la persona, conviene que intentemos precisar y aclarar el porqué de este valor y el sentido que debe tener. ¿Por qué es éticamente importante la autonomía?

Kant lo explicó de manera insuperable hasta el punto de que es difícil encontrar otro referente, entre los filósofos, de una visión de la autonomía moral más completa y convincente. A pesar de mis simpatías, que son muchas, por la obra de John S. Mill y, en especial, por su libro Sobre la Libertad, este filósofo nunca llega a demostrar lo que para él es natural: que una persona educada y libre se decantará siempre por la mejor opción. Es un optimismo que no es atribuible a Kant, que más bien desconfiaba de la bondad de la condición humana. Por eso, en la Fundamentación de la metafísica de las costumbres, donde la autonomía adquiere una importancia capital, otorga a este valor un doble significado. Por una parte, la autonomía es la condición indispensable de la acción moral. Quien no actúa autónomamente no puede ser sancionado por lo que hace o deja de hacer. Cuando la acción no es libre, el sujeto no es el responsable. En segundo lugar, la autonomía moral consiste, siempre según Kant, en actuar por deber, siguiendo los dictados de la ley moral, una ley inscrita en la razón humana y, por tanto, no privativa de un individuo en particular, sino identificable con la racionalidad como tal. Así, ser autónomo, moralmente hablando, quiere decir justamente actuar sin constricciones externas, al margen incluso de las constricciones legales, pero actuar no de cualquier manera, sino con la intención o la finalidad de cumplir la ley moral en cada caso.

La ética kantiana, que es el mejor modelo de una ética basada en la autonomía del sujeto, no habla de derechos sino de obligaciones. Los derechos son individuales, pero las obligaciones son relacionales. Y lo que es indiscutible, en todo caso, es que derechos y obligaciones son inseparables. Si hemos acabado separando los derechos de los deberes, hasta el punto de quedarnos con ellos ignorando los deberes, es como consecuencia del individualismo que, como auténticos liberales, profesamos. Pero la ética kantiana no es individualista. Porque Kant habla no de la autonomía en abstracto, sino de "la autonomía de la razón". Una razón que nos caracteriza como seres racionales y nos unifica, evitando el relativismo moral. Como se trata no de hacer lo que queremos, sino lo que la razón considera que se tiene que hacer, para Kant la autonomía se manifiesta en la forma de deberes, en actuar "por principios", pero siempre principios que son expresión de una ley universal. Dicho de otra manera, gracias a la autonomía, somos autolegisladores, que no quiere decir que hacemos lo que queremos o lo que nos permite hacer el derecho positivo, sino que nos imponemos normas, nos ponemos límites. Así pues, el énfasis está en la ley y no en el individuo.

Le podemos reprochar a Kant —y, de hecho, casi todo el mundo se lo reprocha—



que confía demasiado en la realidad de

una razón única, capaz de unificar a los

humanos bajo el mandato de una sola lev.

Sabemos, por experiencia, que no es cier-

to que la voluntad de actuar siguiendo la

ley moral —o racional— nos lleve a una

aplicación unánime de la lev. Las sensi-

bilidades, las circunstancias, el contexto, cuentan más de lo que Kant estaba dis-

puesto a aceptar y, además, la razón no

deja de tener componentes sentimentales

y circunstanciales. La ética kantiana es, fi-

nalmente, una ética de ideas reguladoras;

el deber —o lo que tiene que ser— queda

siempre lejos de lo que es, una ética ins-

talada en la tensión permanente entre la

realidad tal como es y como tendría que

ser. Pero esta tensión es fundamental si queremos entender la autonomía como hace falta. Dicho de otra manera, la autonomía de la persona no puede ser la única razón para actuar moralmente. La actuación moral tiene que ser autónoma y "razonable" al mismo tiempo. Ser autónomo es actuar por principios que lo puedan ser para todos. Me temo que no es esta la concepción de la autonomía que subyace en los debates más habituales de la bioética. De la teoría kantiana, nos hemos quedado con la autonomía como ausencia de constricciones externas al sujeto, y nos hemos olvidado del deber de cumplir la ley moral. Tenemos una concepción individualista de la autonomía, autonomía como independencia, más cercana a las ideas de Mill que a las de Kant. A veces, parece que el solo hecho de decidir por uno mismo

otorga a la decisión el carácter de acción

bien hecha. Pero eso es más que discu-

tible. Como dice Onora O'Neill: "la ac-

ción independiente puede ser importan-

te o trivial, heroica o brutal, provechosa o egoísta, admirada o rechazada por los otros". No siempre la independencia es ejemplar. Al contrario, en muchas ocasiones, es impulsiva, tozuda, arbitraria. Hacen falta otras razones que la mera independencia para valorar moralmente la autonomía porque, finalmente, la moralidad es necesaria porque somos sociales y las razones por las cuales decidimos o actuamos nacen de la realidad social. Por eso, el ponerse en el lugar del otro, una actitud relacional, ha formado parte siempre de la definición de la moral. Un ejemplo de lo que digo lo tenemos en lo que se llama —con fortuna o sin fortuna— "autonomía reproductiva" de la mujer. En la decisión reproductiva, no puede expresarse sólo la autonomía individual porque la reproducción nunca es un proyecto individual. La obligación, no sólo de no hacer daño al hijo, sino de protegerlo y cuidarlo, es inseparable de la autonomía para decidir.

Recordemos que el principio de autonomía entra en la bioética con el objetivo de proteger al paciente de los posibles daños que le amenazan por su condición de debilidad y vulnerabilidad. Por ello, el consentimiento informado y el derecho a rechazar el tratamiento se han convertido en los dos ejemplos paradigmáticos del respeto real a la autonomía de la persona. Le preguntamos al enfermo si acepta el tratamiento que le proponemos después de haberle informado adecuadamente. Y el enfermo tiene derecho a rechazar ser tratado, si así lo desea. Es su voluntad. Pero sabemos también que ni el consentimiento informado se realiza como sería necesario ni el rechazo del tratamiento es tan frecuente, excepto en los casos en que



el individuo no decide tanto por él mismo sino en nombre de unas creencias. Decidir en nombre de una religión o de unas creencias es precisamente lo que Kant consideraba heteronomía y no autonomía.

A pesar de las deficiencias que tiene, el consentimiento informado es, sin duda, una buena práctica v. como tal, conviene mantenerla. Pero, como se han cansado de repetir sus partidarios más recalcitrantes, lo que es sobre todo importante es la información y no el consentimiento. Y la información es un proceso relacional y no individualista. Es la conversación entre el clínico y el paciente, y no la lectura de un papel que sirve igual para un enfermo que para otro, lo que hace de la información una buena base para consentir o deiar de hacerlo. La relación clínica se ha deshecho de muchos vicios paternalistas de otros tiempos, es una relación mucho más simétrica. Pero no acaba de ser una relación de confianza. Al contrario, la hipótesis de la que parte Onora O'Neill a lo largo del libro que vengo citando es que el énfasis en el valor de la autonomía ha repercutido en una disminución del sentimiento de confianza. Al adquirir más libertad, el paciente puede confiar en que su voluntad será respetada. Pero esta confianza es limitada, se reduce a saber que su autonomía no corre peligro, v tiene el efecto no deseado de producir una "distancia", una "extrañeza" más grande entre el clínico y el enfermo. A más libertad del paciente para decidir, menos connivencia entre él y el médico. A más autonomía, pues, menos confianza.

De hecho, la cantidad de estudios y análisis realizados sobre la práctica del consentimiento informado pone de relieve que la dificultad se encuentra en todos aquellos enfermos que no están en condiciones de consentir porque ya no son autónomos, porque han perdido la consciencia o porque no son competentes para decidir. Pero, incluso si pensamos en aquellas personas que sí pueden consentir por ellas mismas, el contexto en el que se encuentran de indefensión y de debilidad hace que necesiten más proximidad y consejo que nunca. La persona enferma es más dependiente que la que está bien, no importa que tenga la mente clara. La situación de enfermedad podríamos decir que es la menos indicada para destacar, en primer plano, la autonomía de la persona.

Por otra parte, cada vez más, nos encontramos ante decisiones que el individuo no está en condiciones de asumir solo. Los avances de la genética hacen prever un futuro en el que hará falta plantearse muchas preguntas cuya respuesta, si queremos hacerlo bien, exigirá un debate sobre los valores que, como sociedad, queremos priorizar. ¿Dónde se tienen que poner los límites a la autonomía individual? En algunos casos, la respuesta parece bastante clara. El paciente que exige de la sanidad pública tratamientos no accesibles no tiene que ser atendido en una demanda como esta. Pero conocemos también los miedos de los políticos -que piensan más en las elecciones que en el bien común— a limitar los tratamientos que tienen que ser financiados por el servicio público. Sobre todo cuando son tratamientos que tienen detrás un grupo de presión considerable.

Me he referido, al empezar, a la necesidad de complementar una ética de derechos o de grandes principios, entre los cuales, el primero es el de la libertad, con una ética de las virtudes. Es la crítica que

hacen los republicanos a la filosofía liberal: que no ha sido capaz de construir un demos que vele por el interés común. En lugar de un conjunto de valores compartidos, tenemos como baluarte un ideal de libertad que tendemos a identificar con la expresión individual de cada uno. Pero una sociedad compleja necesita, además de respetar y garantizar las libertades individuales, unos estándares morales que comprometan a todos. Cuando estos no existen, nos encontramos con realidades como la objeción de conciencia entendida con el derecho individual -o colectivo, quetodavía es más aberrante— a transgredir cualquier norma en nombre únicamente del derecho a la libertad de conciencia. ¿Es posible mantener un estado de derecho desde convicciones como estas?

Quizás tendríamos que considerar seriamente que lo que hace valiosa la libertad es verla como un medio y no como un fin. Así la entendía Mill, como un medio para la verdad o, incluso, para la felicidad. Es la misma idea que expresaron algunos de los padres de la Constitución de los Estados Unidos al proponer la famosa Primera Enmienda. La libertad de expresión merecía ser respetada porque era un medio para promover un debate abierto y sólido, no podía ser utilizada para socavar el debate. Pero el hecho es que, muchas veces, apelamos a la libertad de expresión

para evitar el debate y no para promoverlo. Si trasladamos estas consideraciones a la bioética, nos encontramos con la tendencia reiterada a sacrificar la beneficencia, el bien del enfermo, en nombre de la autonomía. Es cierto que esta tendencia tiene otra explicación, y es la absorción de la moral por el derecho. Desde el punto de vista jurídico, se necesitan conceptos claros que no generen inseguridad a la hora de aplicarlos. Así, si hemos reconocido como derecho fundamental la autonomía de la persona, esta siempre será prioritaria sobre otros bienes que nunca serán tipificados como derechos básicos. En resumen, el principio nacido para definir la característica más esencial de la dignidad humana, mal aplicado y mal entendido, nos lleva una simplificación del razonamiento moral. No es extraño que Daniel Callahan escriba cosas como esta: "Nada me ha irritado tanto como la importancia que la bioética ha dado al principio de autonomía" (2).

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- O'Neill O. Autonomy and Trust in Bioethics. Cambridge: Cambridge University Press, 2002.
- Callahan D. Can the Moral Commons Survive Autonomy?, Hastings Center Report. 1996; (6): 41-42.



# La gestión del poder en torno a la cuestión de los animales. Aportaciones desde las Ciencias Sociales\*

# Ana Dolores Verdú Delgado / José Tomás García García

### RESUMEN

Este artículo plantea la necesidad de fortalecer una postura crítica por parte de las Ciencias Sociales con respecto al trato a los animales, a partir de la observación de una realidad pretendidamente invisible: el ejercicio extremo de poder por parte de los seres humanos manifiesto en formas estructurales de explotación y abuso de los animales.

Nuestra hipótesis es que las sociedades humanas reflejan lo que llamamos una asunción disfuncional del poder, que lleva a reducir artificialmente a los animales no humanos a objetos de abuso y consumo, impidiendo al mismo tiempo un desarrollo sano de la vida humana.

Palabras clave: animales, poder, explotación, estructura social, ética animalista.

### ABSTRACT

This paper raises the necessity for Social Science to strengthen a critical stance as regards animals treatment, from the observation of an allegedly invisible reality: the extreme exercise of power by human beings expressed in estructural ways of animals exploitation and abuse.

Our hypothesis is that human societies reflect what we call a disfunctional assumption of power, that leads to reduce artificially no human life to an object of abuse and consumption, impeding at the same time a healthy development of human life.

Key words: animals, power, exploitation, social structure, animal ethics.

# LA FUNCIÓN CRÍTICA DE LAS CIENCIAS SOCIALES

El presente artículo defiende la necesidad de otorgar protagonismo a la perspectiva dialéctica o sociocrítica de investigación en Ciencias Sociales, aquella que enfatiza la función crítica (o emancipadora) de estas ciencias como aspecto genuinamente humano y como motor del cambio social, objetivo que iría unido a la urgencia de una transformación del universo éticocientífico que abarque el respeto por la vida de los animales.

Es necesario indicar que el hecho de que esta perspectiva sea propia de las de las Ciencias Sociales no va unido a una preocupación general por la cuestión de los animales, ya que la Ciencia todavía se

<sup>\*</sup> Revista de Bioética y Derecho, núm. 23, septiembre 2011, p. 64-72 / 64.

rige por los principios éticos clásicos en los que sólo el ser humano se configura como objeto de consideración moral. La visión que aquí defendemos supondría introducir de forma contundente la defensa de los intereses de los animales, al margen de los intereses humanos, tanto en el debate bioético como en el socioético<sup>1</sup>.

Indiquemos de manera esquemática que este punto de vista es el menos practicado, a pesar de ser complementario con el resto de enfoques metodológicos<sup>2</sup>:

- a. Perspectiva distributiva de investigación: básicamente cuantitativa, contabiliza y distribuye individuos humanos apoyándose en la estadística y en la orientación positivista.
- Perspectiva estructural: pone el acento no en el individuo sino en la sociedad, en la tendencia de los individuos a mantener relaciones que cristalizan y constituyen redes sociales relativamente estables.
- c. Perspectiva dialéctica, sociocrítica o sociopráxica: realiza diagnósticos también estructurales pero, a diferencia de "b", se orienta desde el principio hacia la transformación de la realidad social diagnosticada y de los desequilibrios de poder característicos de esas relaciones y redes de relaciones. Dicho de otro modo, se investiga para alimentar el cambio

social, superando la tendencia clásica de "conocer por conocer", y la contemporánea ligada al "conocimiento para ejercer control social". Esta perspectiva practica una aproximación reflexiva que fomenta la horizontalidad de la relación sujeto-sujeto de conocimiento en investigación social, equilibrando el ciertamente tradicional desequilibrio de poder entre el sujeto que conoce y el objeto que es conocido.

Las perspectivas de investigación enumeradas se corresponden, por analogía, con posicionamientos sobre el carácter de la realidad observable y sus cualidades absolutas (objetivas), relativas (interpretables) y reflexivas (en constante transformación y recreación). Aplicados a la realidad socioética en relación a los animales, la traslación sería la que sigue:

- Punto de vista absoluto: encarna el antropocentrismo. Las desigualdades de poder y de naturaleza en las relaciones entre seres biológicos legitiman el discurso de la superioridad humana y el monopolio de los recursos del planeta por parte de los seres humanos.
- 2. Punto de vista relativo: acepta que hay otros puntos de vista. Desde este enfoque existe tanto la posibilidad como la obligación de integrar en el análisis científico las diferentes experiencias de quienes participan en el entramado social (es obvio que los animales lo hacen, principalmente como objetos de explotación y consumo).
- 3. Punto de vista reflexivo: propone que las necesidades de todos los sistemas vivos cuentan. Del posicionamiento por el que se apueste dependerá la profundidad de los debates bioéticos

<sup>2</sup> Estas perspectivas han sido adaptadas a partir de las aproximaciones de Jesús Ibáñez y Tomás Alberich.



Ésta es precisamente la línea de investigación desarrollada por los autores en un artículo anterior Ana Dolores Verdú Delgado y José Tomás García García: "La ética animalista y su contribución al desarrollo social", Papeles De Relaciones Ecosociales Y Cambio Global, nº 112, invierno 2010-2011, CIP-FUHEM, Madrid, 2011, págs. 13-29.

Revista **Selecciones** de Bioética

y socioéticos y la cuestión de quienes serán objeto o no de derechos y consideración colectiva.

# EL PODER EN LA RELACIÓN DE LOS SERES HUMANOS CON LOS ANIMALES

Los trabajos sobre el poder han centrado históricamente un gran interés por parte de las Ciencias Sociales, favoreciendo el análisis estructural de los diversos sistemas de desigualdades inherentes a la realidad social humana. Este interés, sin embargo, no se ha extendido de forma contundente a la relación de los seres humanos con su entorno, sino que ha tendido a acotar las esferas de poder que toman forma en las diferentes dimensiones de la realidad social humana: vida política, económica e incluso íntima (relaciones de género). Por otro lado, el interés que ha suscitado tradicionalmente el medio ambiente, incluyendo en éste a los animales, ha tendido a justificarse en la problemática existente en relación a la escasez de recursos y a la pérdida de diversidad biológica, y mucho menos en lo injusto de que una especie ejerza un poder sin límites sobre las otras.

De esta forma, se han articulado con éxito los discursos éticos que critican los desequilibrios que afectan a la clase, al género, a la etnia, etc., pero no aquellos que hacen referencia a individuos no humanos, asimilados simbólicamente a la naturaleza, y por tanto, concebidos como recursos para la humanidad.

Ni siquiera el Informe Brundtland<sup>3</sup> pudo conseguir una reformulación ética de

nuestra relación con los animales, a pesar de que introdujo con éxito el término desarrollo sostenible que, en su origen, crearía un modelo teórico-aplicado para la transformación del bloqueo de la reciprocidad entre generaciones presentes y venideras.

Definir los límites en los que debe ajustarse la acción humana es complejo, más aún cuando el concepto de poder sigue resultando demasiado abstracto y ambiguo<sup>4</sup>. Sin embargo, los análisis del poder más relevantes, aunque circunscritos a la vida social humana, aportan algunos elementos que pueden aplicarse a nuestra experiencia con los animales. Por ejemplo, Luis Villoro habla del carácter extrínseco del valor del poder, ya que éste será juzgado como bueno o malo dependiendo del fin para el que se emplee.

Si mi poder, en tanto que capacidad de realizar efectos o de cumplir mis deseos, lo estoy utilizando para un fin malo, o para cualquier crimen que me proponga, entonces el poder, por ser utilizado mal, será considerado desde un punto de vista ético como malo. Pero si utilizo este poder en función de realizar un acto bueno, naturalmente el poder en cuestión será considerado con un carácter éticamente favorable, bueno<sup>5</sup>.

Weber nos plantea el término de dominación legítima para explicar el ejercicio de

<sup>5</sup> Luis Villoro: "El poder y el valor", en M. Menéndez Almazora (Ed.) Sobre el poder, Editorial Tecnos, Madrid, 2007, p.19.



<sup>3</sup> Comisión Mundial sobre Medio Ambiente y Desarrollo (World Commission on Environment and Development), abril de 1987.

<sup>4</sup> Según la RAE, el poder entendido como facultad personal incluye en su sentido coloquial "tener más fuerza que alguien". El poder como gobierno, capacidad de mandar o ejecutar algo se asocia, por su parte, a las palabras dominio o imperio.

Octubre de 2012

poder aceptado por existir una legitimidad garantizada por la ley, la tradición, etc., es decir, gracias al valor positivo que la cultura asigna a determinados tipos de poder<sup>6</sup>. Debido a que el análisis del poder pone en juego los valores que definen la verdad y la justicia, y que estos a su vez se construyen socialmente mostrando divergencias entre los diferentes sistemas culturales, Foucault analiza de qué forma se conjugan los conceptos de poder y verdad para concluir que, si bien las formas de poder legítimo se han pulido históricamente, lo entendido como verdad sigue reafirmando en gran medida un valor impuesto por el más fuerte<sup>7</sup>.

Es fácil deducir hacia dónde nos pueden conducir estas teorías aplicadas a la posición de los animales en la sociedad humana. Para empezar, llama la atención que el ejercicio extremo de poder sobre los animales no se contemple como bueno ni malo, sino más bien tienda a invisibilizarse, como si el desarrollo de la vida humana ocurriera sin contacto alguno con los animales, lo cual es absolutamente falso si observamos nuestra alimentación, vestido, calzado, etc., y nos detenemos en el gran número de hogares en los que se convive con "animales de compañía". Carol J. Adams relaciona este fenómeno con la negación estructural de los animales en nuestra cultura, lo que desarrolla en la teoría del "referente ausente", señalando esta invisibilidad como base de la estrucEs precisamente la ausencia de representación de los animales lo que subvace a una falta de conciencia que permite alejar el objeto de explotación de la idea de un sujeto vivo; dicha ausencia es análoga al punto de vista absoluto de investigación en Ciencias Sociales, construido exclusivamente a partir de la experiencia humana. Por tanto, resulta complicado denunciar como mala una acción que en nuestro universo simbólico nadie padece porque quien la sufre no existe como sujeto. Este es el caso de los millones de animales que diariamente sufren el miedo, el estrés y el dolor que los seres humanos les ocasionan dentro de estructuras de poder legítimas como son la economía, la experimentación médica, las formas de ocio e incluso el hogar. Encontramos además en determinados tipo de ocio, vinculados a la tradición y a la identidad, el uso de un valor positivo aplicado a la violencia humana contra los animales, lo que dificulta enormemente un tratamiento ético y racional de este tema. En estos casos, aunque el contacto con el animal sea físico y visual, la estructura del referente ausente sigue funcionando, ya que el acercamiento al animal se produce en tanto que símbolo (imagen no real que proyecta deseos humanos), y no como ser vivo con unas necesidades propias.

En general, la inexistencia de unos límites claros en relación al uso del poder sobre los demás se plantea desde cualquier disciplina, especialmente desde la Psicología, como un aspecto disfuncional, tanto



tura cognitiva que define nuestra relación con los animales<sup>8</sup>.

<sup>6</sup> Luis Villacañas Berlanga: "Legitimidad y verdad en Marx Weber", en M. Menéndez Almazora (Ed.) Sobre el poder, Editorial Tecnos, Madrid, 2007, pp. 69-81.

<sup>7</sup> Manuel Menéndez Almazora: "Poder y verdad", en M. Menéndez Almazora (Ed.) Sobre el poder, Editorial Tecnos, Madrid, 2007, pp.190-193.

<sup>8</sup> Jorge Riechmann et al.: Razonar y actuar en defensa de los animales, Catarata, Madrid, 2008, p. 33.

Revista **Selecciones** de Bioética

para la sociedad, que quedaría expuesta así a la violencia, como para el individuo, en quien veríamos como explicación algún tipo de patología. El ejercicio de un poder extremo sobre los animales, sin embargo, no se suele contemplar como un aspecto problemático desde la literatura científica. La violencia contra los animales es un hecho normalizado y cotidiano en el que confluyen, por un lado, una falta de conciencia que impide el posicionamiento ético, y por otro, la existencia de unos intereses humanos, algunos de ellos de naturaleza más simbólica que material.

No obstante, el análisis estructural del poder muestra una profunda asimetría en las redes de relaciones estudiadas tradicionalmente desde las Ciencias Sociales. La teoría de la explotación de Jesús Ibáñez9 identifica tres tipos de explotación de enorme impacto en la historia de la humanidad, presentes todavía en las estructuras sociales: la explotación de la naturaleza y los animales, la explotación del ser humano por el ser humano y la explotación de la mujer por parte del hombre. La explotación puede ser vista, en nuestra opinión, como "un proceso básico y omnipresente en las sociedades humanas, naturalizado en la práctica, por el que se perpetúa una organización y estructuración social basada en el respeto acrítico a los valores que sostienen la desigualdad, la jerarquía y el reparto asimétrico de poder"10.

El enorme impacto teórico que han tenido los estudios feministas en la definición de estructuras de poder también facilita la importante tarea de incluir en este análisis a todos los seres vivos susceptibles de ser convertidos en objetos de dominación. Ésta es precisamente la aportación principal del Ecofeminismo, corriente que denuncia la convergencia de todos los tipos de discriminación y explotación, señalando una misma causa: la intolerancia hacia lo que representa una diferencia, unida al interés por extraer un beneficio de esta diferencia.

Para Shiva y Mies11, máximas representantes del Ecofeminismo, la violencia contra la naturaleza y contra las mujeres tendría una única raíz, la destrucción e instrumentalización del principio creador de vida o principio femenino, algo que se acentúa en el medida en que el capitalismo avanza convirtiéndolo todo en mercancía. La teoría ecofeminista descubre que no sólo el ser humano es sometido a la cosificación cuando deja de concebirse como sujeto para ser convertido en instrumento u objeto de explotación en beneficio de otros, sino que este mecanismo de cosificación también afecta a la totalidad de organismos vivos, incluido el ecosistema.

Todos estos enfoques, aplicados a la macroestructura en la que los animales representan objetos de consumo, explotación, propiedad y violencia, traen a primer plano un ejercicio extremo de poder por parte de los seres humanos sobre el resto de seres vivos, expresado en la total indefensión y desprotección legal de los animales de los que el ser humano se proclama dueño. Esta desprotección sig-

<sup>11</sup> Vandana Shiva y María Mies. Ecofeminismo, Icaria Editorial, Barcelona, 1993.



<sup>9</sup> Jesús Ibáñez Alonso. El regreso del sujeto, Siglo XXI, Madrid, 1994, pp.147-171.

<sup>10</sup> Verdú y García, op. cit., p. 17.

nifica que casi cualquier animal puede ser objeto de manipulación, tortura y muerte y que el valor asignado a este fenómeno podrá ser incluso positivo, vinculándose siempre desde una perspectiva antropocéntrica a la alimentación, al ocio o a la libertad humana, antes que a la necesidad de todo ser vivo de conservar la vida en condiciones mínimamente favorables.

Para describir de forma sintética los aspectos más relevantes que intervienen en el ejercicio del poder de los humanos sobre los animales podemos resumir estas reflexiones en los siguientes enunciados:

- La capacidad sintiente de los animales es negada mediante el uso de una imagen del animal en tanto que objeto de consumo y propiedad legítima del ser humano, es decir, mediante su invisibilización como ser vivo con unas necesidades propias.
- 2. A la explotación organizada de los animales se le asigna un valor positivo que oculta el sufrimiento causado por los humanos a otros seres vivos. Dicha valoración sólo tiene en cuenta como objeto de análisis el mercado, en general (principalmente la industria alimenticia), el dinero, el ocio e incluso la apreciada libertad humana para ejercer control y poder sobre otros.
- 3. El trato de los humanos a los animales no humanos refleja una asunción disfuncional del poder que, siendo inherente a la propia historia de la humanidad, no por ello se acepta cuando el objeto de abuso es humano. En consecuencia, se observa una limitación clara en el desarrollo de la dimensión ética en el ámbito ins-

titucional y científico que permitiría hacer uso de un poder salvaje pero legítimo, eliminando principios éticos básicos como la compasión, la reciprocidad o la solidaridad, siempre que el sujeto abusado no sea humano. La ética y el poder como elementos enfrentados

El discurso de la superioridad humana posee una larga historia y profundas raíces ligadas al hecho de que el ser humano nace con un cerebro de cualidades especiales que facilita un progreso extraordinario en los niveles de conciencia con respecto al resto de animales. Esta idea está presente en la mayoría de religiones, filosofías y sistemas culturales conocidos, con diferencias sutiles en las interpretaciones sobre la autoría de tal fenómeno, para algunos la naturaleza, para otros dios, y para otros el propio ser humano, de forma más o menos directa.

Lo que parece claro es que el ser humano nace (por lo tanto, le es dado por naturaleza) con ciertas ventajas biológicas sobre el resto de seres vivos que le permiten gestionar los recursos naturales, así como las vidas de otros animales, según su voluntad y a partir de criterios y leyes creadas por sí mismo. Esta ventaja es lo que el ser humano interpreta como superioridad (atribuyéndose el mérito y el premio) y utiliza para servirse de cualquier ser de cuya vida se pueda extraer un beneficio<sup>12</sup>.

El ser humano es además un ser moral, necesita discriminar el bien del mal, y



<sup>12</sup> En este grupo se ha de incluir al mismo tiempo a los propios humanos, víctimas constantes en la historia de la humanidad. [Se podría citar a Walter Benjamin: "los hombres sólo sabemos avanzar sobre víctimas..."].

siguiendo esta tendencia, ha pulido históricamente sus modelos de conducta y convivencia. Pero en la conducta moral, más allá del pensamiento, intervienen habilidades que es necesario desarrollar, como la empatía, el autocontrol o la compasión, sin que sea necesario puntualizar que no todos los seres humanos las poseen o desarrollan, cuestión que ninguna institución humana ha podido resolver hasta hoy.

Siguiendo la lógica que orienta mayoritariamente los discursos morales, es la falta de perfeccionamiento humano y no su supuesta superioridad lo que impide que los individuos humanos actúen de acuerdo con el ideal filosófico, ético o religioso que asocia determinados principios éticos o morales (tales como la bondad, el altruismo o la compasión) a la imagen de la humanidad, y es el interés, por otro lado, lo que excluye de nuestro sistema moral a la totalidad de los animales del mundo, con excepción de los humanos.

El ejercicio extremo de poder de unos sobre otros no proviene, por tanto, de la superioridad, ni de una supuesta legitimidad, sino de las propias limitaciones de nuestra conciencia y de un desarrollo todavía incipiente de la capacidad ética de la humanidad, que no se habría independizado del antropocentrismo moral<sup>13</sup>.

Queremos poner el acento aquí en la urgencia de fomentar estudios y líneas de investigación interdisciplinares que ayuden a transformar paradigmas excluyentes y dependientes de una concepción del poder cerrada y antropocéntrica, que despojen a la ciencia de las inercias teóricas que obstaculizan y entorpecen el conocimiento holístico, micro y macro de la realidad.

Somos conscientes de que este paso puede exigir una reformulación del significado de la inteligencia, actualmente ligado a la esencia humana, que reconozca que la inteligencia es un producto de la naturaleza y que el ser humano y su inteligencia son consecuencia de ello. Dicho proceso produciría, consecuentemente, un modelo de ser humano capaz de emplear su peculiar inteligencia, potencialmente hiperreflexiva, para devolver a la naturaleza todo aquello que ésta le ofrece<sup>14</sup>.

En consecuencia, en el tratamiento del poder y de la explotación se precisa de una creciente masa crítica, especialmente de investigadores, que se interroguen constantemente por las consecuencias de la acción humana sobre los otros con el fin de transformar paradigmas y perspectivas acomodadas a las estructuras de poder que sostienen la violencia contra los animales.

<sup>13</sup> Recogemos la definición de antropocentrismo moral de Riechmann (Jesús Mosterín y Jorge Riechmann: Animales y ciudadanos. Indagación sobre el lugar de los animales en la moral y el derecho de las sociedades industrializadas, Talasa, Madrid, 1995, p. 30) al que se refiere como doctrina que defendería la autoridad moral de los intereses humanos por encima de los de otras especies.

<sup>14</sup> A este respecto, el botánico Stefano Mancuso nos recuerda que no es posible identificar, porque no existe, un momento en la historia de la evolución en el que un organismo vivo pasase de ser no inteligente a ser inteligente, declaración recogida por RTVE en el programa Redes, y disponible en: http://www.rtve.es/television/20101227/redesraices-inteligencia-plantas/390278.shtml.

Respecto a la relación de los humanos con los otros animales, nos interesa destacar en este artículo nuestro rechazo hacia el sistema de explotación y propiedad que les afecta, tal y como se produce dentro del sistema económico capitalista.

Hemos tratado, por tanto, uno de los grandes problemas manifiestos en la historia de la humanidad: la gestión del poder. Comprobamos que la vida humana está afectada por una relación disfuncional con el poder, derivada de la ausencia de límites que nuestra conducta muestra en el trato con la vida ajena. Consideramos este fenómeno disfuncional ya que no sólo reduce artificialmente a los animales no humanos a objetos de abuso y consumo, sino que choca frontalmente con un desarrollo sano de la vida humana.

### **BIBLIOGRAFÍA**

- Bauman, Zygmunt. Modernidad y holocausto, Ediciones Sequitur, Madrid, 1997, pág. 249.
- Campbell, Bernard. Ecología humana, Salvat, Barcelona, 1996.

- García Camarero, Julio. El crecimiento mata y genera crisis terminal, Catarata, Madrid, 2009.
- García Camarero, Julio, El decrecimiento feliz y el desarrollo humano, Catarata, Madrid, 2010.
- Ibáñez Alonso, Jesús. El regreso del sujeto, Siglo XXI, Madrid, 1994.
- Lora, Pablo De. Justicia para los animales. La ética más allá de la humanidad, Alianza Editorial, Madrid, 2003.
- Menéndez Almazora, Manuel (Ed.). Sobre el poder, Editorial Tecnos, Madrid, 2007.
- Mosterín, Jesús y Riechmann, Jorge. Animales y ciudadanos. Indagación sobre el lugar de los animales en la moral y el derecho de las sociedades industrializadas, Talasa, Madrid, 1995.
- Riechmann et al., Jorge, Razonar y actuar en defensa de los animales, Catarata, Madrid, 2008.
- Shiva, Vandana y Mies, Maria. Ecofeminismo, Icaria Editorial, Barcelona, 1993.
- Singer, Peter. Liberación animal, Editorial Trotta, S. A., Madrid, 1999.
- Verdú Delgado, Ana Dolores y García García, José Tomás, "La ética animalista y su contribución al desarrollo social". Papeles de Relaciones Ecosociales y Cambio Global, nº 112, invierno 2010-2011, CIP-FUHEM, Madrid, 2011, pág. 11-27.

# La muerte de Iván Ilich: entre el paternalismo angustiante y el acompañamiento compasivo\*

# ESTER BUSQUETS ALIBÉS

# RESUMEN

A partir de la lectura de la novela La muerte de Iván Ilich, de León Tolstói, analizaremos, en primer lugar, cuáles son las consecuencias del paternalismo en el proceso de enfermedad y muerte del protagonista de la novela, y la importancia de respetar la autonomía y, en un segundo lugar, intentaremos comprender cómo quiere ser cuidada y acompañada la persona que vive una situación de enfermedad o final de vida.

Palabras clave: La muerte de Iván Ilich, Tolstói, paternalismo, autonomía, ética del cuidar.

# ABSTRACT

This paper raises the necessity for Social Science to strengthen a critical stance as regards animals treatment, from the observation of an allegedly invisible reality: the extreme exercise of power by human beings expressed in estructural ways of animals exploitation and abuse.

Our hypothesis is that human societies reflect what we call a disfunctional assumption of power, that leads to reduce artificially no human life to an object of abuse and consumption, impeding at the same time a healthy development of human life.

Key words: animals, power, exploitation, social structure, animal ethics.

La literatura, como el cine o el teatro, nos permite adentrarnos en las experiencias más profundas que vivimos las personas. El amor, la felicidad, el sufrimiento, la muerte... son vivencias que han inspirado muchas obras de la literatura universal. En este artículo nos proponemos, a partir de la novela La muerte de Iván Ilich, del literato ruso Leó Tolstói, analizar cuáles son las consecuencias del paternalismo en el proceso de enfermedad

y muerte, y comprender cómo quiere ser cuidada y acompañada la persona que vive esta situación. A pesar de partir de la experiencia del protagonista de una novela, los personajes de Tolstói, como señala Ch. Corbet, parecerían reales: "Sus personajes no nos producen la impresión de ser construcciones ficticias de un espíritu bien dotado, sino de haber sido engendrados del mismo modo que los seres reales" (1).

El propósito de este artículo sobre La muerte de Iván Ilich no coincide con

<sup>\*</sup> Bioètica & Debat. · 2011; 17(62): 18-22.

**0** Octubre de 2012

exactitud con el propósito del autor. Tolstói, en su novela, quiere mostrar cómo el dolor físico y psicológico inducen a una metamorfosis, a una transformación de la propia existencia. La intuición de la proximidad de la muerte "empuja a Iván Ilich a un inmisericorde examen de conciencia. a revisar en un gradual regreso mental a su infancia las diversas etapas de su vida. Tal revisión le persuade de que, de hecho, su vida ha sido "mal vivida" (2). Así, el tema central de la obra se encuentra en esta pregunta de Iván Ilich: "¿Y si mi vida entera hubiera sido una equivocación?". Según el prestigioso escritor ruso Vladimir Nabokov, "en realidad, ésta no es la historia de la Muerte de Iván, sino la historia de la Vida de Iván" (3). Sin embargo, la narración —tal vez secundaria— de la muerte de Iván Ilich, es un buen instrumento para ayudar a los profesionales de la salud a: a) reflexionar sobre las consecuencias de la práctica del paternalismo y la importancia del respeto a la autonomía de los enfermos, y b) reflexionar sobre la experiencia de la enfermedad y comprender cómo cuidar a un enfermo de manera excelente.

Veremos cómo el protagonista, Iván Ilich, se irrita y se atormenta ante la mentira perpetuada hasta el fin por los médicos y su familia, y cómo se tranquiliza ante Gerasim, su criado, que es la única persona que le cuida, le comprende y no le miente. Para contribuir a poder hacer esta reflexión, el artículo se estructurará en tres partes: en la primera, se situará brevemente La muerte de Iván Ilich en el marco general de la obra de Leó Tolstói. En la segunda parte se presentará, más que un resumen del argumento de La muerte de Iván Ilich, una selección de textos de la

novela que nos permita ver cómo Tolstói narra el proceso de enfermedad y muerte de Iván Ilich. La tercera parte consistirá en un análisis sobre la gestión paternalista de la información llevada a cabo por los médicos con la complicidad de la familia, y el acompañamiento exquisito de Gerasim, el criado, hacia Iván Ilich.

# 1. La muerte de Iván Ilich en la obra de Tolstói

La celebración del centenario de la muerte de Leó Tolstói (Yásnaia Poliana, 1828 Astapovo, 1910) ha desencadenado -como dice el crítico literario Carles Barba— "un auténtico alud de ediciones de sus obras y de su persona" (4). Tolstói es considerado, junto con Dostoievsky, el escritor más importante de la segunda mitad del siglo XIX y uno de los novelistas más excepcionales de todos los tiempos. Como dice Francesc Torralba, "en el panteón de los clásicos de la literatura universal, es preciso situar la obra novelística del escritor ruso L. Tolstói que, junto con F. Dostoievsky, representa uno de los momentos estelares de las letras rusas. Más allá de los géneros literarios y de los movimientos estéticos, la obra de Tolstói ha adquirido con el tiempo el atributo de clásica, precisamente porque en ella se trazan de un modo inmortal los grandes resortes y las pequeñas miserias del alma humana" (5).

En la extensa producción literaria de Tolstói, cabe destacar tres grandes novelas largas: Guerra y paz, Ana Karenina y Resurrección. Entre sus mejores novelas cortas sobresalen: La muerte de Iván Ilich, Los cosacos, Hadji Murad y El padre Sergio. El belga Daniel Gillès, autor de una biografía clásica de Tolstói, afirma



Al margen de si ésta es la mejor novela del autor o no, Tolstói es, sin duda, uno de los más "grandes" escritores de todos los tiempos, y en todas sus obras, también en La muerte de Iván Ilich, queda perfectamente reflejada su genialidad literaria.

# 2. El proceso de la enfermedad Y MUERTE DE IVÁN ILICH

Iván Ilich era un funcionario gris que aspiraba al ascenso laboral para garantizar su bienestar y continuar formando parte del mundo burgués. Casado por conveniencia con Praskovya Fyodorovna, se vio forzado, después de un tiempo de relación entrañable con su mujer, a crear un mundo al margen de una familia que no soportaba. Su vida, centrada en el trabajo y repleta de apariencias, cambió repentinamente cuando:

Una vez, al trepar por una escalerilla de mano para mostrar al tapicero -que no lo comprendía— cómo quería disponer los pliegues de las cortinas, perdió pie y resbaló, pero siendo hombre fuerte y ágil, se afianzó y sólo se dio con un costado contra el tirador de la ventana. La magulladura le dolió, pero el dolor se le pasó pronto (8).

Esa misma noche, cuando su esposa le preguntó cómo se había caído, Iván Ilich le diio:

-No en vano tengo algo de atleta. Otro se hubiera matado, pero yo sólo me di un golpe aquí... mirad. Me duele cuando lo toco, pero ya va pasando... no es más que una contusión (9).

Sin embargo, aquellas molestias no cesaron, sino todo lo contrario, aumentaron hasta que Iván estaba tan irritable que su mujer le exigió que fuera a ver un médico. Él lo hizo, y en la visita médica se dio cuenta de que:

Para Iván Ilich, había sólo una pregunta importante, a saber: ¿era grave su estado o no lo era? Pero el médico esquivó esa indiscreta pregunta. Desde su punto de vista, era una pregunta ociosa que no admitía discusión (10)

A pesar de la argumentación disuasoria del médico:

Del resumen del médico, Iván Ilich sacó la conclusión de que las cosas iban mal, pero que al médico, y quizás a los demás, aquello les traía sin cuidado, aunque para él era un asunto funesto. Y tal conclusión afectó a Iván Ilich lamentablemente, suscitando en él un profundo sentimiento de lástima hacia sí mismo y de profundo rencor por la indiferencia del médico ante una cuestión importante. Pero no dijo nada. Se levantó, puso los honorarios del médico en la mesa y comentó suspirando:

- -Probablemente, nosotros los enfermos hacemos a menudo preguntas indiscretas. Pero dígame: ¿esta enfermedad es, en general, peligrosa o no?... [...]
- -Ya le he dicho lo que considero necesario y conveniente. Veremos qué resul-

ta de un análisis posterior —y el médico se inclinó (11).

Después de la primera visita médica:

No cesó de repasar mentalmente lo que había dicho el médico, tratando de traducir esas palabras complicadas, oscuras y científicas a un lenguaje sencillo y encontrar en ellas la respuesta a la pregunta: ¿Es grave lo que tengo? ¿Es muy grave o no lo es todavía? Y le parecía que el sentido de lo dicho por el médico era que la dolencia era muy grave. [...] El malestar que sentía, ese malestar sordo que no cesaba un momento, le parecía haber cobrado un nuevo y más grave significado a consecuencia de las oscuras palabras del médico. Iván Ilich lo observaba ahora con una nueva y opresiva atención (12).

A pesar de las promesas médicas de la recuperación:

Era imposible engañarse: algo terrible le estaba ocurriendo, algo nuevo y más importante que lo más importante que hasta entonces había conocido en su vida. Y él era el único que lo sabía; los que le rodeaban no lo comprendían o no querían comprenderlo y creían que todo en este mundo iba como de costumbre. Eso era lo que más atormentaba a Iván Ilich (13)

Finalmente, Iván Ilich, ante el deterioro de su enfermedad, toma conciencia de la muerte. Y se dice él mismo:

No se trata del apéndice o del riñón, sino de la vida y... la muerte. Sí, la vida estaba ahí y ahora se va, se va, y no puedo retenerla. Sí. ¿De qué sirve engañarme? ¿Acaso no ven todos, menos yo, que me estoy muriendo, y que sólo es cuestión de semanas, de días... quizá ahora mismo? [...] La muerte. Sí, la

muerte. Y esos no lo saben ni quieren saberlo, y no me tienen lástima (14)

Iván Ilich veía que se moría y tanto el dolor como la angustia eran permanentes, pero encontró consuelo en Gerasim:

Gerasim era un joven campesino, limpio y lozano, siempre alegre y espabilado, que había engordado con las comidas de la ciudad. Al principio, la presencia de este individuo, siempre vestido pulcramente a la rusa, que hacía esa faena repugnante, perturbaba a Iván Ilich. En una ocasión en que éste, al levantarse del orinal, sintió que no tenía fuerza bastante para subirse el pantalón, se desplomó sobre un sillón blando y miró con horror sus muslos desnudos y enjutos, perfilados por músculos impotentes.

Entró Gerasim con paso firme y ligero, esparciendo el grato olor a brea de sus botas recias y el fresco aire invernal. [...] y sin mirar a Iván Ilich —por lo visto para no agraviarle con el gozo de vivir que brillaba en su rostro— se acercó al orinal.

—Gerasim —dijo Iván Ilich con voz débil.

Gerasim se estremeció, temeroso al parecer de haber cometido algún desliz, y con gesto rápido volvió hacia el enfermo su cara fresca, bondadosa, sencilla y joven, en la que empezaba a despuntar la barba.

- ¿Oué desea el señor?
- —Esto debe de ser muy desagradable. Perdóname. No puedo valerme.
- —Por dios, señor –y los ojos de Gerasim brillaron al par que mostraba sus brillantes dientes blancos—. No es apenas molestia. Es porque está usted enfermo. Y con manos fuertes y hábiles hizo su acostumbrado menester y salió



Iván Ilich seguía sentado en el sillón.

- -Gerasim -dijo cuando éste colocó en su sitio el utensilio ya limpio y bien lavado—, por favor, ven acá v avúdame —Gerasim se acercó a él-. Levántame. Me cuesta mucho trabajo hacerlo por mí mismo y le dije a Dimitri que se fuera. Gerasim fue a su amo, le agarró a la vez con fuerza v destreza —lo mismo que cuando andaba—, le alzó hábil y suavemente con un brazo, y con el otro le levantó el pantalón y quiso sentarle, pero Iván Ilich le dijo que le llevara al sofá. Gerasim, sin hacer esfuerzo ni presión al parecer, le condujo casi en vilo al sofá y le depositó en él.
- -Gracias. ¡Qué bien y con cuánto tino lo haces todo!

Gerasim sonrió de nuevo y se dispuso a salir, pero Iván Ilich se sentía tan a gusto con él que no quería que se fuera.

- -Otra cosa. Acerca, por favor, esa silla. No, la otra, y pónmela debajo de los pies. Me siento mejor cuando tengo los pies levantados. Gerasim acercó la silla, la colocó suavemente en el sitio a la vez que levantaba los pies de Iván Ilich y los ponía en ella. A éste, le parecía sentirse mejor cuando Gerasim le tenía los pies en alto.
- —Me siento mejor cuando tengo los pies levantados —dijo Iván Ilich—. Ponme ese cojín debajo de ellos. Gerasim así lo hizo. De nuevo le levantó los pies y volvió a depositarlos. De nuevo Iván Ilich se sintió meior mientras Gerasim se los levantaba. Cuando los bajó, a Iván Ilich le pareció que se sentía peor.
- —Gerasim —dijo—, čestás ocupado ahora?

- -No, señor, en absoluto -respondió Gerasim, que de los criados de la ciudad había aprendido cómo hablar con los señores.
- ¿Qué tienes que hacer todavía?
- ¿Qué tengo que hacer? Ya lo he hecho todo salvo cortar leña para mañana.
- -Entonces, levántame las piernas un poco más, ¿puedes?
- iCómo no he de poder! —Gerasim levantó aún más las piernas de su amo, y a este le pareció que en esa posición no sentía dolor alguno.
- ¿Y qué de la leña?
- —No se preocupe, señor. Hay tiempo para ello. Iván Ilich dijo a Gerasim que se sentara y le tuviera los pies levantados y empezó hablar con él. Y, cosa rara, le parecía sentirse mejor mientras Gerasim le tenía levantadas las piernas. A partir de entonces, Iván Ilich llamaba de vez en cuando a Gerasim, le ponía las piernas sobre los hombros y gustaba de hablar con él. Gerasim hacia todo ello con tiento y sencillez, y de buena gana y con notable afabilidad, que conmovía a su amo» (15).

Iván Ilich sólo se encontraba bien con Gerasim porque era el único que le comprendía, le tenía lástima y no le mentía:

El mayor tormento de Iván Ilich era la mentira. La mentira que por algún motivo todos aceptaban, según la cual él no estaba muriéndose, sino que sólo estaba enfermo, y que bastaba con que se mantuviera tranquilo y se atuviera a su tratamiento para que se pusiera bien del todo. Él sabía, sin embargo, que hiciera lo que hiciera nada resultaría de ello, salvo padecimientos aún más agudos y la muerte. Y le atormentaba esa mentira, le atormentaba que no quisieran admitir que ellos sabían que era mentira y que él lo sabía también, y que mintieran acerca de su horrible estado y se apartaran —más aun, le obligaran— a participar en esa mentira. La mentira --esa mentira perpetrada sobre él en vísperas de su muerte— encaminada a rebajar el hecho atroz y solemne de su muerte al nivel de las visitas, las cortinas, el esturión de la comida... era un horrible tormento para Iván Ilich. Y, cosa extraña, muchas veces, cuando se entregaban junto a él a esas patrañas, estuvo a un pelo de gritarles: «idejad de mentir! iVosotros bien sabéis, y yo sé, que me estoy muriendo! iConque, al menos, dejad de mentir!». Pero nunca había tenido arranque bastante para hacerlo. [...] Veía que nadie se compadecía de él, porque nadie quería hacerse cargo de su situación. Únicamente Gerasim se hacía cargo de ella y le tenía lástima; y por eso, Iván Ilich se sentía a gusto sólo con él. Se sentía a gusto cuando Gerasim pasaba a veces la noche entera sosteniéndole las piernas, sin querer ir a acostarse, diciendo:

«No se preocupe, Iván Ilich, que dormiré más tarde». O cuando, tuteándole, agregaba: «Si no estuviera enfermo, sería distinto, ¿pero qué más da un poco de ajetreo?». Gerasim era el único que no mentía, y en todo lo que hacía mostraba que comprendía cómo iban las cosas y que no era necesario ocultarlas, sino sencillamente tener lástima a su débil y demacrado señor. Una vez, cuando Iván Ilich le decía que se fuera, incluso llegó a decirle:

—Todos tenemos que morir. ¿Por qué no habría de hacer algo por usted? -expresando así que no consideraba oneroso su esfuerzo porque lo hacía por un moribundo y esperaba que alguien hiciera lo propio por él cuando llegase

su hora. [...] Esa mentira en torno suyo y dentro de sí mismo emponzoñó más que nada los últimos días de la vida de Iván Ilich (16).

En los últimos días, ante la visita del médico:

«Iván Ilich le mira como preguntando: "¿Pero es que usted no se avergüenza nunca de mentir?". El médico, sin embargo, no quiere comprender la pregunta. [...] Iván Ilich tenía la sensación de que la red de mentiras que le rodeaban era tan tupida que era imposible sacar nada en limpio» (17).

En una de las últimas visitas médicas, Iván Ilich le dijo al médico:

- «—Bien sabe usted que no puede hacer nada por mí; con que déjeme en paz.
- —Podemos calmarle el dolor –respondió el médico.
- -Ni siquiera eso. Déjeme.

El médico salió a la sala y explicó a Praskovya Fyodorovna que la cosa iba mal y que el único recurso era el opio para disminuir los dolores, que debían de ser terribles.

Era cierto lo que decía el médico, que los dolores de Iván Ilich debían de ser atroces; pero más atroces que los físicos eran los dolores morales, que eran su mayor tormento» (18).

El proceso agónico de Iván Ilich fue espantoso:

A partir de ese momento, empezó un aullido que no se interrumpió durante tres días, un aullido tan atroz que no era posible oírlo sin espanto a través de dos puertas (19).

Y justo en el momento de morir se preguntó:



Buscaba su anterior y habitual temor a la muerte y no lo encontraba. "¿Dónde está? ¿Oué muerte?". No había temor alguno porque tampoco había muerte.

En lugar de la muerte había luz. [...]

- iÉste es el fin! -dijo alguien a su lado.

Él oyó estas palabras y las repitió en su alma.

"Éste es el fin de la muerte —se dijo—. La muerte va no existe".

Tomó un sorbo de aire, se detuvo en medio de un suspiro, dio un estirón y murió» (20).

# 3. Análisis sobre la gestión PATERNALISTA DE LA INFORMACIÓN Y EL ACOMPAÑAMIENTO COMPASIVO

La muerte de Iván Ilich es una novela magnífica para darse cuenta de las consecuencias negativas que genera el paternalismo en la atención a los enfermos, y sobre todo en los enfermos moribundos. La conspiración de silencio a la cual está sometido Iván Ilich deviene su principal tormento. Pero la novela, como muy bien señala Warren T. Reich, también es un texto que ofrece "un retrato magistral de lo que significa la compañía y el cuidado a los moribundos" (21). Lo que pretendemos en este apartado es analizar estos dos aspectos: el paternalismo en la gestión de la información y cómo acompañar y cuidar de un enfermo, ya sea moribundo o no. En la primera parte, se tratará de analizar la actitud paternalista de los profesionales, que cuentan con la complicidad de la familia, con el objetivo de justificar un cambio de modelo que respete la autonomía del enfermo. En la segunda parte, se tratará de presentar un modelo de cuidado,

encarnado por Gerasim, que motive a la adhesión de los profesionales de la salud, para mejorar su práctica profesional, especialmente en la dimensión ética.

# 3.1 LA GESTIÓN PATERNALISTA DE LA INFORMACIÓN

El paternalismo ha sido una práctica habitual en la larga tradición médica occidental, y sus raíces son tan profundas que aun hoy encontraríamos casos parecidos a los de Iván Ilich. La novela de Tolstói presenta un ejemplo paradigmático de este modelo paternalista que "considera a los enfermos como incapacitados mentales, y por tanto como personas que no pueden ni deben decidir sobre su propia enfermedad" (22).

Cabe decir que el paternalismo, la usurpación de la verdad y de la capacidad de decidir, no tiene una finalidad maleficente en medicina, todo lo contrario, pretende —aunque a menudo no lo consigue hacer más soportable la enfermedad. Tolstói, más allá de su mala concepción de los médicos y de la medicina en general, reproduce en su relato los patrones habituales de la relación médico-paciente de su tiempo.

Iván Ilich, desde su primera visita médica, quería saber si su estado era grave o no, pero el primer médico que le atiende considera que la pregunta que le dirige el enfermo es ociosa. Sin embargo, el médico, no contestando la pregunta, no se da cuenta de que genera una reacción primero de rabia, y después de miedo, en el enfermo. Pero Iván es un hombre terco y decidido a saber, y lo vuelve a intentar. Quiere saber si su enfermedad es peligrosa o no. Nuevamente el médico esquiva

**0** Octubre de 2012

la pregunta, y con un lenguaje científico, complicado y confuso, va hablando para silenciar la necesidad de verdad de Iván Ilich. La visita con otro doctor sigue el mismo esquema paternalista. Hasta otro médico, a quien consulta Iván cuando la enfermedad ya es está bastante avanzada, le promete que se curará. El enfermo, desconcertado por la falta de información, llega -totalmente solo- a la conclusión de que está muy grave y se morirá, pero no lo puede compartir con nadie. Esta situación, o mejor dicho, esta mentira compartida —promovida por los médicos y aceptada por la familia- se convierte en una tortura para Iván Ilich, porque lo condena a la más extrema soledad, y esta soledad aumenta su dolor físico y psicológico.

Tolstói, ya en su tiempo, estaba haciendo una crítica radical a los médicos, y de paso a la familia de Iván, por su incapacidad de sentir compasión por un enfermo que está a las puertas de la muerte. El autor de la novela muestra el sufrimiento que genera el paternalismo, y cómo la incomunicación y la mentira destruyen las relaciones, y ello sin haber vivido el florecimiento de los derechos humanos, ni mucho menos la aparición de las declaraciones de derechos de los pacientes, que subrayan sobre todo la autonomía del enfermo, esto es, saber la verdad. Para Tolstói, ocultar la información a una persona que desea conocer la verdad no hace otra cosa que "envenenar" la crueldad de la propia situación, y por eso el autor de La muerte de Iván Ilich propone un nuevo modelo de relación. Y el paradigma de este modelo es Gerasim, el criado. Gerasim es el único que entiende a Iván Ilich, es el único que le cuida con delicadeza y sensibilidad y,

sobre todo, es el único que no le miente. Gerasim reconoce con la máxima naturalidad que su amo, "débil y demacrado", se está muriendo y no "era necesario ocultarlo". Y esta actitud es, precisamente, la que más consuela a Iván Ilich.

La narración de Tolstói, escrita ahora hace 125 años, consigue hoy su máxima actualidad porque hace referencia a la autonomía del paciente, un principio básico en muchas concepciones de la bioética, y un eje central de la relación sanitaria. En este sentido, la novela rusa del siglo XIX se alinea perfectamente con las grandes declaraciones de la bioética y con las normas jurídicas vigentes del bioderecho.

# 3.2 EL ACOMPAÑAMIENTO DE GERASIM: UN MODELO DE CUIDADO

Tolstói describe la enfermedad de Iván Ilich como algo "terrible" tanto a nivel físico como psíquico, pero de la misma manera que se esfuerza en mostrar la cara más desagradable de la biología y las relaciones humanas, también dibuja su cara más amable. En la novela, el escritor ruso vincula las relaciones humanas con el estado de salud del enfermo. Mientras la presencia de los médicos y la familia genera un fuerte rechazo en Iván Ilich y no pueden hacer nada para suavizar su dolor, Gerasim consigue que Iván se encuentre bien a su lado y hasta puede calmar -y, en algunos momentos, hacer desaparecer—su dolor.

A partir de los dos fragmentos seleccionados en el apartado anterior, en los cuales Tolstói presenta la relación entre Iván Ilich y Gerasim, veremos cuáles son las actitudes éticas que forman parte de este modelo de cuidado que encontramos



en La muerte de Iván Ilich, y que pueden ayudar a los profesionales de la salud en la mejora del ejercicio de la profesión, sobre todo en el aspecto ético.

Gerasim, en contraposición a los médicos y la familia de Iván, es un modelo de humanidad y la personificación de la bondad. En los fragmentos seleccionados, se desgranan las actitudes éticas del cuidador de Iván. Gerasim es alegre, tranquilo, bondadoso, discreto, comprensivo, sensible, diestro, servicial, atento, sincero... Gerasim tiene todas las cualidades para convertirse en un buen cuidador. Por eso, la manera de hacer de Gerasim "conmueve" a Iván Ilich y, en su situación de vulnerabilidad, "sólo se sentía a gusto con él".

Tolstói decía que "el secreto de la felicidad no es hacer siempre lo que se quiere, sino querer siempre lo que se hace". Gerasim es un modelo de persona que quiere lo que hace, y eso se manifiesta a través de su rostro, siempre alegre, tranquilo y sonriente ante Iván Ilich. Gerasim es tan humano que considera natural, casi instintivo, cuidar a la persona que está enferma. Por esto, cuando Iván Ilich se sorprende de ver a su criado haciendo una faena tan desagradable con tanta naturalidad, Gerasim le responde: "Si no estuvieses malo, sería otra cosa; pero ¿por qué no he de ayudarte ahora? Y la ayuda de Gerasim es sublime: es discreto para no violentar al enfermo en situaciones comprometidas, es servicial y atento en todo momento, ya sea para sostener las piernas a Iván, o bien para escucharlo; es sensible en cualquier acción que decide llevar a cabo, y no le escatima tiempo, no le cuida a toda prisa, sino que le dedica el rato que necesita el enfermo. Y lo más importante, como ya hemos visto, el criado es sincero con su amo. El escritor ruso, posiblemente sin ser consciente, va dibujando en su novela un modelo de cuidado. En este sentido, se podría hacer perfectamente una aplicación de las cuatro dimensiones del cuidar de J. Tronto: 23 1) Gerasim cuida de Iván Ilich en el sentido de que se preocupa y se interesa por su estado de salud y está atento a sus necesidades, 2) Gerasim asume la responsabilidad de hacer alguna cosa para que Iván Ilich esté mejor, 3) Gerasim actúa con competencia. Pone todas sus capacidades al servicio de la atención a Iván Ilich, y 4) Gerasim establece un proceso de feedback con Iván Ilich que le permite captar con claridad que el enfermo se siente cuidado de la manera correcta. Tanto es así que, fácilmente, Iván manifiesta su agradecimiento a Gerasim. "Gracias" le dice a Gerasim. Y añade: "¡Qué bien y con cuánto tino lo haces todo!".

La personalidad moral de Gerasim representa el contrapunto a la indiferencia de los médicos y la frialdad con la que le tratan los familiares y amigos. Gerasim era uno de los criados más humildes de la casa y estaba acostumbrado a hacer las tareas más duras y desagradables. Y este criado insignificante deviene la persona más significativa para Iván Ilich. Gerasim no puede salvar la vida de Iván, pero sí que humaniza la poca vida que le queda y procura que muera con la dignidad propia de una persona.

# REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1. Corbet Ch. (1958). La literatura rusa. Barcelona: Vergara, p. 152.
- López-Morillas J. "Nota preliminar". En: Tolstói (2011). La muerte de Iván

- Ilich. Hadyi Murad. Madrid: Alianza Editorial, p. 13.
- 3. Nabokov V. (2010). Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros, p. 364.
- 4. Barba C. "Tolstói, un clásico muy bien atendido". La Vanguardia. Miércoles 29 de diciembre de 2010; Suplemento Cultura/s: 10.
- 5. Torralba F. Antropología del cuidar. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, Institut Borja de Bioètica; 1998. p. 365.
- Gillès D. (1963). Tolstói. Barcelona: Juventud.
- 7. Nabokov V. (2010). Curso de literatura rusa. Barcelona: RBA Libros, p. 365.
- 8. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 45.
- 9. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial: 2011. p. 46.
- 10. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 53.
- 11. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 54.
- 12. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 54-55.
- 13. Tolstói L. (2011.) La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 58.

- 14. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 65-66.
- 15. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 74-76.
- 16. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 77-79
- 17. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 83,85.
- 18. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 100.
- 19. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial; 2011. p. 104.
- 20. Tolstói L. (2011). La muerte de Iván Ilich. Madrid: Alianza Editorial, p. 106-107.
- 21. Reich W. T. (1996). El arte de cuidar a los moribundos. En: Morir con dignidad: Dilemas éticos en el Final de la Vida. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud / Doce Calles, p. 85.
- 22. Gracia D. (2007). Fundamentos de Bioética. 2ª ed. Madrid: Triacastela, p. 43.
- 23. Tronto J. (1993). Moral Boundaries: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge.

# La mutilación genital femenina y el aborto: dos dilemas éticos con dos enfoques resolutivos diferentes\*

# JOAQUIM BOSCH BARRERA

# RESUMEN

La mutilación genital femenina supone un dilema ético en nuestro entorno. Es un problema derivado del choque cultural entre la tradición de los inmigrantes, para quienes se trata de una costumbre social, y la concepción de la población autóctona, donde está considerada como una práctica inaceptable. Sin embargo, el enfoque adoptado por nuestra sociedad no deja de ser incoherente cuando lo comparamos con la postura adoptada ante el aborto, un dilema ético también relacionado con la salud reproductiva de la mujer. Occidente debería afrontar esta incoherencia y aplicarse los argumentos que defiende en contra de la mutilación genital en el campo del aborto. Si no, estamos abocados a una confrontación arbitraria y subjetiva, donde una sociedad está imponiendo unos principios a otra cuando ni ella misma los aplica en otras circunstancias comparables.

Palabras clave: aborto, mutilación genital, inmigración.

# **ABSTRACT**

The female genital mutilation puts us in an ethical dilemma in our social environment. This is a problem that derives from the cultural clash between the tradition of immigrants, to whom this practice is a social custom, and the developed world, where it's seen as unacceptable practice. However, the approach assumed by our society is incoherent when we compare it with our attitude towards abortion, an ethical dilemma also linked with female reproductive health. Western countries have to face this incoherence and apply same arguments over abortion that defends in female genital mutilation. Otherwise, we will end up with an arbitrary and subjective confrontation, where a society is imposing certain principles to some when they themselves do not apply it other similar circumstances.

Key words: Abortion, genital mutilation, immigration.

# Introduccion

Avanzamos inexorablemente hacia un mundo globalizado. Ya no se trata de discutir si la globalización es positiva o negativa, sino de constatar que es un hecho. Uno de los puntos más importantes de este fenómeno, y que por tanto más está apareciendo en los medios de comunicación, es la migración de personas.

Según datos de la OIM (Organización Internacional para las Migraciones), hay más de 185 millones de personas que vi-

<sup>\*</sup> Cuadernos de Bioética. XVII, 2006/2ª.

ven fuera del país en el que nacieron<sup>1</sup>. España ha entrado recientemente en el flujo migratorio, recibiendo población de países del tercer mundo que ven en este país un lugar donde poder vivir y prosperar. A 31 de marzo de 2005, según la Secretaría de Estado había en España 2.054.453 personas con tarjeta o autorización de residencia (a los que habrá que sumar los miles de personas que se han acogido al reciente proceso de regularización). Aproximadamente un 66% son extracomunitarios (de países fuera de la Unión Europea)<sup>2</sup> procedentes un 33% de Sudamérica, un 25% de Africa y un 7% de Asia.

Estos datos son la evidencia de que la población española es cada vez más rica étnica y culturalmente. La multiculturalidad permite un enriquecimiento mutuo muy positivo, a pesar de que no está exenta de problemas. Quizás el más paradigmático es el choque cultural, es decir, el choque entre las costumbres o tradiciones de un país con los modos de ver y de actuar de otra población.

El caso que nos ocupa en el presente artículo es el de la mutilación genital femenina. En países africanos es frecuente que se vea esta práctica como un acto social y cultural. Sin embargo, Occidente considera esta práctica una aberración y una violación de los derechos humanos. El médico puede encontrarse ante el disocial y cultural. Sin embargo, Occidente

considera esta práctica una aberración y una violación de los derechos humanos. El médico puede encontrarse ante el dilema ético de dar una asistencia sanitaria adecuada o bien negarse a aplicarla al considerarla como mala praxis<sup>3</sup>.

Finalmente, cualquier choque supone una confrontación. Ante este problema. lo más sensato es analizar los motivos de este choque y buscar un punto de encuentro que pueda ser asumido por ambas partes y construir a partir de él. Sin embargo, esto exige una argumentación racional, es decir, buscar la objetividad sobre el problema (ser acorde con la verdad de las cosas, huyendo de un relativismo arbitrario). Occidente y los organismos internacionales va han tomado una decisión sobre cómo afrontar la mutilación genital femenina. Sin embargo, en mi opinión, no deja de ser incoherente con el posicionamiento que ha adoptado acerca de otra problemática ética relacionada con la reproducción humana como es el aborto. Analizaremos ambas actitudes, no sin hacer antes un poco de repaso sobre la mutilación genital femenina.

# 1. La Mutilación Genital FEMENINA (MGF)

Empezamos haciendo un pequeño repaso sobre este fenómeno. Según datos de de la OMS (Organización Mundial de la Salud) hay en el mundo entre 100-140 millones de mujeres que han padecido una mutilación genital. Se calcula que cada



OIM. World Migration 2005: Costs and benefits of international migration. 2005, Ginebra. Edita Organización Internacional para las Migraciones.

Secretaría de Estado de Inmigración y Emigración [Publicación en línea] <a href="http://extranjeros.mtas.es/">http://extranjeros.mtas.es/</a> es/general/fuente comentario marzo05.html>. 4.4.2005 [Consulta: 18/07/2005].

Martin Espildora, N. Atención de menores inmigrantes en la consulta: entre la diferencia cultural y el delito. Un caso de ablación de clítoris. Aten. Primaria. 2005; 36(7): 397-400.

año hay unos dos millones de mujeres que sufrirán este proceso.

La Mutilación Genital Femenina (MGF) es definida como todo procedimiento que incluye la extirpación total o parcial de los genitales externos femeninos, ya sea por motivos culturales o cualquier otro motivo que no sea por indicación de tratamiento médico<sup>4</sup>. Anteriormente se empleaba el término ablación genital femenina, pero se prefiere actualmente hablar sólo de mutilación para usar un término más fuerte y claro.

Esta práctica puede ser realizada en la mujer en cualquier momento, en función de la tribu o grupo étnico al que pertenezca: al nacer, en la infancia, la adolescencia, la pubertad, al casarse, en el embarazo e incluso en el parto. El momento más frecuente suele ser durante la minoría de edad, siendo decidido por sus progenitores; de hecho, a menudo es considerada como el paso a la madurez.

No está muy claro cuál es el origen de esta práctica. Sea cuál sea su origen, lo cierto es que se han estudiado mucho los motivos que permiten la supervivencia de esta práctica. Se pueden agrupar en los siguientes campos:

# 1. Socioculturales

- Signo de madurez de la mujer
- Considerar el clítoris como causa de muerte o deformidad del niño en el
- 4 Para más detalles y técnicas usadas consultar el manual: Female Genital Mutilation, elaborado por la OMS. [Publicación en línea] http://www. who. int/gender/other\_health/en/Studentsmanual. pdf. 2001 [Consulta: 12/06/2005].

- parto o incluso muerte del marido si no es extirpado.
- Asegurar la virginidad de la mujer hasta el matrimonio.
- Condición imprescindible para poder casarse.
- Fuente de ingreso económico para el ejecutor del rito, que suele ser la élite de la población.
- Considerarlo una tradición, y no practicarla es ir en contra de sus conciudadanos.

# 2. Estéticos e higiénicos

 Creer que el clítoris es una estructura que irá creciendo con la edad y afea a la mujer, además de ser fuente de infecciones

# 3. Religiosos

- Para algunas sociedades una mujer no es pura hasta que ha sido mutilada.
- En sociedades islámicas existe la creencia popular de que la MGF está indicada por el Corán, cuando esto es erróneo.

# 4. PSICOSEXUALES

- Si no se realiza la mutilación genital, la mujer tendrá un deseo sexual irrefrenable, siendo motivo de infidelidad matrimonial.
- El reducir la entrada vaginal dará más placer al marido, incrementando así la estabilidad matrimonial.
- Algunas culturas defienden que es un tratamiento de la infertilidad femenina. Esta práctica está muy extendida en algunos países africanos, como por





ejemplo Somalia (98-100%), Guinea (99%), Egipto (97%), Mali (94%), Sudán (89%), Burkina Faso (72%), ...<sup>5</sup>

Los problemas derivados de esta práctica son múltiples. En primer lugar, el hecho de realizarse fuera del contexto médico, implica unas medidas asépticas inaceptables, siendo frecuente la infección local de la herida, así como la transmisión de enfermedades como el HIV (ya que en un mismo día se realizan múltiples intervenciones con el mismo material quirúrgico sin esterilizarlo). También es frecuente que se realicen fístulas, estenosis vaginales (dificultando el parto), así como dispareunia (dolor coital) posterior<sup>6</sup>.

Por todos estos motivos negativos para la salud materna e infantil, y sin ningún beneficio que lo compense, en Occidente se considera una equivocación practicar esta intervención. Los organismos internacionales, como la OMS, han condenado esta práctica y luchan para erradicarla. En España está prohibida su práctica y además se está legislando para que se persiga el hecho de realizar a un menor esta práctica fuera del país (aproerradicarla. En España está prohibida su práctica y además se está legislando para que se persiga el hecho de realizar a un menor esta práctica fuera del país (aprovechando un viaje

al país de origen). Un ejemplo de esto es la iniciativa del grupo parlamentario CiU en el senado, que presentó una reforma de la Ley Orgánica del 1 de julio de 1985 del Poder Judicial, para perseguir fuera de España la práctica de la MGF. Esta actividad está penada con 6-12 años de cárcel en España.

# 2. Aborto y MGF

Dado que el aborto es un fenómeno ampliamente conocido en nuestro contexto social, no haremos una exposición detallada introductoria. Pasamos entonces a comparar algunos aspectos entre los dos dilemas, que a pesar de ser diferentes, a mi modo de ver, tienen algunos aspectos comunes interesantes.

### **OBJETO**

Para los partidarios del aborto ambos son una actuación quirúrgica sobre el aparato reproductor femenino. La MGF supone una intervención menos profunda e invasiva (clítoris, introito vaginal,...) que en el aborto (llegándose hasta el útero). Para los que defendemos una bioética fundamentada en la dignidad de la persona las dos acciones suponen un atentado al valor fundamental de la vida humana. En el primer caso, a la integridad corporal, y en el segundo caso, a la misma vida fetal, en cuanto que en el aborto se destruye el feto (ser humano en desarrollo), mientras que en la MGF se realiza una mutilación en sentido ético, es decir, contraria al principio terapéutico (eliminación de tejido sano, sin justificación terapéutica).

# FIN

Si comparamos la finalidad del acto, podemos concluir que ambas tienen un

<sup>7</sup> Kelly, E.; Hillard, P.J.: "Female Genital Mutilation". Curr Opin Obstet Gynecol. 2005. Oct; 17(5): 490-494.



Octubre de 2012

<sup>5</sup> Datos obtenidos de *National Demographic and Health Surveys* (DHS).

<sup>6</sup> Un estudio más detallado puede encontrarse en el documento: A systematic Review of the Health Complications of Female Genital Mutilation including Sequelae in Childbirth, publicado y elaborado por la OMS. [Publicación en línea] <a href="http://www.who.int/gender/other\_health/en/systre-viewFGM.pdf">http://www.who.int/gender/other\_health/en/systre-viewFGM.pdf</a>>. Año 2000. [Consulta: 18/06/2005]

Revista Selecciones de Bioética

marcado carácter social o cultural. En la MGF se realiza como reconocimiento de la madurez social (paso previo al matrimonio). En el aborto, a menudo se habla del «hijo no deseado», es decir, que socialmente la madre o la pareja no se considera socio-económicamente y/o psicológicamente preparada para afrontar la maternidad y lo que ello supone en ese momento. También en los dos casos se aducen motivos de salud para la mujer para justificar ambas prácticas, como son disminuir la muerte materna por aborto o, como hemos visto anteriormente, considerar en ocasiones la MGF como algo beneficioso para la mujer. Es cierto que el aborto es justificado también desde la libre elección de la mujer, y la MGF suele ser forzada, pero no es menos cierto que la mutilación con consentimiento propio sigue considerándose un delito. Además, estamos tratando una cuestión que se da normalmente ante menores y son los padres o tutores los que deciden en función del beneficio de éste.

# CIRCUNSTANCIAS

Ambas actividades suponen, en su gran mayoría, el uso de la patria potestad. Es decir, la decisión de un padre o madre que decide por un menor. Ambas actividades repercuten negativamente en la salud reproductiva de la mujer. Ambas actividades son ilegales según el ordenamiento jurídico español, aunque el aborto está despenalizado (que no legalizado) en algunos supuestos.

# 3. LA CONTRADICCIÓN OCCIDENTAL

El análisis comparativo realizado hasta ahora, desde el punto de vista ético, nos muestra que ambas acciones suponen un atentado al valor fundamental de la vida humana y aunque el aborto es sin duda un acto más grave que la MGF, ambos son ilícitos. Ahora bien, para los partidarios del aborto, que son una importante parte del mundo occidental, la acción sobre el feto —sea considerado parte de la madré o realidad viva independiente— puede justificarse según finalidades sociales, médicas o psicológicas, mientras que la MGF es algo que debe prohibirse y no admite excepciones. ¿Es éste un planteamiento coherente con los principios que se sostienen?

Si hacemos un poco de retroceso histórico sobre el aborto, veremos cómo Bernard Nathanson, gran impulsor de la legalización del aborto en Estados Unidos, afirmaba en su autobiografía, publicada bajo el título La Mano de Dios, que el motivo principal que le impulsó en su lucha para legalizar el aborto era la alta tasa de mortalidad de mujeres por abortos realizados fuera del entorno sanitario. Era frecuente que tras un aborto aparecieran complicaciones, como hemorragias o shocks sépticos, que acababan con la vida de la, hasta entonces, mujer gestante. Había que legalizar esa práctica para que los abortos se realizaran en hospitales y evitar así la muerte de la mujer. Efectivamente, su disminuyó drásticamente legalización la mortalidad materna, aunque, lejos de acabar con su práctica, está causando una verdadera "epidemia" de abortos en los países occidentales.

Los organismos internacionales promueven la legalización y subvencionan el aborto en países del tercer mundo con el fin de acabar con la muerte de las mujeres embarazadas que desean abortar. El



argumento esgrimido es que resulta imposible evitar que existan mujeres que quieran abortar. La única solución es darles por tanto una atención médica que evite su muerte y minimice los riesgos de su práctica.

No deja de ser paradójico que, ante la MGF, el enfoque sea diferente. A pesar de existir una fuerte base cultural y tradicional a favor de esta práctica, se recomienda vivamente informar sobre los efectos adversos de esta práctica y no negociar con ella. ¿Por qué no proporcionar material estéril para su práctica y evitar la extensión del HIV en África? ¿Por qué no educar a las personas que lo realizan en medidas higiénicas para evitar las infecciones? ¿Por qué no dar consejos y técnicas quirúrgicas para evitar reacciones inflamatorias y fibrosis de los tejidos que dificultarán las relaciones sexuales y el parto posterior?

En el fondo en parte de nuestra sociedad existe una doble moral. En la mutilación genital femenina adoptamos la posición que imponen el sentido común ético y la evidencia científica. Esta práctica supone un atentado a la integridad corporal sin base terapéutica, creando un daño mayor al beneficio que genera; por tanto, no es éticamente aceptable. Sin embargo, en el aborto, a pesar de estar acabando con la vida de un ser humano, causando daños a otro y a sí misma, asumimos que su libertad o la de su tutor, su autonomía (se entiende la autonomía de la madre o tutor) está por encima de la integridad y defensa de la vida humana. Sí consideramos que por encima de los criterios éticos, científicos y médicos (abortar implica vulnerar la integridad física de una persona y hacerle un daño), en el aborto lo central son los motivos sociales o psíquicos que lo inducen. ¿Acaso en la MGF no existen también? Por ejemplo, muchas mujeres que no son mutiladas son marginadas de su sociedad y jamás llegarán a casarse (no cumplen el requisito exigido).

En mi opinión, deberíamos darnos cuenta de la incoherencia en la que estamos. No podemos imponer a otros unos criterios y razonamientos, muy lógicos y acordes con la realidad del ser humano y del buen ejercicio de la práctica médica, cuando nosotros mismo no los aplicamos en otro dilema, porque nos supone un sacrificio o afrontar un problema. Como mínimo, es difícil sostener frente a una cultura que acepta la MGF, que destruir un ser humano —aunque sea bajo ciertas circunstancias— es menos punible que la MGF. No cabría otra opción para ser coherentes que regular bajo ciertos supuestos la MGF. Es cierto que cabría arguir que algunos de los partidarios del aborto están a favor de tal medida en cuanto que la destrucción del feto es sólo un atentado a la integridad de una mujer -en nuestro caso una adolescente—, similar a un corte de pelo o uñas, y no un atentado a la sustancial integridad corporal como es el caso de la MGF. En este caso tal defensa de la ilicitud de la MGF estaría basada en un presupuesto ideológico que hace caso omiso de la realidad biológica del feto como distinto de la madre. En consecuencia, probablemente el único efecto que conseguiríamos en los partidarios de la MGF sería una carcajada ante tal error científico y médico.

Evidentemente hay que acabar con la MGF a nivel mundial, pero esto sólo es



posible a traves de los mismos argumentos con que deberíamos acabar con el aborto. No podemos seguir siendo incoherentes. Sólo si primamos siempre el criterio científico (el conocimiento cierto por sus causas) y el principio del respeto y promoción de la vida humana, podremos sentar una base sobre la que, a pesar de proceder de culturas o tradiciones diferentes, podamos mantener un diálogo basado en hechos8. Si no, corremos el riesgo de crear verdaderos choques culturales y obligar a unas culturas a aceptar unos criterios totalmente arbitrarios y artificiales, en contra de sus principios (y nosotros mismos, vulnerarlos cuando nos conviene o nos parece oportuno). Sólo si aceptamos que existe una ética común para todos, y que los Derechos Humanos pueden ser su expresión más aceptada mundialmente, podremos construir en un mundo globalizado una sociedad con una cultura y tradición distinta, pero con unas mismas normas y principios morales que permitan su convivencia9. Si no, los choques culturales serán cada vez más frecuentes y más difíciles de solucionar. Si Occidente quiere liderar este proyecto, primero debería sentarse y reflexionar si realmente está siendo coherente con sus principios éticos y morales y rectificar los errores que detecte.

La mutilación genital femenina es éticamente inaceptable a la luz de los conocimientos científicos que hoy día poseemos y del principio del respeto a la vida humana. Así mismo el aborto –acción ética más grave que la mutilación– es una violencia contra el hombre por las mismas razones. Por tanto, deberíamos aplicar la misma energía y esfuerzo para acabar con su práctica en todo el mundo que con la mutilación genital femenina.



<sup>8</sup> Hellsten, SK: Rationalising circumcision: from tradition to fashion, from public health to individual freedom – critical notes on cultural persistence of the practice of genital mutilation. J Med Ethics. 2004 Jun; 30(3): 248-253.

<sup>9</sup> Sala, R; Manara, D: Nurses and requests for female genital mutilation: cultural rights versus human rights. Nurs Ethics. 2001 May; 8(3) 247-258.

# REFLEXIONES ÉTICAS SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS Y LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS\*

# PALL FERRER SALVANS

# RESUMEN

Las enfermedades con menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes representan, una por una, una rareza que suele quedar huérfana de tratamiento, aunque conjuntamente constituyan un problema de salud que afecta a millones de personas. Para reivindicar el derecho a un tratamiento, los pacientes se han asociado en una federación y los estados han concedido ayudas a los pacientes y a la industria farmacéutica para que invierta en desarrollar medicamentos para las enfermedades raras.

Palabras clave: enfermedades raras, medicamentos huérfanos, precio medicamentos.

## ABSTRACT

Those diseases with less than 5 cases for every 10000 inhabitants represent, one by one, a rarity that is usually untreated, even though they affect millions of people if taken all together. In order to achieve their right to be treated these patients have teamed up in a federation and the states have helped the patients and the pharmaceutical industry for them to invest in developing drugs for rare diseases.

Keywords: rare diseases, orphan drugs, drug prices.

# Introducción al concepto de enfermedad rara

En la década de los 70 empezó a producirse un fenómeno resultante de la expansión de la industria farmacéutica, consistente en que había unos medicamentos que tenían muy poca salida de ventas, un bajo consumo, que se hacía más evidente al compararlos con el éxito de algunas de las nuevas sustancias, como por ejemplo

los antibióticos. Esta situación desembocó en que muchos de estos medicamentos de poca venta se dejaran de producir, y hubo enfermedades que se quedaron sin tratamiento, huérfanas de medicación, porque no valía la pena dedicarles recursos. Hay que tener en cuenta que, con el progreso técnico, el desarrollo de un fármaco puede llegar a costar unos 750 millones de euros, que se han de recuperar con las ventas posteriores. Al mismo tiempo, el progreso científico ha ido poniendo en evidencia que existían enfermedades (algunas des-

<sup>\*</sup> Bioètica & Debat. 2011; 17(63): 15-21.

cubiertas desde hacía poco) que nunca habían tenido tratamiento, precisamente por ser raras y desconocidas. Con estudios epidemiológicos cuidadosos, se fue detectando paulatinamente la existencia de casos casi excepcionales, que poco a poco iban adquiriendo su personalidad dentro de la medicina. De hecho, actualmente, hay tantos medicamentos huérfanos (sin enfermos) como enfermedades huérfanas (sin medicamentos) y es esta aproximación más moderna a las enfermedades raras, muchas candidatas a tratamientos biotecnológicos, la que se considera válida ahora. De una manera arbitraria se acepta que una enfermedad rara es aquella que muestra una prevalencia por debajo de 5 casos por cada 10.000 personas en la población de referencia (1), variando un poco el número definitorio de un país a otro. Escudero y cols.1 estudiaron la producción científica sobre enfermedades raras y descubrieron que este concepto no se introdujo en los términos de búsqueda (Mesh) de la base de datos Medline hasta el año 2003 (hay que subrayar que sólo hace 7 años) y que, a pesar de ello, para encontrar las referencias bibliográficas, se debía buscar enfermedad por enfermedad o introducir términos como "errores congénitos del metabolismo", "inmunodeficiencias primarias", u otros descriptivos, para acceder a grupos de trabajos científicos específicos. Los autores escribían en este trabajo: "el desarrollo de la investigación en enfermedades raras es escaso debido a la dificultad generada por la falta de identificación de los pacientes y su dispersión geográfica, que impide reunir en un solo centro el volumen de muestra suficiente". Es decir, la falta de pacientes reunibles en grupos de estudio impedía la generación de nuevos conocimientos.

#### EL ENTORNO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

No es fácil intuir la situación, y las enfermedades raras representan algo más que una frecuencia baja de incidencia de prevalencia. Muchas veces se trata de enfermedades metabólicas o genéticas difíciles de diagnosticar, con patrones sintomáticos que muchos médicos no llegarán a ver nunca a lo largo de su carrera profesional, y que si lo ven, quizá no lo puedan reconocer por la manera inesperada o atípica de su presentación. Para acabar de complicar la situación, se puede dar el caso de que una enfermedad rara logre que se desarrolle un medicamento para tratarla, pero que al final sea difícil encontrar suficientes enfermos para llevar a cabo los ensayos clínicos necesarios para validar su utilización. En la actualidad, las enfermedades raras ocupan un lugar cada vez más preeminente en las revistas médicas. En nuestro medio, los Drs. Grau y Cardellach publican en la revista Medicina Clínica de Barcelona (2) un editorial donde se revisan los derechos fundamentales de estas patologías, de las que se conocen entre 7 y 8 mil tipos. Aunque la prevalencia sea baja, se calcula que en Europa puede haber alrededor de 30 millones de personas afectadas por alguna de estas enfermedades. Hasta hace poco tiempo, no existían registros de ninguna enfermedad rara. Alguna, como la Fibrosis Quística (FQ), empezó a registrarse en 2005 por iniciativa de las asociaciones de pacientes,3 obteniéndose cifras de casos entre 1/4000 y 1/5905 habitantes, según el origen de las estadísticas. A pesar de estos valores tan bajos, la fibrosis quística hoy se puede tratar, y con el diagnóstico precoz (cribado neonatal), tratamientos

para incluirse en la atención médica habitual. Hoy los pacientes de fibrosis quística superan la infancia y sobreviven más de 30 años de promedio (4). Además, se ha detectado la existencia de 800 mutaciones que pueden originar FQ, lo cual añade a la precisión del diagnóstico el problema ético del cribado y la detección de portadores. La FQ es sólo un ejemplo y, en el momento actual, existen en España más de 120 asociaciones de pacientes de enfermedades raras con unos 9.000 afiliados, según se comenta en un estudio de 2007 (5), trabajo que, aunque discutido (6), expone aspectos interesantes sobre el

colectivo de estos pacientes.

antibióticos, etc., poco a poco va escapán-

dose del concepto de enfermedad rara

Estas asociaciones de pacientes se han agrupado en una federación, Feder (Federación De Enfermedades Raras), que es la organización que integra a los afectados por enfermedades poco frecuentes, defiende sus derechos y representa su voz. En la actualidad, Feder integra a 127 asociaciones de enfermos, con unas 700 enfermedades diferentes, y se considera un importante grupo de influencia (7). Para el lector que quiera ampliar estos conceptos, se puede considerar el artículo del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) (8), donde figuran 24 recomendaciones agrupadas en 10 epígrafes, para velar por la realización ética principalmente de la vertiente diagnóstica de la asistencia a los pacientes. El primer epígrafe se dedica a la evaluación de la pertinencia del cribado, el segundo a cómo diferenciar la investigación de lo que es la actuación sobre los pacientes, y siguen otros sobre las características del grupo de investigación y el programa, la necesidad de un protocolo (no sólo para la investigación, sino para el seguimiento individualizado de cada paciente), control de calidad, evaluación por un Comité de Ética, consentimiento informado, tratamiento de las posibles muestras biológicas y sistemas de información. El problema es tan complejo que ha sido la base del desarrollo del Título V de la Ley de Investigación Biomédica 14/2007 del 4 de julio de 2007 (9), que regula las materias emergentes sobre análisis genéticos y las correspondientes muestras biológicas, dentro del marco general de la investigación. En el artículo 46 de la Ley, se establece la indicación de los Análisis Genéticos en los términos previstos por el Art. 1.2 (ámbito sanitario): los análisis genéticos se realizarán para la identificación del estado de afectado, no afectado o portador de una variante genética que predisponga a padecer una enfermedad específica o condicionar la respuesta a un tratamiento concreto. También se establecen los requerimientos éticos, como la necesidad del consentimiento informado. para llevarlos a cabo, la revisión por un comité de ética y el mantenimiento de la confidencialidad de los datos: todo ello es aplicable a las enfermedades raras.

#### IMPLICACIONES MÉDICAS

Es fácil comprender que estos tipos de enfermedades han llegado a constituir, además de un problema médico, un elemento destacado en la política sanitaria, y se acompañan de importantes problemas éticos vinculados a cualquier etapa de su historia natural. Hay veces que se trata de enfermedades genéticas multisistémicas, con una historia natural heterogénea y un componente socio-sanitario impor-



tante por los grados de discapacidad que provocan. El hecho de que a menudo tienen un marcado componente hereditario (según un estudio (5), aproximadamente entre un 21% y un 36% de los pacientes tienen antecedentes familiares de la enfermedad), pero tienen tratamiento, crea una dificultad ética adicional: hay que tener cuidado respecto a los procedimientos de diagnóstico y la información que se debe dar al paciente para no resultar cruel con los vaticinios ni ocultar datos que podrían perjudicar a terceros. La dispersión geográfica, que da lugar a la acumulación de casos en regiones distantes, allá donde posiblemente hace años que se produjo un caso de mutación del genoma, contribuye a la sensación de soledad que pueden tener los pacientes. Un interesante artículo de F. Palau propone un cambio en la filosofía de la medicina para comprender lo que representan estas enfermedades en el siglo XXI. (10) El autor desarrolla la evolución histórica del concepto de enfermedad en el siglo XX, empezando por el paradigma esencialista de principios de siglo, que define un proceso patológico como basado en mecanismos fisiopatológicos. A mediados de siglo se evoluciona hacia un paradigma nominalista, no sólo para la enfermedad, sino también para el paciente, al cual se añaden la identidad y la genética para definir las alteraciones que caracterizan a un patrón mórbido. Finalmente, el paradigma socio-poblacional recién aparecido permitiría comprender el alcance global de las enfermedades raras, ya que se valoran todos los déficits que pueda arrastrar el paciente, no sólo los orgánicos, genéticos y tal vez identitarios, sino también la afectación de su autonomía y su integración social. La multiplicación de las pruebas genéticas ha fragmentado enfermedades tradicionales en conjuntos de enfermedades raras, dando lugar a lo que se ha denominado la "Balcanización" de la patología.

## PROPUESTAS DE SOLUCIÓN Y PROBLEMÁTICA SOCIO-ECONÓMICA

En conjunto, se puede aceptar que se ha creado una nueva situación de hecho en el binomio de las Enfermedades Raras vs. Medicamentos Huérfanos, que ha ido teniendo eco en la legislación: primero de los Estados Unidos (1983) con el Orphan Drug Act, que se actualiza periódicamente,11 y más tarde en Europa (1999) (12), donde se procura crear un terreno para que la industria farmacéutica pueda innovar más en este campo, a fin de evitar que haya pacientes que se queden sin tratamiento. Al mismo tiempo se han producido importantes cambios legislativos para que el componente socio-poblacional se pueda gestionar de manera coherente, como la creación y desarrollo de registros de enfermedades y también de centros socio-sanitarios donde poder atender a los enfermos de forma agrupada y servir de apoyo logístico.

En España (13) los pacientes de enfermedades raras están vinculados técnica y económicamente al Imserso. En la misma línea, el Ministerio de Sanidad y Política Social (14) ha elaborado un documento importante, "Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud", donde se describe la situación del problema en España y las recomendaciones y medidas adoptadas, siguiendo la orientación europea, como la declaración de líneas prioritarias, creación de centros



de referencia (Centro de Referencia Estatal en Burgos) y programas especiales, así como una selección de las webs más importantes que tratan el tema (en sus últimas páginas). Un aspecto que considera es la terapia con medicamentos huérfanos, sustancias coadyuvantes y productos sanitarios, donde también se hace eco de la política europea al respecto, con la incentivación y promoción del desarrollo de medicamentos huérfanos. En 2009 se habían comercializado en España 36 medicamentos huérfanos (el 87% de los autorizados por la Comisión Europea),

y los que faltaban era porque el laboratorio promotor no había solicitado su comercialización en el país. En el artículo de Grau y Cardellach antes citado (2), se insiste en que lo importante no sólo es la baja prevalencia de la enfermedad (P< 5/10.000), sino también ser crónica, discapacitadora, de diagnóstico difícil y tardío, presentación a menudo atípica y tratamientos escasos y poco efectivos.

A título ilustrativo, se incorpora una imagen (15) (figura 1) de un paciente afectado de neurofibromatosis de la época en



FIGURA 1: PACIENTE CON NEUROFIBROMATOSIS



que no se aplicaba ningún tratamiento. La figura trasmite la idea de lo que pueden llegar a ser algunas enfermedades raras y su impacto humano, que ha dado lugar a denominaciones como "Hombre elefante" o a creaciones literarias como *La bella y la bestia* o el personaje de *Quasimodo*. También permite comprender la distancia que existe entre el esfuerzo sanitario que se pueda hacer y los resultados alcanzables.

A pesar del impacto emocional que puedan tener estas enfermedades y la voluntad general de corregir la injusticia cometida por la naturaleza con estos enfermos con el esfuerzo de la sociedad, aparecen voces críticas por el coste de algunos tratamientos farmacológicos. Como ejemplo, se presenta la tabla 1 tomada de McCabe y cols. (16), con el coste de algunos tratamientos (convirtiendo las libras en euros). Los autores, expertos en economía de la salud de la Universidad de York, opinan que los precios de estos tratamientos sobrecargan mucho los presupuestos para atención médica o sanitaria, y que la evaluación de los resultados, en años de vida ajustados por calidad, no refleja el posible beneficio.

También observan que el coste/oportunidad de uno de estos tratamientos permitiría atender a más pacientes de enfermedades más vulgares pero también graves. Para estos autores, no se puede valorar la rareza como un motivo para justificar inversiones económicas superiores u ofre-

TABLA 1: COSTE DEL TRATAMIENTO DE ALGUNAS ENFERMEDADES RARAS

Enfermedad	Fármaco	Situación legal	Coste anual paciente en euros
Deficiencia congénita de sucrasa-isomaltasa	Sacrosidasa	Autorizado	5.700
Trombocitopenia esencial	Anagrelide	Autorizado	6.500
Tumores del estroma gastrointestinal (GIST)	Imatinibe	Autorizado	42.750
Enfermedad de Gaucher	Miglustato	Autorizado	87.600
Enfermedad de Gaucher	Imiglucerasa	Autorizado	105.000
Enfermedad de Fabry	Agalsidasa	Autorizado	164.400
Mucopolisacaridosis I	Laronidasa	Autorizado	466.500
Tirosinemia hereditaria tipo I	Orfadin	Autorizado	Desconocido
Síndrome de Hunter	Idursulfasa	En ensayos clínicos iniciales	Desconocido
Mucopolisacaridosis VI	Aryplasa	Solicitud autoriza- ción	Desconocido
Enfermedad de Niemann-Pick	OGT 923	En ensayos clínicos iniciales	Desconocido



cer a la industria farmacéutica subvenciones públicas o prolongaciones del período de protección de las patentes. Consideran que el coste de las medicaciones huérfanas se debería tratar igual que el de cualquier otra tecnología médica cara. Para otros, y así lo han resuelto los órganos legislativos de los países europeos, todos los pacientes tienen derecho al mismo nivel de calidad asistencial, derecho que es muy difícil de materializar en las personas con enfermedades raras sin la avuda de los gobiernos. Los gastos aumentados se compensan por la baja frecuencia de la enfermedad rara y por el camino de progreso científico que representan los medicamentos innovadores, pues es de esperar que, en los próximos años, muchas lleguen a ser tratables y se puedan abaratar gastos, particularmente cuando caduquen las patentes correspondientes, que tienen un período limitado.

Otro argumento aportado por McCabe y cols.16 se refiere a la sostenibilidad, pues dicen que cuando las enfermedades raras eran realmente raras, representaban un gasto soportable, mientras que, ahora, el progreso científico permite identificar más de 6.000 enfermedades huérfanas con más de 200 tratamientos aprobados por la FDA, con la previsión de que aumenten año tras año. Las ventajas económicas establecidas que representa la declaración de medicamento huérfano se mantienen para la industria farmacéutica, aunque luego encuentren nuevas indicaciones para el fármaco en cuestión. Algunos consideran que la industria ya tiene en cuenta en la estrategia de producción el camino del medicamento huérfano, para maximizar la aportación pública y disminuir el riesgo financiero, aumentando beneficios y disminuyendo inversiones propias. Este podría ser otro motivo para esperar un incremento progresivo de las declaraciones de medicamento huérfano debido a un abuso de esta estrategia.

Otros aspectos que influyen serían tener que resarcirse de las grandes inversiones con muy pocos pacientes y la facilidad de un comportamiento monopolístico generada por la propia legislación, que contribuye a un aumento de los gastos. El problema de justicia individual provocado por la lotería biológica se trasforma para los citados autores en un problema de iusticia distributiva cuando las enfermedades raras se consideran colectivamente frente a otros grupos de pacientes. Se pueden considerar otros aspectos, como que entre las enfermedades raras hay pacientes que nunca han estado sanos y la cuestión candente es si hay que abandonarlos a su suerte o hay que intentar hacer algo por ellos. El hecho de que, en España, se estime que hay 3 millones de pacientes con enfermedades huérfanas no significa que de muchas de ellas pueda haber un solo paciente o una sola familia afectada (17).

#### RESOLVER UN PROBLEMA CIENTÍFICO DIFÍCIL NO ES SÓLO CUESTIÓN DE DINERO

Las consideraciones económicas sobre el precio de los medicamentos, aunque se deban tener en cuenta, son una aproximación limitada a un problema médico y científico de primera magnitud y que hace poco menos de diez años que ha salido de la prehistoria. Joppi R. y cols. (18), del prestigioso Instituto Mario Negri de Milán, publican un trabajo con el



título "Orphan drug development is progressing too slowly" del cual quisiéramos aportar algunas ideas que pueden matizar las expuestas por los economicistas, representando, por así decirlo, la otra cara de la moneda. Fruto de la legislación europea, la Agencia Europea de los Medicamentos (EMEA) concede la designación de medicamento huérfano y autoriza su comercialización por el Comité de Productos Medicinales Huérfanos (COMP) diferente del comité que aprueba los medicamentos generales de uso humano. El reconocimiento como medicamento huérfano no implica su aprobación directa, pero concede unos incentivos al laboratorio promotor para estimular su desarrollo en caso de que sea finalmente autorizado. Una sinopsis de las ventajas ofrecidas podría ser:

- 10 años de exclusividad en el mercado post-aprobación.
- 2. Asesoría científica en su desarrollo.
- Ayuda oficial para preparar el dossier de aprobación.
- 4. Acceso directo al procedimiento de aprobación paneuropeo.
- 5. Reducción de tasas por:
  - a. Autorización de mercado
  - b. Inspecciones
  - c. Cambios en el protocolo
  - d. Ayudas en el protocolo
  - e. Solicitud de becas y ayudas
- Facilidad en ayudas de promoción de la investigación.

Otras ventajas como desgravación fiscal de las inversiones y ayudas estatales directas, que se conceden en EE.UU., no se han introducido en Europa. Entre el año 2000 y 2004, la EMEA concedió 255 designaciones de medicamento huérfano en estas condiciones, de las cuales se llegaron a autorizar sólo 18 fármacos (7,1%). En el mismo período, para los medicamentos de uso habitual humano, de 193 solicitudes se autorizaron 153 (79,3%). En EE.UU., para los medicamentos huérfanos, en el mismo período, de 387 designaciones llegaron a autorizarse 21 medicamentos (5,4%). En EE.UU., en los 5 años anteriores, antes de la promulgación de la legislación sobre medicamentos huérfanos, se aprobaron 12 medicamentos de este tipo.

Las condiciones de los dossiers de los medicamentos huérfanos también ofrecen particularidades destacables, como por ejemplo que la información pre-clínica no siempre es completa y, si lo es, se trata muchas veces de medicamentos ya aprobados para otras indicaciones (p. ej., Busulfan, Mitotane, Ibuprofeno). De los 18 medicamentos aprobados, 10 lo fueron en condiciones excepcionales, lo cual aumenta las incertidumbres. Sólo la mitad presentaron ensayos aleatorizados, de los cuales 8 fueron ensayos frente a placebo alegando falta de medicación de comparación. En 7 de los medicamentos, los ensayos clínicos incluyeron menos de 50 pacientes, en 2 casos sin justificación. Un ejemplo interesante es el del Ibuprofeno, considerado como medicamento huérfano para el tratamiento del ductus arteriosus como enfermedad rara. El precio del ibuprofeno como analgésico-antipirético es de 3€ por caja de 30 comprimidos de 400 mg aproximadamente (19); es decir, 10 céntimos de € por comprimido de 400 mg. Para la indicación de tratamiento del ductus arteriosus, una caja de 4 ampollas

ficable.

para inyección intravenosa, con 50 mg por ampolla, cuesta 400€ (20,21), siendo comercializado por un laboratorio determinado con un período de protección especial. Se puede preguntar si la diferencia de precio de los 400 mg de sustancia entre 10 céntimos de euro para el primer caso y 800€ para el ductus es éticamente justi-

Estos datos permiten el comentario de decir que, en 4 años, la poderosa industria farmacéutica europea, a pesar de los incentivos, sólo ha podido producir 18 fármacos para más de 8.000 enfermedades raras que esperan tratamiento, lo que representa un importante problema de salud pública y da una idea de la dificultad de los problemas científicos o del posicionamiento industrial. Al mismo tiempo, se han puesto en marcha en todos los estados, estructuras organizativas de asistencia y de investigación sobre enfermedades raras que representan gastos adicionales y constantes, que se deben añadir al coste de los medicamentos tanto si trabajan en vacío o produciendo resultados asistenciales en pacientes. En la situación actual y con las reglas de juego establecidas, la información aportada para la prescripción tiene un contenido tan elevado de incertidumbre que no se puede garantizar la eficacia ni la seguridad para muchos medicamentos en oferta, con la problemática ética que ello representa.

#### CONSIDERACIONES FINALES

Para resumir, se puede decir que las enfermedades raras representan un terreno de frontera donde hay que investigar todos los aspectos médicos, sanitarios, de gestión clínica y también de la ética. En la vertiente diagnóstica se recorren caminos de la epidemiología, genética y de la biología molecular, que empiezan a tener puntos de referencia ética fiables, como las actitudes frente a la información al paciente, el consentimiento informado, la creación de comités ad hoc, bancos de tejidos y de datos, etc., recogidos en la Ley de Investigación Biomédica. En la vertiente de la terapéutica, la incertidumbre es mayor y falta aún mucho trabajo caso a caso para poder establecer unos paradigmas generalizables, especialmente en conocimientos básicos. En el campo social y organizativo, falta también mucha labor que facilite la adquisición de conocimiento objetivo, datos epidemiológicos y de seguimiento, para disminuir el nivel de incertidumbre que envuelve las decisiones y clarificar la trama de relaciones entre los diferentes protagonistas en el tema.

Los problemas éticos en la prescripción de tratamientos para las enfermedades raras, especialmente fármacos, que afectan los principios de no maleficencia, beneficencia, justicia y autonomía, pueden ser difíciles de aplicar por falta de conocimientos, ya sea por falta de pacientes o por otras cuestiones. La opinión de los pacientes tiene un valor político indudable que el lector puede captar en la web Eurordis (21), que se aconseja consultar detenidamente y percibir el efecto de la autonomía de los pacientes. Por otro lado, las medidas de ayuda e incentivación pueden estar influidas por conflictos de interés que hagan subir su coste por encima de lo sostenible. Los trabajos que tratan de la prescripción en este terreno se basan también en el cociente riesgo/

beneficio y deben recoger la participación de diferentes tipos de agentes. Se podría decir que, a un nivel "macro", actúan comisiones estatales, agencias reguladoras, grandes compañías de seguros, promotores industriales, financiadores de recursos, etc. También interviene el nivel que se podría denominar "micro", que incluye desde el médico asistencial y el resto de elementos que permiten su actuación en contacto directo con el paciente. Se habla de un nivel "meso", que correspondería a estamentos de tipo regional, estamentos administrativos intermedios, proveedores y aseguradores. A nivel europeo, la autorización de comercialización la da la EMEA (European Medicaments Agency), mientras que la decisión de pagar el medicamento la toma cada país, y la autorización de un tratamiento particular las autoridades regionales o locales, según los países. Todos los niveles organizativos se ven en la obligación de justificar sus decisiones ante los pacientes, sus asociaciones, las familias, la prensa y todo tipo de entidades políticas, cuando paradójicamente la mayoría de las veces están abocadas a un alto grado de incertidumbre.

En el marco de relaciones que se dibuja en el anterior párrafo, es sorprendente que estructuras gubernamentales muy cercanas autoricen la comercialización y permitan unos precios tan elevados, sin destinar los recursos necesarios a las enfermedades raras, dejando las decisiones de prescripción, en competencia con otros tipos de enfermos, a niveles jurisdiccionales inferiores. También el sistema de incentivos a la industria farmacéutica tiene puntos difíciles de comprender. Hollis (23) revisa el tema de los incentivos a la industria en el contexto de las enfermedades raras e intenta encontrar unas normas que permitan incentivar la industria sin arruinar a los responsables de pagar las facturas. En la página 77 se expone una tabla con ejemplos del elevado coste de algunos medicamentos huérfanos que muy difícilmente podrían pasar un análisis coste/efectividad. El pago extra se hace por la innovación que representan, pues sin innovación no existirían medicamentos huérfanos. Este razonamiento puede llevar a una escalada de precios ilimitada. Se compara la situación a la de un rapto en que se pide dinero por el rescate; si el gobierno se resiste a pagar el rescate es para evitar nuevos raptos, no porque no valore la vida de la víctima. En el caso de algunos medicamentos, los precios elevados pueden aprovechar abusivamente la voluntad de pagar de los gobiernos, o las circunstancias favorables desplegadas por los políticos o las aseguradoras. Los criterios para fijar el precio de un medicamento podrían ser:

- El incremento en efectividad terapéutica
- El coste de la innovación
- 3. Los gastos de fabricación
- 4. Los gastos de marketing
- 5. Los gastos administrativos
- 6. El número de pacientes previsible a tratar

El primer punto precisa la realización de ensayos clínicos comparativos con suficiente número de pacientes y con un diseño apropiado, variables de medida que reflejen los resultados obtenidos. El coste de la innovación puede ser muy elevado cuando incluye investigación compleja



**50** Octubre de 2012

y muchos años de duración, pero puede ser también un coste reducido. Se han comentado gastos de cerca de 750 millones € que incluyen los desarrollos fracasados, la multitud de ensayos clínicos con muchos pacientes. Estos valores parece que no se alcanzan por algunos medicamentos huérfanos v. en los ejemplos dados. podrían quedar por debajo de los 200 millones €. Los gastos de producción, administrativos y de marketing se deben repartir, con el número de pacientes, entre los países de distribución. Si volvemos al eiemplo del ibuprofeno antes citado, nos encontramos con un fármaco conocido y barato para una enfermedad rara pero conocida como el ductus arteriosus y con un tratamiento farmacológico previo ya establecido con indometacina, que cuesta 28€. ¿Es justificable por el "esfuerzo de invención" subir el precio del ibuprofeno unas mil veces?, ¿los mecanismos de fijación de precios han funcionado correctamente?, ¿se puede considerar suficiente, para aprobar el producto y la indicación, un solo ensayo clínico con 40 pacientes frente a placebo? ¿es suficiente como esfuerzo de invención para autorizar una patente de exclusividad? Estas preguntas se podrían hacer para otros medicamentos como es el caso de la agalsidasa, que fue administrada para la enfermedad de Fabry en ensayos de 41 y 56 pacientes de los 10.000 potenciales en Europa. Cifras relativas similares se dan en el caso del miglustato para la enfermedad de Gaucher (24). Es posible que todas las dudas tengan respuestas satisfactorias, pero sería más convincente desde el punto de vista de la ética aumentar el rigor metodológico y la transparencia de los procedimientos, decisiones y autorizaciones (siguiendo las orientaciones de Denis

i cols.25) en primer lugar porque el uso de los medicamentos dé resultados útiles y fiables, y también para estar seguros de que todos los esfuerzos se hacen por el bien de los pacientes y no sólo de los agentes implicados o de la industria.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Escudero Gómez C, Millán Santos I, Posada de la Paz M. "Análisis de la producción científica española sobre enfermedades raras: 1990-2000". Med. Clín. (Barc) 2005; 125(9): 329-32.
- Grau JM, Cardellach F. "Enfermedades raras y el especialista en Medicina Interna". Med. Clín (Barc) 2010; 134(12): 540-541.
- Casals-Senent T. "Prevalencia de las enfermedades: estimación y relevancia".
   Med. Clín. (Barc) 2005; 125(13): 496-497.
- Lázaro García C. "Fibrosis quística". En: Farreras P., Rozman C., *Medicina Interna*. 16ª ed. Madrid: Harcourt; 1997. p.1398.
- Avellaneda Fernández A. Layola M. Izquierdo Martínez M. et al. "Impacto socio-sanitario en pacientes con enfermedades raras (estudio ERES)". *Med. Clín.* (Barc). 2007; 129(17): 646-51.
- Posada de la Paz M. "Enfermedades raras: datos impropios para un problema grave". Med. Clín. (Barc). 2008; 131(5): 198-9.
- 7. Feder y la Ley de Dependencia [web]. [acceso 1 de julio 2011]. Disponible en: http://www.enfermedades-raras.org.
- 8. Pàmpols Ros T, Terracini B. "Comité de Ética del Instituto de Investigación de



- Enfermedades Raras. Recomendaciones sobre los aspectos éticos de los programas de cribado de población para enfermedades raras". *Rev. Esp. Salud Pública*, 2010; 84: 121-136.
- 9. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 159 (4 de julio de 2007).
- Palau F. "Enfermedades raras, un paradigma emergente en la medicina del siglo XXI". Med. Clin. (Barc) 2010; 134(4): 161-168.
- FDA US Food and Drug Administration. Orphan Drug Act a. [web] [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http:// www.fda.gov/forindustry/pingproductsforrarediseasesconditions/.
- 12. Commission of the European Communities. Commission Staff Working Document on the experience acquired as a result of the application of Regulation (EC) Núm. 141/2000 on orphan medicinal products and account of the public health benefits obtained Document on the basis of Article 10 of Regulation (EC). Brusells 20 Jun 2006. [acceso 1 julio de 2011]. Disponible en: http://ec.europa.eu/health/files/eudralex/vol-1/reg\_2000\_141/reg\_2000\_141\_en.pdf.
- 13. Orden SAS/2007/2009, de 20 de julio, por la que se crea y regula el centro de referencia estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, en Burgos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 179 (25 julio 2009).
- 14. Ministerio de Sanidad y Política Social. Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2009. [web] [acceso 1 julio de 2011]. Disponible en: http://www.msc.es/or-

- ganizacion/sns/planCalidadSNS/docs/enfermedadesRaras.pdf.
- Imatge de Neurofibromatosis [web] [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://www.medicoya.com/neurofibromatosis/.
- 16. McCabe C, Claxton K, Tsuchiya A. Orphan drugs and the NHS: should we value the rarity?. *Brit Med J*, 2005; 331: 1016-9.
- 17. Orphanet. Rare diseases collection. Prevalence of rare diseases listed by alphabetic order. Orphanet report series 2010; May (1): 1-28 [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/GB/Prevalence\_of\_rare\_diseases\_by\_alphabetical\_list.pdf.
- 18. Joppi R, Bertele V, Garattini S. Orphan drug development is progressing too slowly. *Br. J. Clin. Pharmacol.* 2006; 61(3): 355-360.
- 19. Neobrufen 400 mg [web]. [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://nomenclator.org/medicamento/.
- Pedea (Ibuprofen) European Public Assessment Report. [web] [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://www.ema.europa.eu/docs/es\_ES/document\_library/EPAR\_-\_Summary\_for\_the\_public/human/000549/WC500039048.pdf.
- 21. Tratamiento del ductus arterioso persistente sintomático del recién nacido pretérmino: Ibuprofeno intravenoso como alternativa a la indometacina. Efectividad de medicamentos en neonatología. Consejería de Sanidad y Consumo de Madrid. 2005; 3: 1-8- [web] [acceso 1 julio 2011] Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobtable=M ungoBlobs&blobcol=urldata&blobke

- y=id&blobheadervalue1=filename% 3DNUMERO3.IBUPROFENO.SEPTIEM-BRE2005.pdf&blobwhere=1119150018 664&blobheadername1=Content-Disposition&ssbinary=true&blobheader =application%2Fpdf.
- 22. Eurordis. La voz de los pacientes con enfermedades raras en Europa. [web] [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://www.eurordis.org/es.
- 23. Hollis A. Drugs for rare diseases: Paying for innovation. [web]. [acceso 1 julio 2011]. Disponible en: http://www.irpp. org/books/archive/IRPP-JDI/hollis.pdf.
- 24. Denis A, Simoens S, Fostier C, et al. Policies for Orphan Diseases and Orphan Drugs. KCE reports 112C. Brussels, Belgian Health Care Knowledge Centre; 2009.

## Reflexiones morales sobre los animales en la filosofía de Martha Nussbaum\*

#### SARA MARTÍN BLANCO

#### RESUMEN

La cuestión del trato moral a los animales no humanos ha pasado de ser una cuestión más de la ética aplicada, asumida por algunos intelectuales, a ser una demanda social que reclama ser resuelta con urgencia. Como respuesta a este requerimiento, Martha Nussbaum ofrece-frente a las propuestas planteadas por Peter Singer, Richard M. Hare o Tom Regan- una nueva perspectiva para abordar la problemática especista: el enfoque de las capacidades. En este artículo expondremos las ideas principales de la iniciativa de Nussbaum, y cuestionaremos, a modo de discusión, algunos aspectos de su enfoque de las capacidades.

Palabras clave: capacidades, florecimiento, dignidad, capacidad sintiente, justicia interespecie.

#### ABSTRACT

The main question about moral treatment to non-human animals is not anymore a matter of applied ethics, assumed by some intellectuals, but a social demand which urges for its resolution. As a response to this requirement, Martha Nussbaum, offers -opposite to the proposals by Peter Singer, Richars M. Hare or Tom Regan- a new perspective to abord the speciesist problem: the capabilities approach. In this article we expose the main ideas in the Nussbaum iniciative, and question, as a discussion, some aspects on her capacities focus.

Key words: capability, flourishing, dignity, sentience, global justice.

#### Introducción

El mal trato al que sometemos a los animales no humanos ha sido asunto de preocupación y denuncia desde la antigüedad hasta nuestros días. En las últimas décadas, por razones socioculturales, han aumentado el interés y la sensibilidad orientados a corregir ese daño innecesario a vidas no humanas: se han formado tanto iniciativas ciudadanas (creación de asociaciones y protectoras de animales, recogidas de firmas, manifestaciones) como académicas (elaboración de charlas informativas, debates, artículos y bibliografías) destinadas a defender la vida animal. Y es que, como afirma Carlos Thiebaut, «respondemos con rebeldía a la vida dañada solo si nos pensamos con responsabilidad ante ella, como fruto de una acción contingente de los hombres».¹

<sup>\*</sup> Revista de Bioética y Derecho, núm. 25, mayo 2012, p. 59-72 / 59.

De estos tres motivos de exclusión, en este artículo comentaremos el tercero, la pertenencia de especie, mostrando cómo Nussbaum propone resolverlo con su enfoque de las capacidades.

#### 1. Los conceptos clave

El propósito de Martha Nussbaum de proporcionar soluciones a cuestiones inaplazables de la justicia social, forjan-

Martha Nussbaum es graduada en las universidades de Nueva York (teatro y lenguas clásicas, 1969) y Harvard (filosofía, 1972). En la actualidad, es profesora de derecho y ética en el Departamento de Filosofía de la Facultad de Derecho y Teología de la Universidad de Chicago.

do una teoría política que tienda hacia la equidad y la justicia social global, parte de una concepción de la vida y la naturaleza determinadas que surgen de una lectura e interpretación actualizadas de la filosofía aristotélica. Para comprender sobre qué ideas fundamenta Nussbaum su propósito, es necesario atender a algunos conceptos clave:

#### CAPACIDADES

En 1979 el economista y filósofo bengalí Amartya Kunar Sen proponía un enfoque alternativo a los tradicionales sistemas de evaluación del desarrollo y nivel de bienestar de un país (PIB). Dos años más tarde Sen publicaría dicho enfoque en Poverty and famines: An Essay on Entitlements and Deprivation, dando a conocer uno de los conceptos más importantes que presentaría en el ámbito de la economía: las capacidades.

Todo el enfoque de Sen se sustenta sobre una concepción de la persona a la que le son propias, de nacimiento, ciertas capacidades. Estas son entendidas como las aptitudes o fortalezas que permiten el desarrollo de sus vidas en los diferentes ámbitos. Es decir, a todo ser humano le pertenecen ciertas potencialidades que ha de poder desarrollar en la sociedad en la que vive; solo realizándolas los individuos pueden llevar una vida plena y satisfactoria. Se concibe, por tanto, que todas las capacidades son únicas y necesarias para poder llevar una vida digna.

Son las capacidades, según Sen, las que fundamentan filosóficamente los derechos de los individuos; es por ello que estas son consideradas como inalienables. Sen observa, con todo, que las limi-





taciones con las que se encuentran algunos individuos a la hora de potenciar sus capacidades son enteramente sociales; es decir, son a causa de la estructura misma de la sociedad. Es por ello que relega en las sociedades el deber de alimentar y promover los medios y condiciones necesarias para que los individuos puedan, en realidad, ejercer sus capacidades.

Preocupada por la cuestión especista, Martha Nussbaum recoge la idea de las capacidades de Sen y lo aplica al ámbito de los animales no humanos considerando que deberían ser las capacidades animales las que fundamentasen, desde un punto de vista filosófico, los derechos de los animales no humanos. Y es que Nussbaum concibe la naturaleza como un todo y, por ello mismo, considera que todas las criaturas son seres merecedores de respeto y admiración.<sup>3</sup>

#### **FLORECIMIENTO**

Aristóteles concibe la naturaleza (physis) como el principio interno del movimiento que se da en todos los seres naturales, los cuales poseen, en sí mismos, el origen o principio de sus propios cambios y actividades. Dicho de otro modo, Aristóteles considera que a todos los seres naturales les pertenece una determinada naturaleza que solo puede desarrollarse si cuenta con las necesidades y recursos necesarios: es decir, para que un anfibio anuro en potencia -larva o renacuajo- pueda llegar a actualizarse en tanto que rana (pueda potenciar su esencia), necesita ciertas condiciones tales como el agua, la luz, el calor del sol y los alimentos.

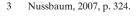
4 Nussbaum, 2007, p. 342.

Heredera de esta concepción de la vida y la naturaleza aristotélica, y partícipe de la idea de las capacidades de Sen, Martha Nussbaum promueve la idea de que hay algo en común que caracteriza a todos los seres vivos: el hecho de que todos están dotados de ciertas capacidades que, potenciándolas, permiten la realización de cada ser. Nussbaum recoge esta idea bajo el concepto de florecimiento; o sea, es la realización de las actividades vitales lo que la filósofa entiende por florecer. En este sentido, solo una vida que pueda actualizar sus capacidades (esto es, que pueda florecer), será una vida plena, satisfactoria y feliz. Desde esta perspectiva, se juzga como algo no solo moralmente malo, sino también como algo injusto, el hecho de que a una criatura viva, dotada de ciertas capacidades innatas para actualizar determinadas funciones <<valorados como importantes y buenas>>,4 no se le permita poder realizarlas. Este impedimento, esta negación de necesidades vitales, es un tipo de daño, de muerte prematura: la muerte de un tipo de florecimiento.

Nussbaum, como Aristóteles, aplica el concepto de la vida y del florecimiento de esta a todos los organismos vivos, reconociendo así no solo una multiplicidad de tipos de vida diferentes, sino también una gran variedad de tipos de florecimientos distintos.

#### DIGNIDAD

"Los animales no humanos son capaces de llevar una vida digna, como afirma el Tribunal Superior de Kerala". El con-





Nussbaum, 2007, p. 322. En referencia a la sentencia dictada por la Corte Suprema de India,

cepto de dignidad que defiende Martha Nussbaum se aleja del asignado por Immanuel Kant y del propuesto por John Rawls, cuyas concepciones contractualistas se caracterizan por concebir la racionalidad como la fuente de la dignidad. Esta premisa implica considerar al animal no humano como no poseedor ni de dignidad, ni de valor intrínseco, sino tan solo de un valor derivado e instrumental.

El enfoque de las capacidades, en cambio, por sus ingredientes aristotélicos, reconoce el alcance de la inteligencia de "muchos animales no humanos",6 y es capaz de concebir la racionalidad como una característica más de la animalidad, propia de los zoón politikón, que no degrada ni sitúa fuera de la justicia a los seres que carecen de ella. Al contrario, el enfoque concibe a los animales como "seres activos que tienen un bien";7 como agentes y sujetos; como seres que son fines en sí mismos, de lo que se deduce que tienen el derecho a poder realizar o actualizar ese bien. La idea de la dignidad, entonces, se relaciona estrechamente con la idea de las capacidades, con aquello que cada ser es efectivamente capaz de ser y hacer. En este sentido, si una vida floreciente es una vida plena v feliz, aquella vida que no pueda desarrollar sus actividades vitales será una vida no-plena, no-feliz, no-digna de ser vivida.

#### CAPACIDAD SINTIENTE

Nussbaum critica y deja de lado la tradición judeo-cristiana-medieval-moderna que comparte con Gómez Pereira8 y Descartes<sup>9</sup> la idea de que a los seres humanos les pertenece el dominio absoluto sobre los animales y las plantas debido a su exclusivo carácter sagrado.

Más cercana a los argumentos desprendidos por el espíritu científico de Aristóteles, Nussbaum traslada la admiración y curiosidad, sin desprecio de la animalidad, al ámbito de las cuestiones éticas. A pesar de que en los tratados éticos no se encuentren argumentos morales del trato humano a los animales, Martha Nussbaum proyecta la admiración por la vida de un ser vivo "complejo" hacia la creencia de que es bueno que ese ser "persista y florezca como la clase de cosa que es".10 El argumento de base sobre el que cimenta su enfoque de las capacidades es el mismo que hizo a los filósofos utilitaristas proyectar el ideal igualitario a todos los seres vivos del planeta: la capacidad sintiente. Sin embargo, Nussbaum considera que trasciende<sup>11</sup> las teorías utilitaristas por cuanto su enfoque de las capacidades no atiende exclusivamente a la capacidad de sentir el dolor de los animales, sino que concibe múltiples formas de proporcionar daños a animales de diferentes tipos: la privación del florecimiento de las capacidades animales es concebido ya como un daño y, por lo tanto, como un acto delictuoso e injusto.



Octubre de 2012

<sup>06/6/2000: «</sup>N. R. Nair and Others vs Union of India and Others». Ver http://indiankanoon.org/ doc/936999/.

Nussbaum, 2007, p. 323.

Nussbaum, 2007, p. 333.

<sup>8</sup> De Lora, 2003, p. 137-139.

<sup>9</sup> Descartes, 2000.

Nussbaum, 2007, p. 344.

Nussbaum, 2007, p. 344.

# 2. Consideración hacia los animales, ¿por qué?

El enfoque de las capacidades de Martha Nussbaum se construye sobre el postulado de que debemos consideración moral a los animales no humanos, y de que ésta compete al ámbito de la justicia social. Partiendo de la misma admiración por toda forma de vida animal que Aristóteles, y adaptándola éticamente, el enfoque intenta ofrecer un modelo con el fin de hacer justicia a la complejidad de las vidas animales y "a sus esfuerzos por florecer". 12 Nussbaum lucha por abarcar el ámbito de la animalidad desde la justicia criticando las teorías contractualistas y emotivistas por su incapacidad de incluir, dentro de la esfera de la justicia, a los animales no humanos (a pesar de reconocer la preocupación que dichas teorías han mostrado respecto a estos seres):

#### CRÍTICA AL CONTRACTUALISMO

La filósofa es consciente de los múltiples tipos de relaciones que experimentamos diariamente con miembros de otras especies animales (bien relaciones de interacción que implican simpatía, preocupación y receptividad, o bien relaciones que se basan única y exclusivamente en la manipulación, la crueldad y la indiferencia humana hacia sus vidas). Aunque la capacidad de ciertas y diversas formas de reciprocidad e interacción está presente solo en algunos animales, el trato cruel se extiende de manera más global a las diferentes formas de la vida animal. Estas relaciones, recíprocas o no, se dan en el marco de la comunidad social (societas) y, si esto es así, "Parece plausible, pues,

#### CRÍTICA AL EMOTIVISMO

Nussbaum argumenta –en detrimento de las teorías occidentales de la justicia social- que sentir compasión ante un ser que sufre supone advertir ese sufrimiento como algo que tiene lugar sin que a nadie se le pueda atribuir la causa, pero que, en tanto que sufrimiento, es moralmente reprobable; en cambio, concebir que el sufrimiento de un animal no es solo moralmente reprobable, sino injusto, supone tomar conciencia de que la causa de ese daño se encuentra en un agente, en un animal humano. En este sentido, Carlos Thiebaut ofrece reflexiones esclarecedo-





Revista **Selecciones** de Bioética

pensar que estas relaciones deberían estar reguladas por el principio de la justicia y no por la guerra, la supervivencia y el poder que, en gran parte, impera actualmente". 13 Esta asimetría de poder implica una ventaja para el ser humano va que los animales, al no estar dotados de las capacidades que les permiten establecer un pacto de convivencia o contrato social, quedan relegados a seres de segunda: si el pacto se construye pensando en la idea de cooperación y el beneficio común, y los animales no pueden contribuir a desarrollar estas ideas, quedarán, por ello mismo, omitidos en tal pacto. En semejante situación, los animales no pueden ser sujetos primarios de la justicia porque no pueden firmar ningún contrato. La única vía para hacer a los animales no humanos agentes directos de la justicia es modificando la misma estructura teórica de las teorías de la justicia, de modo que se reconozcan en estos la pertenencia de derechos impostergables.14

<sup>13</sup> Nussbaum, 2007, p. 322.

<sup>14</sup> Nussbaum, 2007, p. 333.

ras cuando establece la diferencia entre el "mal" y el "daño", apuntando que si bien el primero es natural, pluriforme e ingente (como, por ejemplo, las catástrofes naturales), el segundo hace referencia a aquello que hacemos, a las acciones contingentes de los hombres que no escapan de nuestro control (como, por ejemplo, un incendio forestal premeditado con fines económicos). Estas diferencias evidencian la innecesariedad del daño causado a muchos animales, frente al mal que acontece de manera natural.

#### PROPUESTA DE MARTHA NUSSBAUM

La filósofa recurre al sentido que suele adjudicarse a la noción de justicia afirmando que esta hace siempre referencia a la esfera de los derechos básicos. Esto implica defender que no es correcto que la vida de los animales se vea perjudicada por la mano del hombre, porque "tienen un derecho de índole moral a no ser tratados de ese modo".<sup>15</sup>

#### 3. Una justicia interespecie

El objetivo de Martha Nussbaum es presentar una descripción de los derechos sociales mínimos para la elaboración de una teoría de la justicia global. Esta debe ser capaz no solo de traspasar el plano geográfico, e incluso el temporal, sino que ha de extenderse hasta el ámbito de los animales no humanos. En su obra, Nussbaum propugna una justicia interespecie, que se caracteriza por:

 Adopción del individualismo moral:
 Esta perspectiva es apropiada para focalizar (frente al utilitarismo y a

- las éticas de la naturaleza) el punto de atención en "el bienestar y la dignidad de la criatura individual". Lo verdaderamente relevante como factor de justicia son los individuos en sí (en tanto que seres sintientes a la vez que sujetos individuales de justicia), no la cantidad de miembros que conforman una especie, o la propia especie en cuanto tal.
- Seguimiento de la norma de especie: Se considera que la especie, debidamente evaluada, es capaz de determinar qué puede suponer un daño o un bien para cada individuo concreto. (Por ejemplo, si bien la privación del acto de la lectura puede suponer un daño para un individuo humano, no así lo sería para un individuo de la familia de las hormigas o formicidae). Este principio se basa en el ejercicio, promovido por Nussbaum, de llevar a cabo una evaluación crítica de las capacidades básicas de los individuos de las diferentes especies para determinar cuáles tienen una importancia central para sus bienes.
- Establecimiento de una condición umbral: Desde la justicia interespecie se propugna la idea de que solo los seres sintientes serán tomadores de derechos básicos.
- Distinción entre dos cuestiones pilares:

  1) ¿Quién diseña los principios políticos básicos de la sociedad?; 2) ¿Para quién están pensados estos principios políticos básicos? La separación de estas dos cuestiones permite suscribir la idea (en contra de las teorías contractualistas) de que no solo quienes

- pueden suscribir un contrato como iguales pueden ser sujetos primarios y no derivativos de la justicia.
- Orientación hacia los resultados: Frente a las teorías deontológicas (contractualismo), el enfoque de las capacidades se orienta hacia los resultados (característica heredada del utilitarismo). Ello permite considerar como primarios -y no derivados- los intereses de los seres más vulnerables, impotentes, no lingüísticos y discapacitados: permite incluir en el ámbito de la justicia a todos los animales no humanos (Nussbaum piensa en amparar también a todo el ámbito vegetal, a las plantas o al mundo en general; sin embargo, es consciente de que esto requiere una extensión y, seguramente, una reformulación de algunos principios políticos).
- Los juicios que establece deben ser solo éticos: Una justicia interespecie no debe fundamentarse en, ni debe participar de, ninguna doctrina metafísica o idea comprehensiva del bien; antes bien, los juicios e ideas han de ser solo éticos.
- Toma de un paternalismo inteligente (esta característica se desprende de la anterior): Los principios políticos básicos deben ser diseñados por un grupo de seres humanos no discapacitados y competentes lingüísticamente, los cuales deben ser capaces de imaginar qué principios elegirían razonablemente aquellos seres que no participan en dicho diseño. De este modo, se consigue que los principios políticos básicos abarquen tanto a los diseñadores, como al resto de criaturas sintientes (humanas y no humanas).

- El acuerdo que estas personas alcanzan en el diseño de los principios políticos es un acuerdo estable.
- Establecimiento de unas listas de las capacidades: Nussbaum propone diez capacidades, en tanto derechos fundamentales de los animales no humanos, que toda sociedad debe respetar, defender y garantizar. Se concibe que todas las capacidades son necesarias para llevar una vida digna y decente. Estas son: I) Vida; II) Salud física; III) Integridad física; IV) Sentidos, imaginación y pensamiento; V) Emociones; VI) Razón práctica; VII) Afiliación; VIII) Interrelación con otras especies; IX) Juego; X) Control sobre el propio entorno. Nussbaum es partidaria de concretar el significado de dichas capacidades para cada especie.
- Empleo de una metodología basada en la imaginación: Martha Nussbaum reserva a la imaginación y la narración -en particular a la novela y, a lo sumo, al cine- un papel crucial para la elaboración del enfoque y de sus principios políticos. Encomienda, asimismo, la responsabilidad de extender y perfeccionar los juicios morales en el ámbito de los animales no humanos a la imaginación. Si esto es así, es debido al carácter subversivo de la fantasía, y a su capacidad para conseguir un razonamiento público "(...) que sea más humanista y menos seudocientifista".17
- Hacia un consenso entrecruzado: Se pretende alcanzar un consenso entrecruzado entre las diferentes doctrinas

<sup>17</sup> Nussbaum, 1997, p 21.

comprehensivas razonables que apoyen las concepciones políticas pertenecientes al caso animal. A pesar de las dificultades que Nussabum vislumbra, cree que el hecho de que la justicia interespecie solo se formule sobre juicios éticos facilita dicha posibilidad

#### 4. Críticas

El enfoque de las capacidades que diseña Martha Nussbaum pretende traspasar el círculo de la moral más allá de nuestros congéneres humanos y superar, de este modo, el prejuicio especista. Sin embargo, dicho enfoque tiene algunas limitaciones. Nussbaum, consciente de ello, invita a ulteriores análisis, transformaciones y

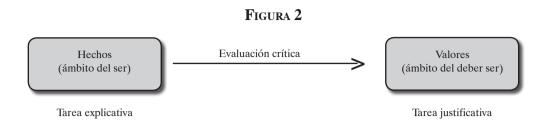
depuraciones de las diferentes categorías filosóficas, así como del material conceptual plasmado en su libro. A continuación, señalaré algunas de las ideas problemáticas de su enfoque de las capacidades:

#### LA BUENA VIDA ANIMAL

El enfoque de las capacidades se articula sobre el principio de no asumir ninguna doctrina comprehensiva ni idea metafísica del bien; sin embargo, el enfoque expresa la idea de que, en un individuo, la posesión de las capacidades propias de la especie es un bien en sí mismo y que, porque posee un bien, este se debe proteger y potenciar mediante la lista de las capacidades en tanto que derechos básicos.

# FIGURA 1 El individuo a posee las capacidades propias de su especie x Tiene el derecho a realizar su bien Florecimiento Idea del bien Teoría de los derechos Vida digna Idea comprehensiva de la buena vidad animal

Partir de estas ideas acerca de la vida animal es adoptar una idea del bien y de la buena vida; esto es, decantarse por una idea comprehensiva acerca de la vida animal: una buena vida animal es aquella que realiza su bien. Martha Nussbaum, entonces, cae en una incongruencia argumentativa al defender, por un lado, una postura imparcial acerca de las diferentes doctrina comprehensivas existentes, y decantarse, por otro lado, por una determinada idea metafísica de la buena vida animal. En este sentido, se le puede objetar a Martha Nussbaum que una teoría de la justicia debe ser imparcial respecto a las posibles y distintas concepciones del bien. El enfoque de las capacidades, en cambio, defiende una



determinada idea del bien heredada de la ética aristotélica.

#### LA CONDICIÓN UMBRAL

Recordemos que este principio determina el ingreso en la comunidad de seres tomadores de derechos básicos mediante la condición de la capacidad sintiente, y que esta establece el límite por debajo del cual el malogramiento de las capacidades no supone ningún daño: todos los seres capaces de sentir dolor superan el umbral establecido. Sin embargo, Nussbaum sitúa, en su obra, a muchos animales (mosquitos y otros insectos, así como todo tipo de cefalópodos) por debajo de dicho umbral por la mera razón de que ha considerado que, probablemente, estos seres no sientan dolor.18 Este es, seguramente, un grave error del enfoque de las capacidades, pues hace que la supuesta justicia interespecie, reconocedora de variedad de dignidades animales y admiradora de multiplicidad de florecimientos, deje al margen a un gran número de especies animales. De esta manera, la justicia no se torna interespecie: simplemente amplía el círculo de la moral a un mayor número de seres no necesariamente humanos, pero sigue dejando fuera de él a otras tantas especies animales. Nussbaum

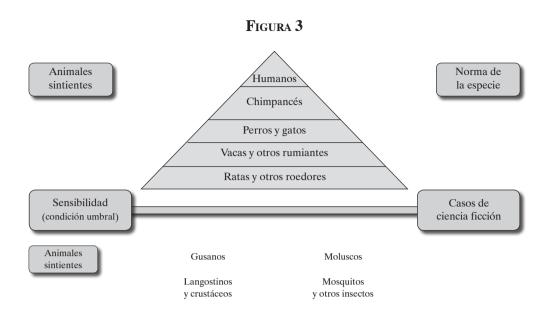
no se equivoca a la hora de establecer el principio de la condición umbral basada en la sensibilidad, sino en el hecho de situar por debajo de dicho umbral a algunos seres que en realidad sí son sintientes.

#### La evaluación crítica de la naturaleza

Desde el enfoque de las capacidades se pretende llevar a cabo una evaluación de las capacidades básicas de los individuos con el fin de determinar cuáles tienen una importancia central para sus bienes. De esta forma, piensa la filósofa, la justicia puede enfocarse a proteger estas capacidades consideradas como buenas y valiosas, y no así a las consideradas como malas o dañinas (como pudieran ser el ataque de los animales predadores a otros animales, por ejemplo). Pero realizar esta tarea, esto es, evaluar críticamente a la naturaleza y a las diversas formas de florecimiento animal, implica querer buscar una justificación moral del comportamiento de los animales no humanos; es decir, implica hacerles responsables de comportamientos que no pueden elegir ni cuestionar. Dos críticas se pueden exponer contra esta pretensión: 1) Nussbaum traspasa las demandas ético-morales a los animales no humanos, pues intentar imaginar qué capacidad elegiría un animal, implica traspasar a ese individuo la



<sup>18</sup> Nussbaum, 2007, p. 380.



capacidad del discernimiento racional y moral; y 2) Nussbaum pasa por alto la cesura existente entre el plano descriptivo-explicativo (el ámbito del ser: el cómo las cosas son), con el evaluativo-justificativo (el ámbito del deber ser: el cómo evaluamos las cosas).

En definitiva, Nussbaum quizás debiera reconsiderar el hecho de que las capacidades animales han de ser reconocidas—en vez de evaluadas moralmente como buenas o malas- como necesarias para el florecimiento de los animales.

#### Una perspectiva jerárquica

La actitud crítica que para con la naturaleza y las capacidades animales establece el enfoque, conlleva el establecimiento de una perspectiva que sitúa jerárquicamente a los animales en función de las diferencias de capacidad; es decir, según la complejidad y el nivel de la forma de vida. De nuevo, en este aspecto del enfoque, vuelve a vislumbrarse la influencia de la filosofía aristotélica, que le permite valorar como peores y más dañinas las muertes de algunas especies animales (como por ejemplo, las vacas) en comparación con otras, juzgadas como menos malas y dañinas (como, por ejemplo, las ratas y los peces). La crítica que se le realiza va dirigida a que, de esta manera, la justicia interespecie que promueve el enfoque acaba justificando algunos daños para con las vidas animales.

Llegados a este punto, parece plausible aventurarse a valorar que la adopción de una perspectiva más descriptiva de la naturaleza (una observación menos subjetiva y más guiada por el sentido común)<sup>19</sup> que no juzgara moralmente las especies, enriquecería el enfoque de las capacidades: la observación simple y el sentido



<sup>19</sup> De Lora, 2003, p. 136.

común evidencian el hecho de que, tal y como defendían Hume<sup>20</sup> y Voltaire,<sup>21</sup>todos los animales, como los seres humanos, sufren. Reconocer esta evidencia garantizaría el respeto por todas la vidas animales (incluidos los invertebrados) y, al no participar de una perspectiva jerárquica, el enfoque promovería la idea de que toda muerte animal es mala, sea cual sea el animal, pues todas suponen el malogramiento gratuito de las capacidades.

#### **B**IBLIOGRAFÍA

Descartes, René (2000). Discurso del Método. Meditaciones Metafísicas, Espasa, Madrid (Prólogo de Manuel García Morente y post scriptum de Agapito Maestre).

De Lora, Pablo (2003). Justicia para los animales: la ética más allá de la humanidad, Alianza Editorial, Madrid (Prólogo de Jesús Mosterín). Nussbaum, Martha (1997): *Justicia poética*, Editorial Andrés Bello, Barcelona (Traducción de Carlos Gardini).

Nussbaum, Martha (2007). Las fronteras de la justicia: consideraciones sobre la exclusión, Ediciones Paidós Ibérica, Madrid (Traducción de Ramón Vilà Vernis caps. I-IV, y Albino Santos Mosquera caps. V-VII).

Thiebaut, Carlos (1999). *De la tolerancia*, La balsa de la Medusa, Visor, Madrid.

Sen, Amartya Kunar (1982). Poverty and Famines: An Essay on Entitlements and Deprivation, Oxford University Press, New York. (Edición en castellano: Roux, Dominique (2006): «Pobreza y hambruna: un ensayo sobre el derecho y la privación; en Los premios Nobel de economía». 1969-2005, Akal, Madrid).



<sup>20</sup> Hume, 1964 (1973), p. 469.

<sup>21</sup> Voltaire, 1976 (1764), p. 68.

## NEUROCOSMÉTICA, TRANSHUMANISMO Y MATERIALISMO ELIMINATIVO: HACIA NUE-VAS FORMAS DE EUGENESIA

#### Luis E. Echarte Alonso\*

#### RESUMEN

En este artículo presento similitudes y conexiones entre el Transhumanismo y el Materialismo Eliminativo. Concretamente, estudio los argumentos con los que ambas posiciones defienden una idea de cuerpo humano meramente instrumental y, por tanto, infinitamente moldeable. En primer lugar, muestro la relevancia social que está teniendo dicha idea y su proyección en fenómenos como el de la medicalización de la normalidad y, especialmente, en el de la psicofarmacología cosmética. Denuncio además que dicha influencia está causada por una transferencia ilegítima de autoridad entre foros filosóficos y científicos. En segundo lugar y de acuerdo con mi análisis, estas nuevas modas posmodernas de sentimentalismo químico (relacionadas con cambios radicales en la identidad personal y en la naturaleza humana) conducen hacia nuevas formas de eugenesia que denomino auto-eugenesias. Por último, destaco el importante papel que juegan los discursos utópicos sobre la ciencia del mañana y la civilización del superhombre para una sociedad del carpe diem. En mis conclusiones mantengo que ni los razonamientos históricos ni las llamadas a la prudencia sobre lo que está por venir son estrategias realmente eficaces para controlar los nuevos hábitos psicofarmacológicos de consumo y la pasividad social que éstas generan. Devolver la confianza social sobre el poder de la razón para alcanzar la realidad (y a los otros) es, en mi opinión, la mejor manera de rehabilitar una acción humana más y más devaluada.

Palabras clave: neurocosmética, transhumanismo, psicofarmacología cosmética, eugenesia

#### ABSTRACT

In this paper I present similarities and connections between Transhumanism and Eliminative Materialism. Concretely, I study the arguments with which in both positions it is defended a merely instrumental idea of human body and, because of that, one infinitely mouldable. First, I show the social relevance of this idea and its projections in phenomena as medicalization of human condition and, especially, cosmetic psychopharmacology. Besides, I denounce that such influences are caused by illegitimate transference of authority between philosophical and scientific forums. Second, according to my analysis, these new postmodern fashions of chemical sentimentalism (related with radical changes on personal identity and human nature) drive to new eugenic forms what I name autoeugenics. Finally, I call attention to the important role of utopian speeches about the science of tomorrow and super-human civilization in a Carpe Diem society. In my conclusions, I claim that historical reasoning or warnings about what is coming are not efficient strategies to control neither new psychopharmacologi-

 <sup>\*</sup> Cuadernos de Bioética. XXIII, 2012/1ª.

cal habits nor passivity generated by them. Returning social confidence in the power of reason to achieve reality (and other human beings) is, in my opinion, the best way to rehabilitate a more and more devalued human action.

Key words: neurocosmetics, Transhumanism, cosmetic psychopharmacology, eugenics.

It is not the present which influences the future, thou fool, but the future which forms the present.

CHILDREN OF DUNE, FRANK HERBERT

#### 1. TECNOSOMA Y LA PARADOJA NATURALISTA

El término "tecnosoma" (somatechnics) es la respuesta transhumanista a los actuales miedos sociales que hoy evocan ciertas aplicaciones médicas y proyectos en bioingeniería. Lo que se pretende expresar con este neologismo es que, en último término, el hombre es tecnología encarnada. Acostumbrarnos a usar este concepto, sugiere el bioeticista británico Andy Miah, ayudaría a evitar el error dualista de considerarnos como cuerpos (soma) que hacen uso de instrumentos<sup>1</sup>. La tecnología es, según Miah, aquello que sostiene nuestra peculiar dinámica de seres vivientes racionales, aquello en lo que el cuerpo humano ha ido constituyéndose, generación tras generación. No tiene sentido afirmar, por tanto, que la modificación tecnológica del cuerpo, por sí misma, pueda afectar negativaAl identificar al hombre con su naturaleza (esto es, con lo que se manifiesta a nuestros sentidos y puede explicarse por estrictas leves de causa y efecto), el enfoque tecnosómico abre las puertas a la manipulación ilimitada del cuerpo, al mismo tiempo que devalúa toda definición no provisional de ser humano, reduciéndola a su mínima expresión: el hombre es el agente capaz de operar sobre sí mismo<sup>2</sup>. Si se piensa bien, esta identificación netamente naturalista convierte el concepto naturaleza en un cheque en blanco con el que poder justificar toda decisión tomada en nombre del mejoramiento. Nada es natural o, mejor, natural es lo que yo decido que sea. La misma fórmula es válida para el mejoramiento corporal, que lo es en tanto que así el agente lo disponga. No es de extrañar que, desde esta perspectiva autonomista, muchos especialistas (entre los que me encuentro) prefieran sustituir la expresión de mejoramiento médico por otra, de índole mucho más subjetiva, como es la de mejoramiento cosmético.

Miah, A. "Posthumanism: A critical history. In Gordijn B & Chadwick R (eds.)". Medical Enhancement & Posthumanism. New York: Routledge, 2007.



Revista **Selecciones** de Bioética

mente la identidad o la naturaleza humana.

Una conferencia de Miah sobre el enfoque tecnosomático puede encontrarse en la siguiente dirección de internet: http://www.somatechnics.org/ conference.

Algo de razón lleva Miah. El cuerpo humano contiene rastros biológicos que reflejan la historia de su especie, una afección que no es pasiva, regida solamente por mecanismos de selección natural. Nuestro cuerpo participa activamente en dicha recepción de modificaciones, capacidad que le hace merecedor del apelativo de animal cultural. Las propiedades plásticas del sistema nervioso central son posiblemente la mejor manifestación de dichas capacidades. Hoy conocemos mejor que nunca, por ejemplo, que el cerebro de un taxista no es el mismo que el de un contable o el de un artista. ¿Ouiere decir esto que el hombre sea verdaderamente una tabla rasa donde, como defiende Miah, poder escribir a discreción? Esta cuestión puede abordarse desde muchos flancos: un primer tipo de problemas deviene de la existencia de desaprensivos, buhoneros, que venden lo que no todavía existe, o peor, lo que pone en grave riesgo la salud; otro segundo es el que engloba el conjunto de dificultades inherentes a la aparición de nuevas tecnologías: seguridad, desigualdades sociales, coerción, etc.; y un tercer tipo de cuestiones están vinculadas a la pérdida de identidad personal (Pedro ya no es Pedro) o a las llamadas vidas inauténticas o desnaturalizadas (Pedro ya no es humano). El debate de fondo del transhumanismo versa sobre esta última cuestión y en torno a ella estableceré la discusión3.

Formularé de manera sencilla una de las principales objeciones que sirve tanto para criticar la libre manipulación de la Desde el enfoque arriba expuesto, manipulación de la naturaleza no es sino una nueva forma de eugenesia, a medio camino entre la negativa y la positiva, que podría también denominarse como auto-eugenesia. Es eugenesia negativa porque causa la destrucción de quien se considera a sí mismo como menos apto,

<sup>3</sup> Greely H, Sahakian B., Harris J., Kessler R. C., Gazzaniga M., Campbell P., Farah M. J.. "Towards responsible use of cognitive-enhancing drugs by the Healthy". *Nature* 2008, 456: p. 702-705.



identidad como de la naturaleza humana: los fines y objetivos que los humanos crean, escogen y ejecutan no están fundados en la pura racionalidad, en meros cálculos objetivos de la realidad sino en quienes son aquí y ahora, es decir, en eso que comúnmente es definido como la identidad personal y, en términos más generales, como naturaleza humana. Imaginemos una persona a la que se le ofrece cinco millones de euros con la condición de que, olvidando quien fue, adopte una nueva personalidad, una nueva familia, unos nuevos hábitos. ¿Quién aceptaría el trato? La oferta puede ser aún más radical: ¿v si el dinero es a cambio de una transformación que borre los límites que nos hacen pertenecer a la especie humana? Con la conducta se pretende satisfacer las expectativas de quien las planificó, pero si las consecuencias de la conducta cambian al agente, entonces ¿qué valor moral tiene dicho plan? ¿Me benefició o perjudicó? Es una pregunta que no puede responder quien identifica el binomio personalidad- sujeto o el de naturalezasujeto. En definitiva, destapamos así un primer tipo de de falacia naturalista: antes que su dimensión ética -sobre lo bueno o malo de la acción-, lo que olvidan los defensores de la libre manipulación de la personalidad o de la naturaleza es su carácter lógico -si tiene sentido o no dicho propósito—.

y es positiva porque, a la vez, produce la aparición de quien se considera más apto. En todo caso, desde el planteamiento naturalista o tecnosómico, hay verdadera eugenesia puesto que hay desaparición de los individuos adscritos a los rasgos negativos (con los que se los identifica) y creación de sujetos con identidades más perfectas. Auto-eugenesia comete quien gratuitamente se destruye para favorecer el advenimiento de alguien mejor, que todavía no existe y al que nunca se conocerá. No hay cumplimiento más claro y terrible del proyecto nihilista que Friedrich Nietzsche aventuró en el prólogo de Así habló Zaratrustra: «yo amo a quienes, para hundirse en su ocaso y sacrificarse, no buscan una razón detrás de las estrellas; sino que se sacrifican a la tierra para que ésta llegue alguna vez a ser del superhombre». Son palabras de amor envenenadas. Si amar es afirmar en la existencia a un tú (como escribe Joseph Pieper, decir a alguien con veracidad que «es bueno que existas»), los proyectos eugenésicos representan todo lo contrario, ya enmascarados bajo el patetismo del formato nihilista o ya como utopías transhumanistas, ya aplicándose sobre otros o ya sobre uno mismo, ya habiendo consentimiento o no. En definitiva, desde el enfoque naturalista, las transformaciones radicales no puede ser vistas sino como otra forma de eugenesia, la más perversa expresión del racismo humano, aquella capaz de atentar contra la vida de quien es diferente o débil.

# 2. SENTIMENTALISMO PSICOFARMACOLÓGICO

No toda manipulación corporal es manipulación de la identidad o de la naturaleza humana. Los dos últimos tipos tienen que ver con cambios radicales que modifican los esquemas vitales hasta tal punto que resulta imposible reconocer al sujeto en su antiguo modo de pensar, sentir y actuar. Huelga decir que la mayor parte de la actual biotecnología no es de esa índole<sup>4</sup>. De hecho, hay pocos tratamientos que puedan causar de manera inmediata y visible tales fenómenos. Uno de ellos es la estimulación cerebral profunda y otro la castración química. Mucho más preocupante es la tecnología que incide en la naturaleza humana, por las consecuencias pero, sobre todo, por su fácil accesibilidad. Los psicofármacos —antidepresivos, ansiolíticos, metanfetaminas, etc.— son aquí los principales protagonistas con su forma insidiosa, inadvertida, de provocar profundos cambios en lo más íntimo, humano, del ser. No estoy aquí haciendo referencia a sus indicaciones terapéuticas sino a un consumo cosmético cuya actual socialización (en la Prozac Nation) viene a discutirse bajo el nombre de la medicalización de la normalidad. Es la respuesta científica, en palabras de Peter Kramer, al futuro humano: "drogas que intrínsecamente hagan feliz a la persona"5.

La progresiva medicalización de la normalidad, especialmente en el ámbito de la salud mental, representa la sustitución del modo natural en el que el ser humano se relaciona con la realidad, por otro de carácter químico y sentimental. En este

<sup>5</sup> Kramer P. Escuchando al Prozac. Barcelona: Seix Barral. 1994, p. 306.



<sup>4</sup> Hago un más detenido análisis sobre los criterios para distinguir entre cambios corporales moderados y radicales en mi artículo "Soft and hard mindbrain enhancement and the problem of human nature", publicado en Imago Hominis, 2010;17 (3):217-229.

Octubre de 2012

nuevo modelo, la acción teleológica como medio relacional queda obsoleta, pasando a ser las causas eficientes y, principalmente, las de tipo afectivo, el principal criterio moral utilizado por el agente. En otras palabras, los juicios sobre la bondad o maldad de las cosas o de la conducta van a hacerse depender de los sentimientos que estos evoquen y no de la bondad o belleza intrínseca de eso externo a mí y a lo que puedo aspirar. Ya no te quiero porque (tú) seas hermosa sino porque induces (en mí) sentimientos agradables. Lo bueno es lo que siento como bueno. Cobran protagonismo, en este contexto, una tecnología que facilita la aparición de las emociones positivas o, al menos, la desaparición de las negativas6. Lo que yo realmente quiero es ese frasco de pastillas de la felicidad.

El futuro posthumano que la psicofarmacología pone al alcance de la mano conlleva la disolución de los más importantes misterios y conflictos que acompañan nuestra existencia. Disolución que no solución puesto que su estrategia es romper la baraja, esto es, abandonar las reglas de verdad y coherencia con que los seres humanos habitualmente afrontábamos la realidad. Estableciendo un símil, es como tratar de evitar un jaque mate en el ajedrez sobornando al contrincante, o como resolver una ecuación utilizando una goma de borrar. Imagine las aplicaciones tecnológicas más fantasiosas: proyectores a chorro en la espalda, sistema de rayos x intraoculares, microchips que aceleran el procesamiento de información nerviosa a velocidades extraordinarias... Nada

6 Chatterjee A. "Cosmetic neurology: the controversy over enhancing movement, mentation, and mood". *Neurology* 63(6): pp. 968-974.

de esto tiene porqué suponer un cambio radical en el modo en el que el ser humano tiene de comprenderse a sí mismo o de interaccionar con el mundo. Son solo modos eficaces de llegar más lejos, más rápido en sus aspiraciones. En contraste, hacer depender las acciones de las emociones y no a la inversa, esto es, dejar de preguntar por la verdad o falsedad, bondad o maldad, belleza o fealdad de un afecto, sí que supone un giro radical hacia modos inhumanos o, si se prefiere, no-humanos de manifestación del ser. Fíjese que ese cambio es mucho más importante que el de la transformación de Juan en Pedro ya que, al menos, ambos individuos pueden ser etiquetados como humanos, no así el post-Juan sentimental, despreocupado, pasivo ante un mundo que empieza y termina en la consulta médica7.

Es interesante hacer notar que el nuevo escenario que los psicofármacos abren al agente no es nada atrayente, entre otras razones porque le es incomprensible. De hecho, el horror que provoca el futuro psicofarmacológico (por ejemplo, saberse presa impertérrita de un maltratador) es un motivo, secundario si, pero que refuerza enormemente dicha dinámica de consumo. Lo mismo puede decirse del síndrome adictivo que muchas de estas sustancias causan<sup>8</sup>. No obstante, estos dos motivos, que perpetúan el fenómeno medicalizante, no se entienden ni resultarían verdaderamente determinantes, esclavi-



<sup>7</sup> Cerullo M. "Cosmetic psychopharmacology and the President's Council on Bioethics". *Perspect Biol Med*, 2006; 49(4): 515-523.

<sup>8</sup> Stein DJ. "Cosmetic psychopharmacology of anxiety: bioethical considerations". Current Psychiatry Reports, 2005; 7(4): 237-238.

zantes, sin los factores desencadenantes que inician la cascada psicofarmacológica. También son dos. En primer lugar, el relacionado con la economía de medios. Es más fácil tomarse una pastilla que dejar un trabajo denigrante o un hábito nocivo para uno mismo o para los demás. Porque ¿quién considera que el esfuerzo sea, por sí mismo, un valor? En efecto, (casi) nadie elige el camino más largo sin una buena razón. Para muchos, yo mismo entre otros, las vías del esfuerzo, del sufrimiento, incluso del sacrificio, no son ni irracionales ni masoquistas, es decir, no son tomadas como fines en sí mismos. sino fundadas en un sentido último de la realidad y abierta a una esperanza que la hace medio.

El segundo factor es el relacionado con el pesimismo con el que en ciertas influentes corrientes posmodernas conciben el papel de lo racional. El transhumanismo es un buen ejemplo: la persecución de la verdad, el bien o la belleza son tomadas como absurdos o imposibles para una razón instrumental que únicamente puede establecer convenciones. En la práctica, esto se traduce en la primacía de una autonomía abandonada a los valores momentáneos. Pocos dudarán que, en este reino, los de tipo afectivo sean los más sugerentes. Pero el transhumanismo no es el único ni más importante caso. Precisamente, en el ámbito de la Neurociencia está germinando con bastante éxito el materialismo eliminativo, una postura neuro-reudiccionista que defiende una idea muy similar a la de la tecnosómica. Dedicaré la segunda parte de este artículo a explicar los mecanismos por los que ha logrado penetrar dicho discurso filosófico en el ámbito experimental.

#### 3. Monopolio tecnológico Y LA FALACIA DE LA REVOLUCIÓN CIENTÍFICA

El materialismo eliminativo (ME) defiende que es el cerebro lo que diferencia al ser humano del resto de realidades naturales. Este neuro-esencialismo está fundado en dos pilares: por un lado, las nacientes promesas de la llamada revolución neurocientífica y, por el otro, la autoridad de la que actualmente goza el científico experimental y, especialmente, el médico. Descubramos qué hay debajo de ambas retóricas.

Desde hace treinta años estamos siendo testigos de enormes avances científicos y técnicos en el área de las Neurociencias. Las nuevas baterías de psicofármacos, más potentes y seguros, son buenos ejemplos. Sin embargo, varios errores han surgido en esta época de hitos. Uno de ellos es el relacionado con pensar que, como dicha tecnología ha sido creada en laboratorios, ésta debe ser gestionada por los que allí trabajan o, al menos, por los que la prescriben. En efecto, hasta hace muy poco ni siquiera existía la preocupación gubernamental por un fenómeno había cuajado hace décadas. El monopolio médico en el control de los psicofármacos contrasta, por ejemplo, con el de la física. Nadie discute hoy que la energía nuclear deba ser gestionada exclusivamente por físicos. Varias causas explicarían que no haya ocurrido igual con la neuro-tecnología: riesgos infravalorados: fuertes intereses económicos; excesiva confianza social en el gremio médico; celo profesional; y por último, exitosas campañas neuro-reduccionistas9.

Racine E, Waldman S, Rosenberg J, Illes J. "Contemporary neuroscience in the media". Social

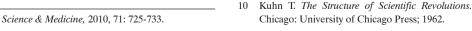


Respecto a esta última cuestión, tal publicidad se hace respaldar en el progreso neuro-científico. Este aval es socialmente persuasivo pero, ¿es también sólido? En primer lugar, un avance tecnológico puede introducir grandes cambios sociales sin que ello implique, necesariamente, una transformación real en los esquemas manejados por la comunidad científica o por la sociedad. Si este fuera el caso de la Neurociencia, entonces el monopolio tecnológico perdería toda justificación. Pero además, aunque se hubiese producido una auténtica revolución científica, esto no tendría porqué implicar que la revolución social por ella inducida tuviera que estar también completamente gestionada por los científicos. En todo caso, y ya que el argumento del progreso en Neurociencia es socialmente tan convincente, propondré a continuación algunas tesis en su contra.

El neuro-esencialismo supone un giro copernicano en la manera de entender al hombre. Sin embargo, no puede decirse con propiedad que este devenga de un auténtico cambio de paradigma, de una revolución en el modo de conocer, por lo menos en el sentido más filosófico del término. Veamos, por ejemplo, el utilizado Thomas Kuhn para explicar el dinamismo de las transformaciones científicas. Para Kuhn, un paradigma es lo que provee a los científicos no solo de un mapa general, significativo y coherente de las ciencias que se ocupan de un mismo un objeto, sino también el trasfondo del que emergen las nuevas hipótesis con las que el científico tratará de aumentar el poder explicativo de las teorías que lo constituyen. Ahora bien, si aceptamos, con Kuhn,

que la ciencia juzga sus modelos, primero, por la coherencia de sus postulados y, segundo, en cuanto a su poder explicativo. entonces habremos de concluir también con él que una revolución científica no es el acontecer de una nueva teoría que eleve a la enésima potencia el poder explicativo del paradigma en el que está inserta, sino la aparición de un nuevo modelo que logre dicho objetivo a costa de cuestionar y reinterpretar los presupuestos de dicho paradigma<sup>10</sup>.

Examinando las neurociencias bajo la luz que proporciona el enfoque de Kuhn, dos grandes cuestiones salen a relucir. La primera es si realmente las ciencias que versan sobre lo neuronal y lo mental gozan de un mismo paradigma. La segunda si los actuales progresos en neurociencias han implicado un cambio significativo en el modo convencional de pensar el cerebro y lo mental. El primer asunto tiene que ver sobre uno de los grandes debates filosóficos de todos los tiempos. Un problema que no se reduce únicamente a la controversia sobre si la mente es el cerebro (material) o algo más, sino también con nuestra capacidad para conocer ciertos eventos materiales. Como apunta Donald Davidson, aún aceptando que lo mental sea expresión de lo material, existen grandes dificultades lógicas para establecer estrictas leyes psicofísicas. En primer lugar, porque lo mental, por definición, es aquello que identificamos como lo gobernado por principios racionales y normativos, mientras que los estados neuronales son aquellos que tienen en común estar regulados por las reglas que constituyen la





Oue no exista una revolución científica en nuestro modo actual de entender la relación mente-cerebro no significa que las teorías vigentes no deban ser tenidas en consideración, sino simplemente que, del lado experimental, no más que antes. Sin novedad en el frente, podríamos decir. Pero además, habría que cuestionarse si, de hecho, el método científico puede llegar a decir algo significativo sobre una cuestión que parece trascender sus límites porque, en primera instancia, la hipó-

tesis de que seamos solo animales con un

4. FALACIAS DE AUTORIDAD

física teórica. Pero entonces, también según Davidson «no podemos hablar de la existencia de estrictas leyes psicofísicas a causa de los dispares compromisos a que están sujetos los esquemas mentales y físicos. Es una característica de la realidad física fue lo físico pueda ser explicado por leves que lo conecten con otros cambios v condiciones físicamente descritos. Es una característica de lo mental que la atribución del fenómeno mental sea responsabilidad del background de razones, creencias e intenciones del individuo. "No puede haber estrechas conexiones entre las dos realidades si cada una guarda fidelidad a sus propias fuentes de evidencia".11 Es decir, a pesar de que todos los eventos naturales puedan ser relacionados con eventos físicos, no es posible reducir una descripción psíquica, que surge y tiene solo sentido en el contexto mental, a teorías sobre interacciones neuronales. Igualmente absurdo sería lo contrario: intentar formular un fenómeno físico a través de enunciados intencionales, afectivos, etc. Este argumento conduce a Davidson a defender una tesis que se encuentra en las antípodas del reduccionismo: la utilidad y autonomía de las ciencias sociales, incluyendo la psicología, respecto de las ciencias naturales<sup>12</sup>.

En conclusión, existe un paradigma en el ámbito de las ciencias experimentales que es el mismo que utilizan los investigadores del sistema nervioso central. Pero si por Neurociencias estamos haciendo referencia también a las disciplinas que consideran entre sus objetos de estudio los eventos psíquicos y mentales, entonces hemos de negar la existencia de paradigma alguno. Y si no hay paradigma, por ende, tampoco revolución neurocientífica. Por otro lado, y ahora refiriéndome únicamente al abordaje experimental del cerebro, los extraordinarios avances en dicho campo no se deben a una nueva forma de entender dicho órgano sino al gran potencial predictivo, todavía por explotar, de los modelos vigentes. Prueba de ello es que la mayor parte de los avances estén relacionados con las nuevas técnicas de neuroimagen, que permiten estudiar in vivo el sistema nervioso central. En fin, ¿en qué se basa la afirmación de que por fin hoy sabemos que somos cerebro? Y si esto es solo una presunción, habrá que ser cautos con una moda que reduce, y hace muy difícil la marcha atrás, nuestra existencia a leyes de causa y efecto, a emociones y, en definitiva, al consumo psicofarmacológicos.



<sup>11</sup> Davidson D. "The Irreducibility of Psychological and Physiological Description, and of Social to Physical Sciences". In Stevenson L (ed). The Study of Human Nature. New York: Oxford University Press 1981; pp. 318-324.

<sup>12</sup> Davidson D. "The Irreducibility of Psychological and Physiological Description, and of Social to Physical Sciences". In Stevenson L (ed). The Study of Human Nature. New York: Oxford University Press 1981; pp. 318-324.

cerebro muy evolucionado pertenece al discurso filosófico que no científico.

Son pocos los filósofos que pierden de vista lo acabado de decir sobre el límite científico, incluidos los de talante más materialista. Entre estos últimos están los que sostienen distintas versiones de la hoy llamada Teoría de la Identidad de lo mental, Identity Theory of Mind (ITM), también denominada Teoría de la Identidad mente-cerebro. Puede decirse, simplificadamente, que para sus defensores los eventos mentales son idénticos a los correlatos físicos que de ellos observamos en el cerebro. Por ejemplo, vendrían a afirmar que los enunciados sobre el dolor y sobre la activación de las fibras c nerviosas hacen referencia a la misma realidad<sup>13</sup>. Sin embargo, esta hipótesis conduce a un muy serio problema epistemológico: ¿qué significa que un enunciado sea susceptible de verdad o falsedad? ¿Cómo justificar la ciencia y la filosofía a partir de un cerebro entendido como una máquina sofisticadísima? Es comprensible que la Teoría de la Identidad quede ligada frecuentemente al funcionalismo epistemológico: según éste, los llamados enunciados verdaderos no son sino respuestas más o menos útiles en la adaptación al medio y, por tanto, con un valor práctico que depende a las características del entorno. Esta tesis conduce a una segunda paradoja naturalista: el uso de la razón conduce a su conculcación, pensar sobre el conocimiento (o sobre su supuesto órgano) lleva a negar que podamos alcanzar conclusión alguna, ni científica ni filosófica. Pero entonces, tampoco puede darse

por cierta dicha conclusión. El pragmatis-

Una versión de la ITM permanece indiferente a la actitud relativista, el citado ME, que es, no casualmente, la propuesta filosófica más popular en Neurociencia. Los eliminativistas critican todo lenguaje científico que haga uso de conceptos mentales. En las explicaciones de la rea-

<sup>13</sup> Feigl H. The "Mental" and the "Physical", The Essay and a Postscript, Minneapolis, University of Minnesota Press, 1967.



Octubre de 2012

mo relativista parece entonces la única alternativa: tener las creencias por ciertas o falsas según conveniencia, incluida la propia actitud relativista. Este planteamiento es coherente con la escalada psicofarmacológica por dos razones: en primer lugar porque como lo real me es ajeno, solo me queda centrarme en mis afectos; en segundo lugar, porque la angustia parece ser el modo habitual de estar en el mundo de los seres humanos que viven una existencia sin sentido14. ¿Y no es justamente ese el reto de la posmodernidad, la construcción de realidades que, ajenas a viejos planteamientos metafísicos, resulten confortables o, al menos, soportables<sup>15</sup>?

Es habitual al ser humano perseguir estilos de vida coherentes con su sistema axiológico de creencias y solo cuando el asunto es trivial o inevitable parecemos dispuestos a poner en práctica, utilizando la expresión de Orwell en su anti-utopía 1984, ese «doble-pensar» (double-thinking) de índole relativista, esto es, asumir que algo puede ser creído como verdadero en unas circunstancias y falso en otras. No obstante, la tendencia a la coherencia no parece ser una conducta convencional fruto de un determinado contexto cultural ni actuar contra-natura resulta gratuito. Las actuales investigaciones en neurobiología de la afectividad parecen confirmar las tesis de Eric Erikson sobre las causas de uno de los más primitivos terrores humanos, el de la existencia desestructurada. Véase, por ejemplo, el trabajo de revisión de J. A. Teske "Cognitive Neuroscience, Temporal Ordering, and the Human Spirit", publicado en la revista Zigon

<sup>15</sup> En estas claves podrían explicarse también el éxito de los tele-realities y de los populismos políticos.

lidad mente-cerebro conceden primacía a las descripciones neurológicas sobre las psicológicas. Términos como creencia, deseo o intención (pertenecientes a la denominada psicología popular) son, según el ME, modos ilusorios, míticos, de conocer la realidad. Si esto es así, es predecible que, a medida que progresen las ciencias cognitivas, éstos vayan pudiendo ser eliminados<sup>16</sup>. Tres motivos son los que hacen a este planteamiento tan sugerente a la Neurociencia: primero, no socava el ideal científico (a veces incluso dogmático) de búsqueda de conocimientos ciertos, tan común en el ámbito experimental ni, por tanto, su autoridad; segundo, concede a la Neurociencia el poder hegemónico de ofrecer respuestas últimas sobre lo humano; y tercero, desestima los eventos psíquicos, verdadero quebradero de cabeza de la Neurociencia en la tarea de unificar las distintas teorías psico-fisicas en un mismo paradigma. Ya no necesita tal paradigma, le basta ajustarse al experimental.

Probablemente sea el hecho de no fundamentar la autoridad concedida a la Neurociencia, lo que explica la poca credibilidad del ME dentro de la ITM. Lo extraordinario del asunto es que esta falta de respaldo en su legítimo foro de discusión, el filosófico, no ha impedido el gran recibimiento que le ha brindado el foro experimental. En efecto, hay motivos sobrados para sospechar intenciones tendenciosas que son, por otra parte, recíprocas. Si la Neurociencia ha encontrado quien le imponga la corona de Ciencia de ciencias, el ME logra una difusión y un respaldo que hoy solo es posible obtener

con el sello de calidad de la investigación experimental. Esta ilegítima transferencia de autoridad de la ciencia a la filosofía da cuenta, por un lado, del monopolio ideológico del ME en Neurociencia y, por el otro, del monopolio tecnológico de la Neurociencia sobre la psicofarmacología. Ciertamente, es lamentable que un campo de la ciencia con un origen netamente interdisciplinar haya caído en los soliloquios más evidentes y sofistas, pero aún más preocupante son las consecuencias sociales de un reduccionismo, nada teórico, que alcanza las televisiones de todo el mundo... y las consultas médicas.

#### 5. CONCLUSIONES SOBRE EL FUTURO

Terminamos donde empezamos. El transhumanismo defiende el enfoque tecnosómico «en nombre del progreso» de similar manera a como el ME justifica sus propuestas neuro-esencialistas en base a lo que la ciencia será capaz de descubrir mañana. Igualmente, ambos proponen un autonomismo moral y sentimentalista que no tiene reparos en sustituir lo que clásicamente causaba emociones positivas (un rostro bonito, una botella de buen vino, la conquista de una cima...) por un frasco de pastillas<sup>17</sup>. No obstante esta conclusión parece contradictoria con la mencionada acerca del desinterés del hombre posmoderno por el futuro. Sin embargo, la oposición es solo aparente. El futuro sirve aquí como concepto regulador, es decir, como modo de justificar e impulsar



Churchland PM. "Eliminative Materialism and the Propositional Attitudes". Journal of Philosophy, 1981: 78(2): 67-90.

Buena muestra de ello es el hecho de que en Neurociencia, influida por eliminativistas como Patricia Churchland, se utilice preferentemente la teoría ética de Spinoza como marco teórico a sus hipótesis sobre la conducta moral.

Octubre de 2012

las acciones presentes. Porque, ¿no es más dulce la auto-eugenesia cuando la víctima se piensa a sí misma (o, sacrificadamente, de otros) con la posibilidad de vivir en un mañana idílico? De hecho, podría decirse que estos futuros imaginarios cumplen un papel similar al de los propios psicofármacos, solo que en vez de evocar emociones a través de la estimulación química de receptores de membrana, lo hacen por medio de eso que eufemísticamente suele denominarse mentira piadosa. En esta línea de pensamiento formula Nick Bostrom la hipótesis de la simulación (simulation hipothesis) donde valora la vida humana de pura vitualidad, un rasgo que, según él, podemos aprovechar de manera positiva<sup>18</sup>.

Criticar las actuales promesas científicas es compatible con seguir sosteniendo que la esperanza es uno de los grandes motores de la ciencia. En efecto, visionarios como Julio Verne han inspirado la iniciativa de varias generaciones de científicos, pero su situación es muy diferente a la de un investigador que, desde la autoridad que le confiere su cargo, aventura un futurible que está fundado únicamente en anhelos o en su fe sobre el poder infinito de la ciencia. Con éste y no con escritores de ciencia ficción, es con quien corremos el riesgo de ser embaucados. Las promesas, lógicamente, caben en la ciencia, pero quienes las formulan responsablemente no lo hacen nunca mucho más allá de esa tierra fronteriza entren lo conocido y lo desconocido. Si algo enseña la historia de la medicina sobre las promesas es que la virtud de la cautela suele acompañar a los verdaderos pioneros

Un caso de falsas promesas que trajeron como consecuencia algo más que ilusiones rotas, cercano a la Neurociencia, lo encontramos en el campo de la Inteligencia Artificial (I.A.). Las creencias en los años sesenta sobre la prácticamente inminente producción de máquinas racionales provocaron, además de cierta alarma social y cientos de ensayos morales sobre máquinas humanas, inversiones multimillonarias. Tras dos décadas de expectativas y falta de resultados proporcionales al dinero gastado, la financiación fue redirigida drásticamente a nuevos provectos más prometedores, entre otros, los de las neurociencias. No pocos intelectuales fueron críticos con esta focalización computacional del fenómeno mental. Entre los más conocidos, el filósofo Hubert Dreyfus, tachado de retrógrado e intrusista por el simple hecho de denunciar esa mal llamada actitud práctica con la que se pretende resolver un problema a ras de suelo, esto es, a base de marginar las opiniones «no autorizadas» y de excluir todo análisis sobre el marco teórico de partida<sup>20</sup>. Paradójicamente y pese a su demonización, Dreyfus nunca llegó a afirmar que el proyecto de la I.A. fuera imposible sino simplemente complejo<sup>21</sup>. El tiempo le dio la razón.

Volvamos al futuro. Los entornos mediáticos que creamos, avisa Thomas Metzinger

Rothman S,M,, Rothman D. J. The Pursuit of Per-

<sup>243-255;</sup> Bostrom N, Kulczycki M. "A Patch for the Simulation Argument". Analysis, 2011, 71(1): pp.



54-61.

en investigación, por lo menos a aquellos que no anteponen el progreso científico a la confianza y, sobre todo, a la salud de los voluntarios de investigación<sup>19</sup>.

fection: The Promise and Perils of Medical Enhan-18 Bostrom N. "Are you living a computer simulacement. New York, Random House, 2003. tion?". Philosophical Quartely, 2003, 53(211), pp. 20 Dreyfus H. Alchemy and AI. Rand Corporation,

Dreyfus H, What Computers Can't Do. New York: MIT Press, 1979.

desde una perspectiva netamente materialista, pueden representar mayor amenaza a la humanidad que las propias intervenciones químicas sobre el sistema nervioso central<sup>22</sup>. Sus sospechas están bien fundadas. Sostenida por una autoridad prestada y con un sentido visionario de la ciencia, el poder mediático de los profetas posmodernos no tiene parangón en la historia de la ciencia moderna. Obviamente, no se puede negar a nadie el derecho a poner sus esperanzas en el poder de la ciencia positiva, como tampoco se pueden desautorizar, en sí mismas, las promesas de la ciencia (que no científicas). Lo que sí es legítimo es tratar de desenmascarar, en estas nuevas religiones seculares, las extrapolaciones, los pseudo argumentos y los abusos de autoridad que no solo engañan a la sociedad sino que también entorpecen el buen desarrollo científico. No obstante, la tarea de desencantar la Neurociencia no es sencilla por dos razones. La primera está relacionada con los fanáticos. Sobre éstos escribió Dreyfus, desde su particular cruzada contra la ciencia institucional: "Sé por experiencia que poner en duda sus supuestos producirá reacciones semejantes a las de un creyente inseguro cuando su fe se pone en duda"23. No importa si su cariz es científico, las religiones seculares también son susceptibles de mostrar las más intolerantes de las conductas.

El segundo problema para desencantar la Neurociencia es inherente al relativismo científico. El potencial arraigo de las creencias transhumanistas y eliminativistas suscita un futuro inquietante. ¿Cómo recibirá la ciudadanía la idea de que la esencia de la libertad, la racionalidad, del amor o la búsqueda de Dios puedan reducirse a teorías neuronales? Esta natural preocupación, sin embargo, suele ser desatendida en nombre de lo que llamo la falacia de la normalidad. Muy ligada con la hipótesis de la simulación, la formularé de la siguiente manera: la realidad no importa tanto al hombre como las ficciones en las que desea vivir. Daniel Dennett, uno de los filósofos más prominentes en Filosofía de lo mental, defiende dicha creencia que, según él, no es extraña a nuestros modos habituales de conducta. Para explicarse utiliza la figura navideña de Santa Claus: muchos padres prefieren mantener la ficción de los regalos en el día de Navidad, afirma, que arruinar ese hermoso día con una poco rentable verdad sobre la inexistencia de tan entrañable personaje. Los más afortunados, según él, consiguen incluso meterse completamente en dicha neurosis colectiva, lo menos, se hacen cómplices benévolos por el bien de su disfrute<sup>24</sup>. Análogamente, Steven Pinker, bien conocida figura tanto en ámbitos científicos como mediáticos, dedica una entera monografía (más de quinientas páginas) a exorcizar los que considera los cuatro principales miedos asociados a la aceptación del hombre como puro fenómeno neuronal: los relacionados con la inequidad, con la imperfección, con el determinismo y con el nihilismo<sup>25</sup>. Según Pinker, sería ridículo querer renunciar a ficciones evolutivamente tan beneficiosas en nombre de una verdad que, en sí mis-

Pinker S. The Blank Slate. The Modern Denial of Human Nature. New York: Viking, 2002.



La visión materialista de la Neuroética. Entrevista a Wolf Singer y a Thomas Metzinger. Mente y Cerebro 2003, Vol.4

<sup>23</sup> Dreyfus H. What Computers Still Can't Do. A Critique of Artificial Reason. Washington DC: Library of congress, 1992; p. 86.

Dennett D. Breaking the Spell: Religion as a Natural Phenomenon. London: Allen Lane, 2006.

ma, es también una ficción. Manejamos conceptos como el de responsabilidad, justicia o bien, concluye, porque facilitan la convivencia social y no porque posean referente ontológico.

Sin embargo, la tesis de que el neuro-esencialismo no va a afectar sustancialmente nuestras vidas, parece contradecir justamente eso que predica, la más normal de nuestras conductas. Si el hombre es el animal racional es porque actúa en función de lo que conoce, pero eso no significa que dicha fórmula funcione también a la inversa. Como va se mencionó, es muy cuestionable que el hombre esté preparado biológica y psicológicamente para actitudes de doublethinking. No solo la logoterapia contemporánea, también la sabiduría popular, con su refranero, parecen negar tal posibilidad. Si no vives como piensas, acabarás pensando como vives. Lamentablemente, la fuerza de este argumento, como de cualquier otra crítica al neuro-esencialismo no tiene fuerza persuasiva. Para frenar la cultura de la muerte a la que conducen las propuestas posmodernas mencionadas y los hábitos psicofarmacológicos que éstas promueven, resulta poco eficaz apelar a la historia o a la lógica. La mayor parte de sus seguidores no ignoran lo irracional de su actitud, todo lo contrario, la toman como baluarte. Más conveniente es, a mi parecer, el proponer alternativas que, con mensajes positivos, logren devolver la confianza en el poder de la razón, una idea que va inextricablemente unida a la de la inviolabilidad del cuerpo y a distinguir entre sujeto y naturaleza. Sin esto no cabe hacer de la belleza, del encuentro con el otro y, en último término, de la felicidad, fines plausibles que hagan verdadera competencia al instante efímero por el que cada vez son más los que se sienten atraídos.

Con unas breves reflexiones sobre la relación entre individuo y el cuerpo cierro el artículo. Si el individuo no es mera naturaleza, esto es, si hay un quien, un sujeto (subjectus), que trascienda o subyazga su dimensión física, entonces, ¿quedan motivos para preocuparse por el fenómeno de la psicofarmacología cosmética? Después de todo, lo más importante, la identidad personal, estaría a salvo, sería inviolable. La tecnología nada podría para alterar nuestra condición de personas. Sin embargo, y aunque creo que esto es cierto, no me parece que debamos considerar como triviales las pretensiones tecnológicas y los nuevos estilos de vida psicofarmacológicos. El cuerpo es manifestación de nuestra identidad personal y de nuestra naturaleza, de lo que somos y de lo que debiéramos ser, como Pedro y como hombre. Modificar (radicalmente) el cuerpo supondría artefactar dichos signos y, con ello, entorpecer y confundir la búsqueda de nuestro auténtico lugar en un universo armónico. Las modificaciones radicales del cuerpo no atentan contra la vida pero sí contra un tipo de vida auténtica. El segundo problema es menor que el primero, en efecto, pero no por ello pequeño.

En síntesis, he pretendido mostrar en este artículo dos principales cuestiones. Primero, que es desde el trasfondo naturalista, y por causa de los argumentos auto-eugenésicos, donde surgen las más serias objeciones respecto al uso biotecnológico. Y segundo, que es también allí donde se defienden las posiciones más permisivistas, un contrasentido que se resuelve en la medida que entendamos que la vida humana, no importa si en la mejor de sus formas, adolece de verdadera dignidad cuando es reducida a naturaleza.

