Pontificia Universidad Javeriana

Bioética SELECCIONES

Cenalbe

Revista *Selecciones de Bioética,* N° 5. ISSN 1657-8856
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, 2004

5

© **Pontificia Universidad Javeriana**

Gerardo Remolina Vargas, S.J.
Rector

Jairo Humberto Cifuentes Madrid
Vicerrector Académico

Alfonso Llano Escobar, S.J.
Director del Instituto de Bioética-Cenalbe y de la Revista *Selecciones de Bioética*

José Edwin Cuellar Saavedra
Coordinador editorial

Alexandra Galán Garzón
Asistente editorial

Comité Asesor

Pablo Arango Restrepo, Luis Alejandro Barrera Avellaneda, Jaime Bernal Villegas, Bernardo Bulla Pinto, Jaime Escobar Triana, Alfonso Flórez Flórez, Jorge Gaitán Pardo, Gustavo García Cardona, Nelly Garzón Alarcón, Emilssen González de Cancino, Francisco González L. de Guevara, Hernando Gutiérrez Prieto, Guillermo Hoyos Vásquez, Horacio Martínez Herrera, Jairo Mejía Porras, Oscar Mejía Quintana, Juan Mendoza Vega, Virgilio Niño Cruz, Gloria Inés Prieto de Romano, Fernando Sánchez Torres, Ángela Umaña Muñoz, Emilio Yunis Turbay.

Comité Editorial

Alfonso Llano Escobar, S.J, Olga Maldonado de Delgado, Eduardo A. Rueda Barrera, Eduardo Díaz Amado, Germán Calderón Legarda, José Edwin Cuellar Saavedra, Carlos Gaviria Neira.

Las opiniones expresadas en esta revista son de exclusiva responsabilidad de los autores. Los artículos pueden reproducirse total o parcialmente citando la fuente.

Diseño y producción editorial
César Tovar de León
ÉDITER. Estrategias Educativas Ltda
Tel 2557251. Bogotá
email: ctovarleon@yahoo.com.mx

Impresión
Editorial Gente Nueva Ltda
Edición de 700 ejemplares
Depósito legal
Impreso en Colombia
Printed in Colombia
Bogotá, abril de 2004

Información
Transversal 4 N° 42-00 Piso 5
Edificio José Rafael Arboleda
Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá
Telefax: 3208320 Ext. 4539
email: bioetica@javeriana.edu.co
cuellarj@javeriana.edu.co
www.javeriana.edu.co/bioetica

CONTENIDO

ÉTICA DE LA CALIDAD DE VIDA
Diego Gracia Guillén
4

RELIGION AND THE SECULARIZATION OF BIOETHICS
Daniel Callahan
19

LA PROBLEMÁTICA CUERPO-ALMA EN TEOLOGÍA
Wolfgang Beinert
25

LA «AUTONOMÍA TELEOLÓGICA» Y EL «ESTATUTO DEL EMBRIÓN» HUMANO
Ramón Córdoba Palacio
36

LOS LÍMITES DEL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA. CONSIDERACIONES FILOSÓFICAS Y BIOÉTICAS
Francesc Torralba Roselló
45

EL NIÑO MORIBUNDO: VERDAD, AUTONOMÍA E INTERESES EN CONFLICTO
Roberta Sala
62

LA ÉTICA DEL CUIDAR
Lidia Feito Grande
75

LA EUTANASIA ENTRE EL ACORTAMIENTO DE LA VIDA Y EL APOYO A MORIR: EXPERIENCIAS DEL PASADO, RETOS DEL PRESENTE
Dietrich von Engelhardt
81

DERECHOS HUMANOS Y GENÉTICA: LOS PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE EL GENOMA Y LOS DERECHOS HUMANOS
Salvador Darío Bergel
93

EL COMPORTAMIENTO HACIA LOS ANIMALES. UNA APROXIMACIÓN ÉTICA
Étiene Vermeersch
110

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.

DE LA REDACCIÓN

El número 5 de nuestra revista *Selecciones de Bioética,* que usted está leyendo es un importante paso hacia el cumplimiento de nuestros objetivos como medio de divulgación, reflexión y formación de un pensamiento bioético. Es, también, una satisfacción por el camino recorrido y a la vez una fortaleza para seguir cumpliendo el reto que nos hemos propuesto.

Al alcanzar este número hemos querido realizar tres iniciativas significativas: en primera instancia, expresamos nuestro agradecimiento a los lectores y suscriptores de Selecciones de Bioética, pues su apoyo y confianza expresado no sólo en adquirir la revista sino en enviarnos sus notas de agradecimiento, comentarios y críticas constructivas ha sido para nosotros uno de los pilares para trabajar con mayor interés y cuidado. En segunda instancia hemos decidido que de ahora en adelante uno de nuestros artículos seleccionados se publicará en una lengua diferente al español. En este caso hemos querido seleccionar el texto de Daniel Callahan, "Religion and the secularization of Bioethics", un artículo de 1990 editado por el *Hasting Center Report.* En tercera instancia queremos expresar un agradecimiento sincero a las diversas publicaciones periódicas que nos han venido colaborando, dándonos su autorización para reproducir algunos de sus artículos. Sin ellas sería imposible cumplir con nuestro carácter de Selección.

Gracias a:

Acta Bioethica (Antiguo *Cuadernos del programa regional de Bioética.* OPS Chile); *Bioethics.* (IAB. Johannesburg Sur Africa); *Bioética desde América Latina.* (Argentina); *Bioética y Debat* (España); *Cuadernos de Bioética* (España); *Derecho y Genoma Humano.* (Bilbao-España); *Derecho y Vida* (Colombia); *Dolentium Hominun* (Italia); *Encyclopedia of Bioethics* (EU); *The Hasting Center Report* (EU); *Kennedy Institute of Ethics Journal* (EU); *Labor Hospitalaria* (España); *Medicina y Ética* (México); *Moralia* (España); *Perspectivas Bioéticas* (FLACSO-Argentina. Editorial GEDISA. España); *Selecciones de Teología* (España).

Ética de la calidad de vida[1]

Diego Gracia Guillén

Resumen

El concepto de «calidad de vida» no es incompatible con el de «sacralidad de la vida humana», sino, muy al contrario, complementario suyo. En este trabajo defendemos la tesis de que la sacralidad de la vida humana es un principio o criterio formal, y que por calidad de vida debe entenderse el intento de dotar de contenidos materiales normativos al principio formal de respeto de los seres humanos. La calidad de vida así definida comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, directamente relacionada con los principios éticos de autonomía y beneficencia; calidad de vida pública o de mínimos, que depende de los principios éticos de no-maleficencia y de justicia; y el criterio de la excepcionalidad, que permite justificar excepciones a la norma de acuerdo con criterios de calidad, a la vista de las circunstancias que concurren en el caso y de las consecuencias que se producirán de no hacerse así.

Abstract

The concept of «quality of life» is not only compatible with that of «sacrality of life» but one that reinforces it. In this paper the thesis of sacrality of life as a formal principle or criteria is supported, and quality of life is to be understood as an intention to provide material and normative contents to the formal principle of respect to human beings. In this concept quality of life includes different levels, at least the following three: quality of private life (maximum), directly related to the ethical principles of Autonomy and Beneficence; quality of public life (minimun) related to the ethical principles of Non Maleficence and Justice; and the criteria of exceptionality that allows the definition of quality under particular circumstances, considering certain consequences.

El tema que me propongo revisar en estas páginas es el de la calidad de vida. Esta es cuestión compleja donde las haya, pero que precisamente por ello resulta mucho más interesante que otras, y muy adecuada para iniciar un debate. Como mi objetivo no es agotar el tema sino iniciar ese debate, voy a utilizar un método muy clásico, el usual en las Universidades en los primeros siglos de su existencia, que consiste en formular el pensamiento en forma de tesis, en mi caso de once tesis, que intentaré probar, y que podrán ser ulteriormente objeto de discusión.

Primera tesis. *El término «calidad de vida» tiene una historia relativamente breve. Deriva de la teoría de la «calidad de materiales», que comenzó a ser elaborada en las primeras décadas de nuestro siglo. De allí pasó a las ciencias humanas, especialmente a la Economía y la Sociología, en los años sesenta, en tiempo de los presidentes Kennedy y Johnson.*

De hecho, el término «calidad de vida» es nuevo. No tiene más de treinta años. Sus orígenes remotos hay que buscarlos en los

1 Tomado de *Cuadernos del Programa Regional de Bioética.* OPS N° 2, 1996, pp. 41-59.

métodos de control de calidad utilizados en los procesos industriales. En los años treinta y cuarenta fueron poniéndose a punto ciertas técnicas estadísticas para determinar el nivel de calidad de los productos manufacturados. El «control de calidad» pasó así a ser un elemento básico de la política de las empresas. Poco después, los economistas y sociólogos intentaron encontrar índices que permitieran evaluar la calidad de la vida de los individuos humanos y de las sociedades. En principio pensaron que la calidad de vida de los seres humanos dependía de dos tipos de factores, unos positivos (como la riqueza económica) y otros negativos (como la cantidad de población). Un aumento excesivo de la población disminuye la riqueza per cápita, y por tanto el bienestar y la calidad de vida. Como indicador básico de la calidad de vida humana se eligió el producto nacional bruto (PNB), o índice de riqueza de las naciones. Pueblos con elevado PNB han de gozar, en principio, de gran bienestar, en tanto que las sociedades con pequeña renta por habitante se considera que poseen escaso bienestar, es decir, poca calidad de vida.

Estas ideas entraron en política de la mano de John F. Kennedy y Lyndon B. Johnson, y sirvieron para diseñar sus respectivos programas, la «Nueva Frontera» (New Frontier) y la «Gran Sociedad» (Great Society). Un colaborador de Johnson lo expresó de la siguiente manera:

> La tarea de la Gran Sociedad está en asegurar a nuestro pueblo el clima, las capacidades y las estructuras sociales que le darán oportunidad de perseguir su felicidad individual. Por ello, la Gran Sociedad no se preocupa con el cuánto, sino como el cómo de bueno; no con la cantidad de bienes (quantity of goods), sino con la calidad de nuestras vidas (quality of our lives)[2].

Es importante no perder de vista estos orígenes del término calidad de vida. Él no procede de la Teología, ni de la Filosofía, ni tampoco de la Ética o de la Medicina. Procede de la Teoría Empresarial, primero, y de la Sociología, después. Este hecho es importante, porque encierra toda una idea del hombre. Son muchos, muchísimos, los trabajos que desde el famoso libro de Max Weber *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*, se han consagrado al estudio del llamado «espíritu de empresa»[3]. No puedo entrar aquí en su análisis, pero resulta a todas luces evidente que este espíritu conlleva una idea particular de ser humano. Lo característico del ser humano, para esta mentalidad, es la capacidad de cambio, la permanente apertura a lo nuevo, el proyecto, la creación, la construcción. Es el hombre como ser creador o emprendedor, como empresario. Algo profundamente moderno. La idea antigua de hombre era más estática que dinámica. El Universo es un todo ordenado (ordo factus) al que uno tiene que ajustar su conducta. Por el contrario, el hombre moderno piensa que los seres humanos no son meros servidores del orden de la naturaleza, sino señores suyos; son creadores de orden. El orden hay que hacerlo. La naturaleza no es un *ordo factus* cerrado, sino un abierto *ordo faciendus*. La empresa del hombre está, precisamente, en producir ese orden, en crearlo, haciendo, con ello, que la vida humana gane en calidad. Siguiendo a Bergson, cabría distinguir dos tipos de modos de ver el mundo: el

2 Gracia D. *Población, desarrollo y calidad de vida,* Razón y Fe, 1988; 1082: 409-420.

3 Weber M., *La ética protestante y el espíritu del capitalismo,* Península, Barcelona, 5 ed., 1979.

«cerrado» y el «abierto». Históricamente la teoría de la calidad de vida procede de esta segunda tradición.

Segunda tesis. *«Calidad de* vida» *no es un término «descriptivo» sino «valorativo». Esto significa que no es un «hecho» sino un «valor» y, en tanto que tal, resultado de un proceso de «estimación» o «preferencia».*

No hay duda de que el término «calidad» es evaluativo. Decir que algo tiene calidad es valorarlo en sí y respecto de otras cosas. La calidad es un valor, no un hecho. Esto es algo que con frecuencia se olvida. Por eso la discusión del concepto de calidad de vida obliga a definir el estatuto epistemológico de eso que denominamos «valores». ¿Qué son los valores? ¿Qué es la calidad como valor? Hace, ahora más de setenta años, en 1923, publicaba Ortega y Gasset un ensayo con este mismo título: «¿Qué son los valores?» Y casi al comienzo de su texto, no puede menos de definirlos como «una sutil casta de objetividades que nuestra conciencia encuentra fuera de sí como encuentra los árboles y los hombres»[4]. Los valores son, cuando menos, realidades en extremo sutiles; tanto, que resultan casi evanescentes. Por eso merece la pena que nos detengamos brevemente en su caracterización.

Los valores no son hechos. Además de hechos, hay valores. Y si los hechos tienen la característica de ser, bien datos de percepción, bien construcciones intelectuales basadas directamente sobre datos perceptivos, los valores tienen la peculiaridad de no ser directamente perceptivos. Se perciben los objetos, por ejemplo, las mesas, pero no podemos decir que percibamos los valores, por ejemplo, el valor de un cuadro. Una cosa es percibir los colores, las formas, etc.; y otra muy distinta percibir el valor estético del cuadro. Es verdad que a veces, por otra licencia de lenguaje, decimos que percibimos la belleza de un cuadro o de una mujer. Pero en realidad no percibimos la belleza sino que la estimamos. Sobre el dato de percepción montamos otro, que usualmente denominamos estimación, preferencia o valoración. Los valores no se perciben, se estiman. El artículo de Ortega y Gasset antes citado, «¿Qué son los valores?», lleva este primer título: «Introducción a una estimativa». La estimación es una facultad sicológica distinta de la percepción. Una cosa es percibir y otra estimar. Ciertamente, no hay estimación sin percepción. Como también es cierto que no hay percepción sin estimación. La estimación es absolutamente necesaria en nuestra vida. Nadie puede vivir sin estimar. Es más, nuestras decisiones más importantes no dependen tanto de los hechos cuanto de los valores. Piénsese, por ejemplo, en el fenómeno del enamoramiento. Todo el mundo percibe de modo muy similar los rasgos de una mujer. Pero ciertas personas pueden estimarla hasta el punto de quedar prendados de ella, y otros no. Uno se enamora de la belleza, de la bondad, o del dinero de una persona. Pero todo eso son valores. El más elemental, es por supuesto el económico. Pero no por ello deja de ser un valor. Todas las cosas son sujeto de valoración económica; es decir, todas son sujetos de aprecio o desprecio, y por tanto tienen precio. Y el precio no es un hecho, sino un valor, resultado del proceso de estimación.

4 Ortega y Gasset J. «Introducción a una estimativa», en: *Obras Completas*, Vol. 6, 6a. ed., *Revista de Occidente,* Madrid, 1964, p. 328.

No es mi objetivo en este trabajo elaborar toda una completa teoría de los valores. Se ha hecho ya mil veces, y existen excelentes exposiciones en lengua española al alcance de cualquiera. Sólo me interesaba definir diferencialmente los valores de los hechos, para entender con alguna precisión por qué el término calidad es evaluativo, y por tanto es un valor y no directamente un hecho. Evaluar la calidad es valorar. Lo único que me interesaba era aclarar brevemente el sentido de la afirmación de Potter de que la bioética es el intento de confrontación de los nuevos hechos de las ciencias biomédicas con los valores propiamente humanos, con el objeto de interfecundar la Ciencia con las Humanidades y así hacer posible una visión global y onmicomprensiva de los problemas.

Tercera tesis. *Una vez aceptado que la calidad es un valor y no un hecho, es preciso dar un paso más, y afirmar que, como ya dijera Max Scheler, la moralidad no es un valor en sí, sino la realización de los valores. En su tabla de valores, Scheler no incluye los valores morales, sino los de lo justo y lo injusto, porque considera, pienso que con razón, que el acto moral consiste en la preferencia entre los distintos valores, en obrar según el orden de los valores. Es realizando valores no estrictamente morales como se realiza el valor moral. Intentar ser bueno por sí, sin atender a los otros valores, da como resultado un tipo de perversión de la moralidad que Max Scheler llama «fariseísmo». Por tanto, aunque los actos morales no sean puramente «descriptivos» (o de hechos), tampoco son estrictamente «evaluativos» (o de valores) sino actos de otro orden, que llamamos «prescriptivos». La prescripción es la característica específica de los actos morales.*

Esto permite entender por qué el tema de la calidad en general, y de la calidad de vida en particular, tiene una dimensión estrictamente ética. No creo exagerar si digo que está en los orígenes del movimiento de la bioética. De hecho, fue este tema el que llevó a Potter a introducir en 1970 el neologismo bioethics. He aquí cómo lo exponía él mismo en un trabajo del año 1975:

> La Bioética fue proyectada como una nueva disciplina que combinara el conocimiento biológico con el conocimiento de los sistemas de valores humanos [...] Elegí *bio* para representar al conocimiento biológico, la ciencia de los sistemas vivientes; y elegí *ética* para representar el conocimiento de los sistemas de valores humanos[5].

Potter entendía la bioética como una nueva cultura, como el encuentro necesario entre los hechos, tal como hoy los plantean las ciencias, y en especial las ciencias de la vida, y los valores; o si se quiere, entre las Ciencias y las Humanidades. Potter entendió la bioética como un nuevo paradigma intelectual y cultural, consistente en la confrontación entre hechos y valores. Kant escribió en la *Crítica de la razón pura* una frase que se ha hecho justamente célebre: «Los pensamientos sin contenido son vacíos; las intuiciones sin conceptos son ciegas»[6]. Pues bien, de modo similar cabe decir que los hechos de la nueva ciencia biológica sin valores son ciegos; y los valores sin hechos, resultan vacíos. Es necesaria una nueva interfecundación de unos por otros. De ello depende el futuro de nuestra cultura, y quizá de nuestra sociedad. No es un azar que el propio Potter, un

5 Potter VR. *Humility with Responsibility: A Bioethics for Oncologists,* Presidential Address, Cancer Res 1975; 35: 2297-2299.

6 Kant E. K r. V. A51/B75.

tanto desengañado por los derroteros, excesivamente médicos, de la bioética en los años setenta y ochenta, haya acuñado otro término feliz, *Global Ethics*, que en su opinión expresa mejor que el anterior su verdadero pensamiento[7].

A partir de aquí cobra todo su sentido la definición de la bioética como el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos, a fin de globalizar los juicios sobre las situaciones y de esa forma mejorar la toma de decisiones, incrementando su corrección y su calidad. Un área particular dentro de la bioética sería la bioética sanitaria o bioética clínica, que en consecuencia se podría definir como la inclusión de los valores en la toma de decisiones sanitarias, a fin de aumentar su corrección y su calidad.

Cuarta tesis. *Dado que la calidad es un valor, existen tantas teorías distintas de la calidad cuantas son las concepciones del valor: hay teorías naturalistas, otras emotivistas, otras utilitaristas y otras propiamente axiológicas. Todas ellas, sin embargo, parten de la existencia de algo previo a la calidad, que desde la antigüedad viene denominándose «sacralidad» de la vida, y que últimamente ha dado en llamarse, pienso que erróneamente, «santidad de vida».*

Son muchas las veces que se han querido contraponer «santidad» y «calidad»[8]. Es una contraposición más retórica que real. Se juega, en primer lugar, con la similitud sintáctica de las palabras, y se cree que esa similitud tiene que encerrar algún tipo de mensaje. Pero la verdad es que el término santidad ahí está mal utilizado. La vida en general, y la vida humana en particular, no son santas, en el sentido teológico del término. Lo más que se puede decir de ellas es que son «sagradas». A esto es a lo que alude, por ejemplo, la famosa sentencia de Séneca en su carta a Lucilio: *Homo homini res sacra*. Difícilmente se puede traducir en ese contexto *sacrum* por santo. El binomio es, pues, sacralidad-calidad. Es menos eufónico, menos estético, pero más real.

El problema es qué significa ahí sagrado. Tratándose de un estoico, es obvio que su sentido primario es el de inscrito en el orden divino de la naturaleza, y por tanto absolutamente respetable, intocable. He ahí la idea antigua, clásica, de hombre: las normas vienen dadas por Dios (lex aeterna) y por la naturaleza, que es obra de Dios (*lex naturalis)*. Este orden es sagrado, y la obligación del hombre es respetarlo. Tal es el sentido primario de la expresión «sacralidad de la vida humana». Calidad es sólo calidad de ese respeto a la vida. La vida es material y formalmente sagrada, y calidad es respeto material y formal de ese carácter.

El concepto de calidad de vida tiene un origen muy distinto, como ya hemos insinuado. Parte de la idea, típicamente moderna, de que el hombre es la fuente de la ley, que él es ley, y que por tanto el principio absoluto de la moralidad y de la legalidad es el respeto del ser humano; pero que los «modos» de ese respeto no son absolutos, sino históricos, y que por tanto han de ser descubiertos por los individuos y las sociedades a través de la historia. El «qué» es absoluto pero el «cómo» es histórico. Esa es la función moral del hombre, hacer

7 Reich W. T. *The Word Bioethics: Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped Its Meaning,* Kennedy Inst Ethics J., 1994; 4 (4): 319-335.

8 Kuhse H. *The Sanctyty of Life Doctrine in Medicine: A Critique,* Clarendon Press, Oxford, 1987.

que ese cómo sea de la máxima calidad. Desde esta perspectiva, sacralidad formal y calidad material no son opuestos, sino complementarios. El «qué» es el objeto de la sacralidad, y el «cómo» el de la calidad.

En cualquier caso, es obvio que en ambas teorías se aceptan los dos conceptos, el de sacralidad de vida y el de calidad de vida. Lo que varía es el modo de articularlos entre sí. Mi opinión es que no hay prácticamente ningún sistema moral serio que no tenga en cuenta estas dos dimensiones. Existen en todas las teorías éticas. De ahí que desde todas ellas, si bien en perspectivas distintas, pueda, deba y tenga que abordarse el tema de la calidad de vida.

Quinta tesis. *La teoría naturalista o iusnaturalista parte de la existencia de una ley natural que define formal y materialmente el contenido de la sacralidad de la vida humana. El concepto de calidad de vida no puede significar, pues, más que el cumplimiento material y formal del contenido del precepto de respeto a la vida presente en la ley natural. Pero ese cumplimiento ha de ser siempre concreto, y tener en cuenta las circunstancias y consecuencias de cada situación. Cabría decir, pues, que la sacralidad de la vida es un principio de ley natural, y que la calidad de vida es el resultado de la realización de juicios prudenciales sobre situaciones concretas, a la vista de las circunstancias y las consecuencias que concurren en ellas. La tesis clásica es que las circunstancias contingentes de ciertos casos concretos pueden obligar a la realización de juicios prudenciales que de algún modo conduzcan a abreviar la vida. Estos juicios prudenciales pueden denominarse de «calidad de vida». Así, Richard McCormick ha desarrollado el tema de la calidad de vida a partir de la distinción clásica entre medios ordinarios y extraordinarios.*

Para la teología católica existe una profunda relación entre el criterio de medios ordinarios/extraordinarios y el criterio de calidad de vida. Esto se puso de manifiesto en Estados Unidos con ocasión del famosísimo caso Karen Ann Quinlan, la joven católica que como consecuencia de la consumición simultánea de diacepinas y de alcohol, entró en coma profundo. Trasladada a una UCI se le colocó un aparato de respiración asistida. Ante la más que probable irreversibilidad del coma, los padres consultaron a un moralista católico, quien consideró que en sus circunstancias la respiración mecánica era un «medio extraordinario» que no había obligación moral de prolongar. La puesta en práctica de esta decisión moral dio lugar a todo un proceso judicial. Cuando, por fin, se pudo desconectar el respirador, Karen Ann Quinlan siguió respirando por sus propios medios, y ha fallecido hace algunos años, después de diez de coma profundo y vida exclusivamente vegetativa[9].

El caso Quinlan es especialmente instructivo porque en él se diferencia lo ordinario de lo extraordinario, de acuerdo con la condición biológica o sanitaria del paciente. Así, el obispo Lawrence Casey, de Paterson, N.J., que refrendó la decisión moral del caso Quinlan, dijo que el respirador artificial era un medio extraordinario «dado que no existía esperanza razonable de recuperación del estado de coma mediante el uso de los medios terapéuticos disponibles»[10]. Así lo asumió la

9 Quinlan J. J., *La verdadera historia de Karen Ann Quinlan,* GrijaIbo, Barcelona 1978, p. 430.

10 *Ibid.*

Corte Suprema del Estado de New Jersey, que aceptó la distinción entre ordinario y extraordinario dependiendo de si el paciente tenía o no «posible cura», es decir, recuperación. De este modo, cada vez se tiende más a considerar los medios como ordinarios o extraordinarios según el tipo de vida que otorguen al paciente. Como ha escrito la moralista Margaret Farley, de la Universidad de Yale, si estamos comenzando a considerar los medios como más o menos extraordinarios «según su capacidad para planificar la vida, entonces es claro que estamos basando las decisiones terapéuticas en criterios de calidad de vida»[11]. No puede extrañar, por ello, que la American Medical Association, en una recomendación de 1973 titulada *Quality of Life*, tras rechazar el llamado «homicidio por compasión», aceptara la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, afirmando la conveniencia de cesar en el empleo de medios extraordinarios para prolongar la vida del cuerpo cuando hay evidencia irrefutable de que la muerte es inminente y así lo decide el paciente y/o sus familiares más próximos[12].

Estas discusiones de las últimas décadas han llevado a buscar una terminología más adecuada que la de «ordinario/extraordinario». El teólogo de Princeton, Paul Ramsay, ha propuesto su sustitución por esta otra dicotomía: «médicamente indicado/médicamente no indicado».[13,14] Robert Veatch prefiere hablar de «medios razonables» o «medios usuales», frente a los no razonables e inusuales[15]. Bernard Haring cita con aprobación la siguiente frase de R. Kautzky:

> «En tanto la vida humana sirve para la realización de la libertad humana, debe ser prolongada con todos los medios apropiados y razonables, siempre que la persona competente pueda considerar que tal prolongación sirve a ese objetivo»[16]

Según esto, medios extraordinarios son los que permiten llevar al sujeto una «vida meramente biológica», en tanto que los ordinarios son aquellos que le permiten llevar una «vida humana», entendiendo por tal la que permite un «razonable uso de la libertad». Para Albert R. Jonsen serían ordinarios los medios que permitieran al sujeto «participar, aunque sea mínimamente, en la experiencia humana», definida ésta como la posesión de «alguna capacidad para responder afectiva y cognitivamente a la atención humana, y para establecer y desarrollar la comunicación con los demás». Un niño con síndrome de Down cumpliría con este criterio, en tanto que uno con trisomía 18, no[17,18].

11 Farley M. *A. Response to Dr. Duff.* Reflection, 1975; 72: pp. 11-12.

12 A.M.A. *Proceedings.* House of Delegates, Chicago, 1973.

13 Ramsey P. *Eutanasia and Dying Well Enough,* Linacre Quart, 1777; 44: p. 43.

14 Ramsey P. *Prolonged Dying: Not Medically Indicated,* Hastings Center Report, 1976; 6:16.

15 Veatch R. *Death, Dying and the Biological Revolution,* Yale University Press, 1976, pp. 110-112.

16 Kautsky R. *Der Arts, Arts und Christ,* 1969; 15: p. 138; Häring B. *Moral y medicina,* PS, Madrid, 1977, pp. 139-140.

17 Jonsen A.R, Garland M.J. «Critical Issues in Newborn Intensive Care: A Conference Report and Policy Proposal», *Pediatries,* 1975; 55: pp. 756-768.

18 Jonsen A.R. «A Moral Policy for Life/Death Decisions in the Intensive care Nursery». En: Jonsen A.R, Garland MJ. (Eds.). *Ethics of Newborn Intensive Care,* University of California, San Francisco/Berkeley, 1976, p. 148.

Resumiendo todo este debate sobre el lenguaje de los «medios» (Paul Ramsay, Robert Veatch) y el lenguaje de «calidad de vida» (Bernard Häring, Albert R. Jonsen), Richard McCormick concluye que ambos son útiles y ambos pueden conducir a abusos. Y añade que esto es importante tenerlo en cuenta, porque suele considerarse que el lenguaje de la calidad de vida es peligroso, pero no el de los medios. «El famoso caso de Johns Hopkins (en el que a un niño con síndrome de Down que precisaba de cirugía menor se le dejó morir arguyendo que la cirugía podía considerarse un medio extraordinario) es un buen ejemplo [...] Yo me cuestiono –añade McCormick– si el 'lenguaje de medios' protege mejor la vida humana»[19]. Y concluye: «En la bibliografía contemporánea se ve la huída del lenguaje de ordinario/extraordinario por su carácter confuso, ambiguo y circular. Personalmente yo prefiero, como Veatch, el de 'tratamientos razonables/no razonables»[20].

Sexta tesis. *El enfoque emotivista de la teoría de los valores lleva a considerar éstos no ya como propiedades naturales de las cosas, ni como cualidades objetivas de la realidad sino como estimaciones subjetivas, resultado de actos internos de preferencia realizados por el psiquismo humano sobre los datos de los sentidos, y que no tienen otro valor que el puramente emocional. Además de la inteligencia, los seres humanos tenemos emociones, que son el fundamento de los actos de «aprecio» o «desprecio» de las cosas. Por tanto, las cosas tienen precio, y el valor económico resulta ser el primario y más elemental. La optimización del rendimiento económico es el objeto de la ciencia económica. De ahí que los economistas sean por lo general teleologistas y utilitaristas. Desde este punto de vista, la calidad de vida se define como la maximización de la utilidad o del rendimiento. En relación a la utilidad y el rendimiento, las acciones humanas pueden considerarse como proporcionadas o desproporcionadas. La calidad de vida se mediría, pues, fundamentalmente en términos económicos, y de acuerdo con ella los actos se calificarían de proporcionados y desproporcionados.*

El concepto moderno de «valor» debe mucho a la obra de Hume[21]. La tesis de Hume fue que las sensaciones no ofrecen certeza objetiva sino subjetiva. Podemos estar ciertos de que aprehendemos un objeto, pero no de que las propiedades que aprehendemos tengan realidad en el objeto, o sean propiedades intrínsecas suyas. Muy al contrario, hay muchas razones, piensa Hume, para pensar lo contrario. Su escepticismo consiste en esto, en no conceder valor allende la aprehensión a las cualidades aprehendidas. Esas cualidades aprehendidas se corresponden con lo que antes llamábamos «hechos». De ahí que para Hume los hechos de percepción no dan nunca certeza sino sólo probabilidad, opinión.

A su vez, esas aprehensiones suscitan en nosotros emociones de aprecio o desprecio, que es el origen de los juicios de valor. Estos, por tanto, no son objetivos sino subjetivos, y no en los objetos sino sólo en las personas. Los valores no pueden aspirar

19 McCormick R.B. «The QuaIity of Life, The Sanctity of Life», *Hastings Center Report,* 1978; 8: pp. 30-36.

20 *Ibid.*

21 Hume D.*A. Treatise of Human Nature,* (L. A. Selby-Bigge, ed.), Clarendon Press, Oxford, 1888, pp. 275-454; pp. 467-470.

más que al estatuto de intersubjetivos, en tanto en cuanto los seres humanos coincidan en su modo de reaccionar ante ellos[22].

De todos los valores, el más elemental es, sin duda, el económico. Todas las cosas percibidas son objeto de aprecio o desprecio, y por tanto tienen valor económico. De ahí que la corriente que parte de Hume haya estado muy relacionada con el desarrollo de la ciencia económica liberal, y con el nacimiento de la teoría moral conocida con el nombre de utilitarismo.

Este es el medio en el que nació de hecho el concepto de calidad de vida. De lo que se trataba era de encontrar un índice económico, indicativo de la calidad de vida de las sociedades. En un principio se pensó que podría evaluarse por medio del PNB. Hoy las cosas no están tan claras. De hecho, en las últimas décadas hemos asistido al sorprendente fenómeno de ver cómo el incremento acelerado del PNB puede provocar una degradación tal del medio natural que haga disminuir muy sensiblemente la calidad de vida de los hombres. En los movimientos radicales de izquierda, cada vez más relacionados con los grupos ecologistas, al PNB se le hace sinónimo de «polución nacional bruta». De ahí que desde 1972 se hayan venido proponiendo correcciones a ese índice. En ese año dos economistas de la Universidad de Yale, William Nordhaus y James Tobin construyeron un nuevo índice, el NNW (Net National Welfare)[23], que Samuelson ha rebautizado como NEW (Net Economic Welfare). Se trata de un ajuste del PNB en el que se tienen en cuenta como sustraendos los inconvenientes de la urbanización, la contaminación encubierta y los costos ecológicos, y como sumandos la disminución de las horas de trabajo, el aumento del ocio, etc. Estos últimos factores hacen disminuir el PNB (ya que a menor número de horas trabajadas, menor incremento de la riqueza económica), en tanto que aumentan el NNW, pues se supone que el ocio va seguido de satisfacciones psíquicas y culturales que aumentan el bienestar y la calidad de vida. Por el contrario, hay factores que rebajan el NNW respecto del PNB tradicional, y demuestran que éste es un índice sobreestimado, que mide los «bienes» (por ejemplo, la producción de acero), pero no los «males» que genera la producción de esos bienes (por ejemplo, la contaminación del aire, la lluvia ácida, el agotamiento de las reservas naturales, el derroche de energía, etc.). Naturalmente, el NNW crece mucho más despacio que el PNB. Y, naturalmente también, llegará un momento en el que el progreso en el PNB irá seguido de una disminución del NNW[24]. El famoso informe del Club de Roma titulado *The Limits of Growth*, que se hizo público en 1972[25], afirmó que ese momento había llegado ya o estaba a punto de alcanzarse, de modo que a partir de ahora, habría razones muy serias para creer que un incremento incontrolado de la producción y el consumo no deberá ir seguido de un aumento parejo de la calidad de vida, sino que, muy al contrario, hará que ésta disminuya. Según las predicciones realizadas por Forrester en 1971, la calidad de

22 *Ibid.*

23 Nordhaus W., Tobin J. *Is Growth Obsolete?,* Fiftieth Anniversary Colloquium V. Columbia University Press, New York, 1972.

24 Samuelson P.A. *Economía,* 11 ed., McGraw-HilI, Madrid, 1983.

25 Meadows D.L. *Los límites del crecimiento,* trad. esp., FCE, México, 1972.

vida del planeta habría comenzado ya a degradarse, y llegaría a niveles comparables a los de 1900 hacia el año 2020. Para que la calidad de vida mantuviera a partir de 1980 unos niveles constantes e iguales a los de los años cincuenta de nuestro siglo serían precisas drásticas correcciones que controlaran el aumento de la población y de la contaminación y el descenso vertiginoso de los recursos naturales. Forrester estimaba imprescindible para conseguir el equilibrio un descenso del coeficiente de natalidad del 30% y de los niveles de contaminación del 50%, y una reducción del consumo de los recursos naturales no renovables del 75 %[26].

Septima tesis. La *teoría axiológica permite pensar el concepto de «calidad de vida» de otro modo. Cuando diferentes valores entran en conflicto entre sí, se puede optar por la realización de los valores espirituales o específicamente humanos a costa de los inferiores o puramente vitales, o se puede optar por lo contrario. En el primer caso se considera más importante la calidad de vida, y en el segundo la cantidad de vida. Todo conflicto de valores es de hecho una tragedia que se resuelve o en favor de la cantidad de vida o de la calidad de vida. Esto último se realiza paradigmáticamente, según Max Scheler en el genio, el héroe y el santo.*

La vida ha sido siempre un «valor» muy apreciado. La práctica totalidad de las culturas han «estimado» la vida. Pero si se analiza con detenimiento el contenido de esa estimación, se ve pronto que la vida es un valor «paradójico» y «conflictivo». La vida orgánica es un «valor vital» que en todas las culturas ha tenido siempre un rango inferior a otros valores, como los «éticos» y los «religiosos». Siempre se ha considerado un rasgo de heroísmo o de santidad el que alguien dé su vida por ayudar a sus semejantes (valor ético) o por defender las propias creencias (valor religioso). Por el contrario, siempre se ha criticado la conducta de quienes traicionan sus creencias o sus principios morales para salvar la vida. De esto se deduce que la vida no es en sí un valor moral ni un criterio de moralidad. Más aún, que puede entrar en grave conflicto con los valores morales. El excesivo respeto a la vida puede resultar inmoral. De ahí que siempre se hayan intentado establecer criterios que permitan decidir cuándo la vida entra en conflicto con valores morales y cuándo no. El más reciente de estos criterios es el de «calidad de vida». Para que la vida posea además de un valor biológico otro moral y espiritual, es preciso que goce de una cierta «calidad». Así, por ejemplo, la vida meramente vegetativa de los enfermos que están en coma irreversible, posee un cierto valor biológico, pero se halla muy disminuida en su calidad. Como ha escrito Richard McCormick:

> Si «vida» significa sólo metabolismo y procesos vitales, entonces ¿qué sentido puede tener decir que es un 'bien en sí mismo'? Si por esto se quiere significar un bien que debe ser protegido independientemente de cualquier capacidad para la experiencia consciente, creo con sinceridad que se está defendiendo una pura y simple forma de vitalismo, una mentalidad que defiende la vida (entendida como simples procesos vitales), abstracción hecha de las condiciones reales del paciente. Uno puede, y en mi opinión debe decir que la persona es siempre un valor incalculable, pero que en ciertas circunstancias la prolongación de la vida física no supone ningún beneficio. Más aún,

26 Gracia D. *Ética de la calidad de vida,* SM, Madrid, 1984.

> el prolongar la 'vida' puede fácilmente llegar a ser un asalto a la persona y a su dignidad. Por tanto, frases como 'el bien o el valor de la vida en sí misma' son confusas en estas discusiones[27].

Queda claro, pues, que la «vida» (o el «valor vital») y el «valor moral» son distintos y pueden entrar en conflicto. El criterio de calidad de vida no pretende sino establecer algunos criterios que ayuden a la resolución de esos conflictos.

Octava tesis. *A mi entender la ética debe partir de la afirmación indiscutible de un principio absoluto, que es el de la sacralidad del ser humano. Este principio de la sacralidad de la vida humana es, en mi opinión, absoluto. Es el canon de toda la moralidad. Esto no significa que sepamos en concreto y de modo cierto y absoluto lo que es la vida humana o quiénes son realmente seres humanos. Sabemos que en el momento de la muerte se pierde la condición de ser humano y que la determinación de ese momento es una cuestión empírica que puede variar y de hecho ha variado, a lo largo de la historia.*

De hecho, hace veinticinco años hemos cambiado nuestra definición del final de la vida. La determinación de quién es un ser humano es una cuestión empírica sobre la que se puede discutir, como sucedió en la España del siglo XVI: la cuestión era si los indios de América eran o no seres humanos. También en Grecia se presentó como problema el considerar a los esclavos como hombres.

Sabemos de manera inequívoca que es preciso respetar a los seres humanos, que los seres humanos son respetables, pero determinar materialmente el contenido de ese respeto, es decir «quién» es un ser humano, no puede ser establecido definitivamente, sino de modo histórico y problemático. Esto es lo que quiero decir cuando afirmo que el principio de la sacralidad de la vida es absoluto pero formal, y que la determinación material de los contenidos del respeto a la vida no puede ser absoluta, sino que puede cambiar con el tiempo.

En ética no es posible un absoluto relativismo, es decir, la afirmación de que todo es relativo y que no hay nada absoluto en el orden del deber. Esa misma proposición sería ya absoluta, lo cual resulta contradictorio. No es posible el absoluto relativismo. Pero tampoco es posible un absoluto absolutismo. Todo intento de elaborar un sistema moral inmutable, necesario y eterno está llamado al fracaso, porque en la moralidad hay un momento de variabilidad que no es posible ignorar. Por eso siempre se impone un sistema intermedio, algo así como un relativo absolutismo. En la ética hay un momento de relatividad, pero otro es absoluto. Mi opinión es que ese momento absoluto es el del respeto del ser humano. Que el ser humano es respetable, no parece que pueda discutirse seriamente. Aunque sí puede ser objeto de discusión, cómo no, quién es un ser humano. El qué es absoluto, pero el quién y el cómo ni lo son ni lo pueden ser. De ahí el carácter histórico de la ética.

El absolutismo ético a ultranza ha partido siempre del mismo principio: la negación de la diferencia, y sobre todo la negación de la bondad moral de la diferencia. Este ha sido el gran problema ético de la historia. No es que la diferencia se interprete directamente como inmoral. Es que se considera que la diferencia es signo de irra-

27 McCormck R.B. *Op. cit.*

cionalidad, razón por la cual los diferentes no tienen porqué ser respetados. Esto ha sucedido siempre, pero se ve muy bien en la cultura griega. Como es bien sabido, el término griego *bárbaros* es onomatopéyico; y es el modo como los griegos ridiculizaban el modo de hablar de los no griegos, como por ejemplo los persas. Estos no sabían hablar griego, hablaban algo inarticulado, incomprensible, diciendo algo así como bar-bar-bar. Los extranjeros no saben hablar. Habla se dice en griego *logos*, término que significa también razón. De ahí que a los bárbaros se les considera no sólo incapaces de hablar griego, sino también irracionales. Los bárbaros eran, pues, salvajes. Por eso no debían ser considerados seres morales. No es que negaran el respeto a ciertos seres humanos; es que consideraban que esos no eran seres humanos. Lo mismo cabe decir a propósito de las llamadas monstruosidades[28].

La ética necesita, pues, compaginar la afirmación de una uniformidad básica con el hecho de la diferencia. La tesis que aquí proponemos es que la uniformidad viene dada por el principio formal de respeto al ser humano, y la diferencia por la diversidad de contenidos materiales que ese principio formal admite.

Novena tesis. *A partir de estas consideraciones, se puede concluir que cada sociedad y cada individuo deben dotar de contenido en cada momento concreto al principio formal de sacralidad de la vida humana. De este modo cada sociedad define lo que entiende por calidad de vida.*

Esto es lo que pienso que quieren decir Veatch y McCormick cuando afirman que debe sustituirse el lenguaje de «medios ordinarios o extraordinarios» por el de «medios razonables o no razonables», siguiendo el ejemplo de la Corte Suprema del Estado de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan, que justificó la decisión afirmativa de los padres de desconectar el respirador en estos términos:

> Si la conclusión de su familia es afirmativa, su decisión debería ser aceptada por una sociedad en la que la abrumadora mayoría de sus miembros desearía, pensamos nosotros, en circunstancias similares, decidir eso mismo por nosotros mismos o por medio de nuestros allegados[29,30,31].

Los criterios de «razonabilidad» son prudenciales, y deben ser establecidos por los individuos y las sociedades. Esas decisiones razonables o prudenciables son esenciales en la definición de la calidad de vida de las personas adultas, y aun en la de los pacientes incompetentes y los niños. En 1975, el cirujano Judson G. Randolph, jefe del Children's Hospital National Medical Center de Washington, escribió: *«Si un niño severamente impedido tuviera de repente un momento de omnisciencia y total conciencia de su futuro, ¿debería tal niño optar necesariamente por la vida? Nadie ha sido capaz hasta ahora de demostrar que la respuesta deba ser siempre sí»*[32,33]. A lo que añade Richard McCormick: *«En mi opinión, las perspectivas de la tradición cristiana sobre la vida permiten pensar que*

28 Gracia D. «Historia de la eugenesia». En: Gafo J. (ed.), *Dilemas éticos de la medicina actual,* 8: Consejo Genético, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1994, pp. 17-20.

29 A.M.A. Proceedings. *Op. cit.*

30 McCormick R.B. *Op. cit.*

31 Rachels J. Active and Passive Euthanasia, New Engl J Med 1975; 292: pp. 78-80.

32 McCormick R.B. *Op. cit.*

33 Randolf J.G. «Ethical Considerations in Surgery of the Newborn», *Contemp Surg,* 1975; 7: pp. 17-19.

en tales circunstancias la respuesta puede ser 'no'». En ciertos casos la razón podría ser el continuo peso del tratamiento para el paciente. Pero en otros la razón es que en esta tradición la mera vida (procesos vitales, metabolismo) no se ha visto nunca como un valor en sí mismo[34]. Y concluye McCormick: *«Nuestro objetivo ahora es descubrir en común y como comunidad de personas razonables dónde se traza la línea y por qué. Cuando hagamos esto, habremos descubierto la diferencia entre tratamiento razonable y no razonable, especialmente para aquellos que no pueden decidir por sí mismos y cuyo bienestar depende de nosotros. En otras palabras, habremos hecho un juicio de calidad-de-vida en una dirección que a la vez explicite y refuerce nuestro interés por la santidad de la vida»*[35].

Este texto de McCormick me parece muy importante. Los criterios de calidad de vida no son absolutos. Los tenemos que fijar nosotros, individual y socialmente, como personas razonables. Dependen de las opciones de valor de cada individuo y de cada sociedad. Esto es evidente. La calidad de vida está profundamente condicionada por el medio cultural, y depende estrictamente del conjunto de valores de los individuos y los grupos sociales.

Decima tesis. *Esta calidad de vida se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Cada individuo define individual y socialmente su propio sistema de valores, su concepto de vida y de calidad y, por tanto, de felicidad. Desde ahí establece el propio proyecto de vida. Esto es lo que hoy se llama «ética de máximos», que en bioética se expresa en los principios de Autonomía y Beneficencia. Al mismo tiempo, todos los miembros de una sociedad deben convenir mediante el procedimiento de la voluntad general, un conjunto de valores que sean respetados por todos, aun coactivamente. En el nivel de la ética pública, la definición general de «calidad de vida» que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes. Hoy es típico denominar este nivel como el de la «ética civil» o «ética de mínimos» de una sociedad. En bioética se habla a este nivel de principios de No-maleficencia y de Justicia.*

Hay quienes sostienen que los preceptos negativos son absolutos y que, por tanto, son elementos irrenunciables de cualquier ética civil y de todo concepto de «calidad de vida». Dudo que sea así. Pienso, por el contrario que todo precepto de contenido material y deontológico posee una base empírica y contingente y que por tanto no puede ser formulado de modo absoluto y sin excepciones.

La calidad de vida tiene niveles. El individual depende del sistema de valores propio de cada persona. Hay tantas ideas de calidad de vida como sistemas de valores distintos. En este nivel los principios éticos que entran en juego son los de Autonomía y Beneficencia. No es posible definir el horizonte de lo bueno o beneficioso para uno al margen del propio concepto de calidad de vida. Calidad de vida es a este nivel calidad de vida para mí y para los que comparten mis mismos valores religiosos, filosóficos, culturales, artísticos, políticos, etc.

Pero hay otro nivel que es el público. Todos vivimos en sociedad, y además de los ideales privados, que cada uno intenta lle-

34 McCormick RB. *Op. cit.*

35 *Ibid.*

var a cabo libre y diferenciadamente, es necesario establecer unos mínimos comunes a todos, que definen algo así como la calidad de vida pública, o los mínimos de calidad de vida que una sociedad considera que deben exigirse a todos sus miembros y cubrirse en todos. La función del Estado es esa, gestionar esos mínimos de calidad que deben ser iguales para todos. Esos mínimos hay que establecerlos por consenso de voluntades privadas, y por tanto por el procedimiento de la voluntad general. Los contenidos de esa voluntad general es lo que intentan expresar los principios éticos de No-maleficencia y de Justicia, que por ello mismo son también principios de calidad de vida.

En conclusión, pues, puede decirse que además del principio formal de sacralidad de la vida humana, está el tema de los contenidos materiales del respeto de los seres humanos. Eso es lo que debe entenderse por calidad. Y esa calidad tiene dos niveles, uno público, que define la ética civil o de mínimos, y que se expresa en los principios de No-maleficencia y de Justicia, y otro privado, que define la ética privada o de máximos, y expresan los principios éticos de Autonomía y Beneficencia.

Undécima tesis. *En consecuencia, es preciso considerar un último nivel en relación al tema de «calidad de vida». La calidad de vida privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios y normas que pretenden ser universales, como lo son los principios de la bioética o las leyes jurídicas. Pero tanto los unos como los otros tienen excepciones, precisamente porque no tienen carácter absoluto. Criterios como el estado de necesidad, la legítima defensa, el carácter ordinario o extraordinario de los hechos, su costo desproporcionado, etc., permiten hacer excepciones a los principios materiales deontológicos. Es otro sentido, el último, en el cual se utiliza el término «calidad de vida»*

Esto significa que además de los dos niveles propios del momento deontológico de la calidad de vida, hay otro momento teleológico. Las circunstancias y consecuencias también tienen su puesto en la teoría de la calidad. Los principios materiales hemos dicho que nunca pueden ser absolutos, y que por tanto tienen excepciones Pues bien, las excepciones hay que hacerlas siempre a la vista de las circunstancias y las consecuencias. Ellas son las que en un caso concreto pueden exigirnos, precisamente para cumplir con el principio formal de sacralidad de la vida humana, hacer una excepción al principio material. Esto significa que el principio deontológico da la norma, pero las consecuencias teleológicas nos sirven para hacer excepciones a las normas. La excepción no invalida la norma en tanto que norma, sólo la relativiza en unas circunstancias concretas. La excepción nunca puede considerarse un bien sino el mal menor. El bien viene definido por el principio deontológico, y la excepción a ese principio, que ya no será un bien sino un mal menor, por las consecuencias teleológicas. Quien miente por piedad no niega el decir la verdad como principio o norma, pero considera que en ciertas situaciones concretas el decir la verdad puede ir en contra del respeto al ser humano. Mentir por piedad siempre será considerado no un bien sino un mal menor, que necesita justificarse por las circunstancias y las consecuencias, sin que nadie intente nunca elevarlo a la categoría de norma. La norma seguirá siendo siempre decir la verdad, no mentir.

Conclusión

Como consecuencia de todo lo anterior cabe decir que el concepto de «calidad de vida» no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario complementario suyo. Por su parte, la «calidad de vida» comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad que permite justificar excepciones a la norma de acuerdo con criterios de calidad, a la vista de las circunstancias que concurren en el caso y de las consecuencias que se producirían de no hacerse así.

«La evolución de las civilizaciones ha transformado tanto las exigencias y las oportunidades, como los valores y las normas. En consecuencia, considero las normas como el resultado de necesidades específicas de las sociedades. Las normas cambian con el desarrollo de las sociedades y puesto que éstas se han hecho más amplias e interdependientes, sus miembros toman más conciencia de sus intereses comunes, procuran adherir cada vez más a los mismos valores, y de manera notable, a los que faciliten la coexistencia pacífica.» **E. VERMEERSCH**

Religion and the Secularization of Bioethics[1]

Daniel Callahan

Resumen

La historia de la Bioética contemporánea giró la manera con la cual los problemas entrecruzados comprenden de forma cercana un contexto social temporal más grande. El cambio más llamativo sobre las últimas dos décadas ha sido el de la secularización de la Bioética. Las consecuencias han sido de alguna manera, manifiestas, han sido hacia un discurso público que acentúa temas seculares, por ejemplo: los derechos universales, la autonomía del individuo, el debido proceso jurídico y un rechazo sistemático a una bondad común o a una bondad individual trascendente. El artículo nos presenta, en tres partes, una reflexión sobre esta tendencia: la primera hace referencia a la manera como ésta se manifestó en el escritor mismo; la segunda hace una breve presentación de la historia de la Bioética y la tercera muestra una consecuencia de la secularización.

Abstract

The story of contemporary Bioethics turned on the way in which those problems intersected with, an whose understanding was shape by, that larger temporal social context. The most striking change over the past two decades or so has been the secularization of bioethics. The consequences has been a mode of public discourse that emphasizes secular themes: universal rights, individual self-direction, procedural justice, and a systematic denial of either a common good or a transcendent individual good. This paper offers a reflex on this issue: The first part is a reference to this trend in the experience of the author himself, the second part is a short history of Bioethics and the third part reflect on the consequence of secularization.

The occasion of this special supplement on religion and bioethics serves to remind me, once again, that the field of bioethics as we now know it is a creature of its time and history. It grew up during the 1960s and 1970s in an era of affluence and social utopianism, in a culture that was experimenting with an expansive array of newly found rights and unprecedented opportunities for personal freedom, and in the context of a national history that has long struggled to find the right place for religion in its public life. For medicine it was a time that combined magnificent theoretical and clinical achievements with uncommonly difficult moral problems, many of them bearing on the self-identity and goals of medicine. The story of contemporary bioethics turns on the way in which those problems intersected with, and whose understanding was shaped by, that larger temporal and social context.

The most striking change over the past two decades or so has been the secularization of bioethics. The field has moved from one dominated by religious and medical traditions to one now increasingly shaped

1 Tomado de *Hasting Center Report.* July-August, 1990, p. 2-4.

by philosophical and legal concepts. The consequence has been a mode of public discourse that emphasizes secular themes: universal rights, individual self-direction, procedural justice, and a systematic denial of either a common good or a transcendent individual good.

Let me, if I may, use myself as an illustration of this trend, as well as an example of some considerable uneasiness left in its wake. When I first became interested in bioethics in the mid-1960s, the only resources were theological or those drawn from within the traditions of medicine, themselves heavily shaped by religion. In one way, that situation was congenial enough. I was through much of the 1960s a religious person and had no trouble bringing that perspective to bear on the newly emergent issues of bioethics. But that was not to be finally adequate for me. Two personal items were crucial. My religious belief was by then beginning to decline, and by the end of the decade had all but disappeared. My academic training, moreover, was that of analytic philosophy, and I wanted to bring that work to bear on bioethics. Was it not obvious, I thought, that moral philosophy, with its historical dedication to finding a rational foundation for ethics, was well suited to biomedical ethics, particularly in a pluralistic society? Just as I had found I did not need religion for my personal life, why should biomedicine need it for its collective moral life?

The answer to that last question has been less obvious than I originally thought If my life has been, in a way, relieved by the absence of religion as a guiding force, I cannot say that it has been enriched or that I am a better person for that. Nor can it be said, I think, that biomedical ethics is demonstrably more robust and satisfying as a result of its abandonment of religion. To say that of course is not to make a case for the validity of religion, which must be made on its own merits, not on its potential contribution to bioethics. Some nineteenth century thinkers, we might recall, came to think that, although religion was false as a way of understanding the world, it was socially useful to sustain as a source of discipline and political stability.

There was always something slightly cynical in that view, and doubly so because it was meant to strengthen the hand of those in authority. Nonetheless, it is not necessary to entertain such a position to recognize that, whatever the ultimate truth status of religious perspectives, they have provided away of looking at the world and understanding one's own life that has a fecundity and uniqueness not matched by philosophy, law, or political theory. Those of us who have lost our religious faith may be glad that we have discovered what we take to be the reality of things, but we can still recognize that we have also lost something of great value as well: the faith, vision, insights, and experience of whole peoples and traditions who, no less than we unbelievers, struggled to make sense of things. That those goods are part of a garment we no longer want to wear does not make their loss anything other than still a loss; and it is not a negligible one.

But need that be the end of the story? Can those of us who share my lack of belief still make use of at least some of the insights and perspectives of religion, even as we reject its roots? Are they meaningless without their connection to those roots? Are there some questions about our lives

and destiny that philosophy, science, or other secular disciplines can't help us get hold of with any telling force, and that only religion has been able to accommodate? Is it wrong, or a form of illogical sentimentality, to continue feeding off of religious traditions and ways of life that one has, in fact, rejected at their core? Does intellectual honesty demand that we have the courage of our convictions (or lack thereof) and construct our view of the World out of the whole cloth of unbelief, not borrowing to suit our own purposes those valuable bits, pieces, and parts of a garment we have thrown off? And of course there is another question that might be entertained: if we agree that religion, even if wrongheaded, provides ways of understanding not otherwise attainable, should we then never allow ourselves to close the door on the possibility of a renewed belief? Even if we have not the faintest idea (as I do not) about where that renewal might come from?

Those are some questions I have put to myself over the years. I will not try to answer them directly here, and do not in any event think I have good answers. I will instead say something about the unfolding of contemporary bioethics, inviting others to see whether that history provides some answers to the questions I have raised.

A Short History of Bioethics

Joseph Fletcher's book *Medicine and Morals* (1954) has often, and correctly, been cited as the first truly fresh manifestation of a growing interest in medical ethics in the post-World War II era. That Fletcher was at the time an Episcopalian theologian might easily lead one to think of the book as a «theological» contribution. Its contents, however, suggest a very different interpretation. By his emphasis upon «choice» as the heart of morality, his rejection of moral theories (particularly Roman Catholic) that would look to nature for ethical guidance, and his celebration of the power of medicine to open new opportunities for moral freedom, Fletcher was in fact opening a direct assault upon some long-standing religious constraints on medicine.

That Fletcher's moral theory was based on what he called «situation ethics» –emphasizing the uniqueness of each moral choice and therefore the irrelevance of binding moral rules and principles– signalled all the more the depth of his attack of some characteristic religious values. The possibility also of detecting, just below the surface, an additional powerful strain of utilitarianism in Fletcher's book underscored the depth of the break he was working to engender.

Medicine and Morals did not, in the 1950s, have a great impact in the medical world, even if Fletcher's situation ethics had a telling appeal among many physicians whose clinical experience resisted general moral rules. But that was not an era when the writings of outsiders, religious or not, were likely to be taken seriously. It was not until the middle of the 1960s, in the controversies that developed over human subject experimentation, that those outside voices began to make themselves heart. The quick appearance thereafter of increasingly public struggles over the definition of death and the care of the terminally ill, genetic counseling and prenatal diagnosis, and organ transplantation, brought the field of bioethics in to being.

The Protestant theologian Paul Ramsey, first with *The Patient as Person* (1970) and then with other books in the 1970s, carried out one of the first comprehensive bioethical examinations of the newly emergent issues. James M. Gustafson added still another powerful theological impetus (even if, in what his writings actually said, the specific contribution of theology was rendered systematically ambiguous). All the while, Jewish and Roman Catholic theologians were carrying on the long-standing work of responding to medical advances and quandaries in light of their own traditions, though now with a new intensity. The writings of Seymour Siegel or David Feldman, from the Jewish side, or Richard McCormick and Charles Curran, from the Roman Catholic, provided evidence of that intensity.

Yet in many respects this early theological role in the emergence of the field was soon to decline. Part of the reason may be that the theological seminaries and departments of religion were in the 1970s drawn more to issues of urban poverty and race, and to questions of world peace in a nuclear age, than to bioethics. After a short burst of interest, the number of younger scholars drawn to the field seemed to decline as the decade came to an end (and many of those who were attracted seemed more comfortable speaking the language of philosophy than religion). No less importantly perhaps, once the field became of public interest, commanding the attention of courts, legislatures, the media, and professional societies, there was great pressure (even if more latent than manifest) to frame the issues, and to speak, in a common secular mode.

Here the philosophers and the lawyers came to take the lead. Samuel Gorovitz organized a 1974 conference on bioethics for philosophers at Haverford College, drawing a number of newcomers to the field, many of whom went un to considerable prominence. The Karen Ann Quinlan case in 1975 had a similarly potent effect on the law, making evident that bioethics would provide a steady stream of legal cases and a considerable body of unique issues for legal scholars. As the field of medicine became itself more engaged in the issues, it sought a way of framing and discussing them that would bypass religious struggles. Lawyers and philosophers were by no means seen as congenial allies of doctors, but they were preferable to theologians (especially those who spoke out of sectarian traditions). For all the steady interest of some physicians in religion and medicine, the discipline of medicine itself is now as resolutely secular as any that can be found in our society. It is a true child of the Enlightenment.

All of these trends were nicely epitomized in the two federal commissions established during the 1970s, the National Commission for the Protection of Human Subjects in 1974, and *the* President's Commission in 1979. Both the professional staffs of the two groups and those called upon to give testimony before them were drawn mainly from medicine, philosophy, the health policy sciences, and the law. The approaches and concepts commonly employed in their reports, moreover, showed not the least visible trace of religious influence. An ethic of universal principles –especially autonomy, beneficence, and justice– was given a place of prestige in the 1978 *Belmont Report* issued by the National Commission.

I do not want to imply that there was any outright hostility toward religion (even though I could detect that now and then in some philosophers I knew). On the contrary, it was for the most part bypassed altogether. Whatever place it might have in the private lives of individuals, it simply did not count as one of the available common resources for setting public policy. There was (and still is) a lurking fear of religion, often seen as a source of deep and unsolvable moral conflict as well as single-minded political pressure when aroused. For that matter, ours is a society extraordinarily wary of provoking fundamental debates about basic worldviews and ethical premises. Such debates are seen as more likely to produce destructive battles than illuminating social insights, more anger and intransigence than peace and compromise. Religious differences have commonly been seen as the most likely source of such struggles, and thus to be kept at arm's length –or, even better, off the political playing field altogether.

The Discontents of Secularization

Some important consequences of this general attitude seem apparent It encourages a form of moral philosophy for use in the marketplace that aspires simultaneously to a kind of detached neutrality (what Thomas Nagel has called the «view from nowhere»), and a culture-free rationalistic universalism (which is suspicious of the emotions and the particularities of actual human communities). It is hardly surprising that the only theoretical debate taken to be of any great moral interest is that between deontologists (who can help the right trump the good), and utilitarians (who can allow a calculus of pleasures, pains, or preferences to trump both the right and the good).

No less banished are more speculative forms of philosophy, especially those that might look to nature or organism for moral direction. Its worst failing may be its enormous reluctance to question the conventional ends and goals of medicine, thereby running a constant risk of simply legitimating, by way of ethical tinkering and casuistical fussiness. the way things are.

Another consequence is that it has either intimidated religion from speaking in its own voice. or has driven many to think that voice can be expressed with integrity only within the confines of particular religious communities. Time and again I have been told by religious believers at a conference or symposium that they feared revealing their deepest convictions. They felt the price of acceptance was to talk the common language, and they were probably right. Religious Convictions are thought «personal» in two senses: they bespeak a particular cultural and ethnic background, and they reveal someone's inner life. Those of us who spend our time in the leading scientific and intellectual salons, and who have come to know the rules of the game, take great pains to conceal those features of our lives. I am no more enthused about letting my Irish-Catholic, parochial school background show (even if now put behind me) than I am to have a spot of gravy on my Brooks Brothers striped tie. (In fact the latter is preferable to the former; we all dribble from time to time, but not everyone has had a parochial school education –a tie can be cleaned in a way a psyche cannot be).

The net result of this narrowing of philosophy and the disappearance or denaturing of religion in public discourse is a triple threat. It leaves us, first of all, too heavily dependent upon the law as the working source of morality. The language of the courts and legislatures becomes our only shared means of discourse. That leaves a great number fearful of the law (as seems the case with many physicians) or dependent upon the law to determine the rightness of actions, which it can rarely do since it tells us better what is forbidden or acceptable than what is commendable or right.

It leaves us, secondly, bereft of the accumulated wisdom and knowledge that are the fruit of long-established religious traditions. I do not have to be a Jew to find it profitable and illuminating to see how the great rabbinical teachers have tried to understand moral problems over the centuries. Nor will Jews find it utterly useless to explore what the popes, or the leading Protestant divines, have had to say about ethics. This seems an obvious kind of point to make; but few actually make it.

It leaves us, thirdly, forced to pretend that we are not creatures both of particular moral communities and the more sprawling, inchoate general community that we celebrate as an expression of our pluralism. Yet that pluralism becomes a form of oppression if, in its very name, we are told to shut up in public about our private lives and beliefs and talk a form of what Jeffrey Stout has called moral esperanto. The rules of that language are that it deny the concreteness and irregularities of real communities, that it eschew vision and speculation about goals and meaning, and that it enshrine the discourse of wary ‚strangers (especially that of rights) as the preferred mode of daily relations.

With so many riches at our disposal, why have we ended in the name of social peace with a salt that has lost its savor?

«El estudioso de la ética tiene como tarea hacer que la gente tome conciencia del sistema de normas y valores en que vivimos. Debe demostrar la coherencia interna de la jerarquía de valores y su pertinencia para el interés general (o si es preciso, demostrar su incoherencia y su falta de pertinencia). Pero también puede, en particular con respecto a temas controvertidos, argumentar a favor de nuevos principios que, sin comprometer lo esencial de nuestro sistema de valores, sean a su juicio los más favorables para la evolución progresiva hacia una mejor humanidad.»
E. VERMEERSCH

La problemática cuerpo-alma en teología[1]

Wolfgang Beinert

Resumen

La reflexión sobre el cuerpo-alma desde el punto de vista de la teología bíblica, que presenta este texto, nos abre a una perspectiva no dualista del hombre, la cual, se pude decir, sella la ruptura cuerpo-alma con la característica de la visión bíblica del ser humano como *imagen de Dios*. Con este postulado el texto avanza hacia la resolución de cuatro problemas, pasando antes por importantes precisiones de tipo antropológico de la fe cristiana: i. ¿De dónde procede el alma del individuo?, ii. Hasta qué punto individualiza el alma a cada hombre concreto?, iii. ¿Qué ocurre en su muerte?, iv. Qué significa resurrección de los muertos?

Abstract

The reflection on the body-soul from the point of view of the biblical theology, that displays this text, opens us perspective to a nondualista of the human being, which, I could be said, seals to the rupture body-soul with the characteristic of the Biblical vision of the human being as «image of God». With this postulate the text advances towards the resolution of four problems, happening before through important precisions of anthropological type of the Christian faith: i. From where the soul of individual comes?, ii. To what extent it individualizes the soul to each concrete human being?, iii What happens in their death?, iv. What means resurrection of deads?

El problema *cuerpo-alma* es sincrónico con la hominización. Más concretamente: con la experiencia original de la muerte y del más allá, que, si para los etnólogos constituye uno de los primeros datos de la hominización, también lo son de la religión –sepelio y culto de los muertos–. Antes de la muerte se da un *cuerpo* + X; en la muerte se separan de algún modo *cuerpo* y X, quedando únicamente *cuerpo* - X. Si se da un más allá, sólo puede darse para este X que nosotros llamamos *alma,* en alemán se denomina *Seele* o «perteneciente al *mar*» (See: morada de los difuntos) y en latín *anima.*

En el año 45 a.C., Marco Tulio Cicerón concluía así la discusión sobre este término: «acerca de qué es en realidad el alma, dónde está y de dónde viene, no se está en absoluto de acuerdo». Unos veinte siglos más tarde podría volver a formular esta frase con más razón aún, ya que bajo este concepto subyace toda la antropología.

El problema cuerpo-alma será asimismo un tema fundamental de la teología cristiana, la religión del Verbo humanado y de la divinización del ser humano, pero no ciertamente desde sus comienzos y a

1 Tomado de *Selecciones de Teología,* No. 161. 2002. Vol. 41. Traducción y condensación: Ramón Puig Massana.

partir de las fuentes primitivas. De hecho, lo que le da impulso a la temática cuerpo-alma es el dualismo antropológico que se basa en el *análisis* de la evidencia de la muerte: «el ser humano = cuerpo + alma».

Por el contrario, el pensamiento hebreo, formulado en el Primer Testamento, considera al hombre de modo *sintético,* reconociéndolo así antropológicamente como un ser múltiple en la unidad. La Biblia distingue entre *nefes* (aliento, vida, sujeto de la vida corporal y de los deseos), *ruach* (la realidad espiritual del hombre), *basar* (transitoriedad de la creatura) y *leb* (libertad personal de decisión). Pero estas realidades son simples aspectos del ser humano, grandiosa unidad global basada en ser *imagen de Dios,* realizada en el varón y la mujer, y que no es *nefes* + *ruach* + *basar* + *leb,* sino imagen de su creador como *nefes, ruach, basar y leb*. El Segundo Testamento radicaliza esta concepción por el hecho de que Jesucristo es la imagen original de Dios. El ser humano es, pues, la imagen de esta imagen de Dios.

El acuerdo entre la teología cristiana y el antiguo pensamiento griego fue relegando al olvido la antropología inicial. La espiritualidad y el dualismo antropológico del pensamiento platónico y neoplatónico fascinó la devoción de los Padres. Cuerpo y alma ya no eran componentes equivalentes; se comportaban más bien como el carcelero respecto al encarcelado. La única aspiración de éste es la libertad: liberarse del cuerpo se convirtió en la gran aspiración del individuo. La antropología se escatologizó y la escatología se convirtió en patrimonio exclusivo del alma.

Gracias a la cristología, la teología cristiana no aceptó este segundo aserto, incluyendo en su fórmula de fe la resurrección de la carne. En cambio, el primer aserto se impuso sin dificultad hasta fines del siglo XX, cuando la dogmática desglosó un tratado específico de Antropología teológica. Hasta entonces se lo estudiaba en la teología de la creación o en la escatología, en un esquema bipartito:

1. Después de la muerte el alma sobrevive, ya que es inmortal, mientras el cuerpo se descompone.
2. En el juicio final el cuerpo resucita y se une al alma.

Esto llevó a establecer un estado intermedio para el alma sin cuerpo, en espera del destino definitivo. Pero, no obstante esta corrección, Platón había triunfado. La revisión de Tomás de Aquino, que ve en el alma y el cuerpo dos principios de la realidad «hombre», pasó sin pena ni gloria y lo mismo ocurrió al secularizarse la antropología a principios del modernismo. Descartes dividió el ser humano en *res cogitans* (realidad pensante) y *res extensa* (realidad extensa) y esta visión perduró hasta el monismo materialista, para el que únicamente existe el *cuerpo,* mera materia, mientras el *alma* es un epifenómeno suyo. La discusión reciente sigue a este nivel. No se preocupa de cuestiones metafísicas, sino psico-fisiológicas, es decir de la relación entre *psique y physis.*

¿Y la teología cristiana? Sigue anclada en su esquema mental. La pregunta por el hombre se concentra en qué ocurre después de su muerte. Desde mediados del siglo XX, los ataques de la crítica llevaron a un nuevo lema: *resurrección en la muerte*. Al morir, el ser humano fallece total-

mente –alma y cuerpo–, superando así el platonismo. Pero es resucitado por Dios en su integridad –con cuerpo y alma– en un nuevo modo de ser. Veamos las consecuencias que esto implica.

Competencia de la teología

El nuevo esquema interpretativo suscita un sinfín de interrogantes. Sin embargo, el principal objetivo de la labor teológica no puede ser «asegurar la fe de la gente», como recordaba J. Ratzinger en el contexto de la escatología. Pero en 1977 él rechazó la tesis de la resurrección del hombre integral en la muerte (con la consiguiente vuelta al dualismo) para acabar con una mentalidad que deja la predicación sin palabra. La misma preocupación muestra el documento *Recentiores episcoporum synodi* que en 1979 insiste en la existencia de un estado intermedio así como en el término *alma,* consagrado por el uso en las Sagradas Escrituras y la tradición; y, aunque la Congregación de la Fe reconoce la amplia polisemia bíblica de este vocablo, declara que no existe razón convincente para desecharlo, ya que, para la conservación de la fe, es indispensable un *verbale instrumentum,* un instrumento terminológico adecuado. También el Catecismo de la Iglesia Católica de 1992, n° 362 al 368, sigue la antropología griega.

Es de alabar el deseo de regular el lenguaje. La Iglesia lo necesita como toda sociedad. Pero el lenguaje cambia. Términos usuales entendidos por todos de modo más o menos unívoco, se van haciendo disonantes, inexpresivos, de doble sentido y por fin ininteligibles. Puede que en su destino histórico tomen un «matiz» característico y exclusivo. Esto es precisamente lo que ha ocurrido con los términos *cuerpo* y *alma,* que hoy se entienden de modo totalmente distinto en las ciencias humanas.

Aunque consciente de ello, la teología científica debe insistir en que su competencia peculiar es la valoración de la Palabra de Dios conforme a las fuentes de la fe, también en puntos problemáticos de la antropología. Esto traza nuestro esquema: preguntar qué contienen o no las fuentes (tarea de comprobación), cuál es la intención de las expresiones bíblicas (tarea de validación) y cómo puede expresarse racionalmente esta intención (tarea de penetración intelectual) respecto a las discusiones antropológicas que impregnan la sociedad de lenguaje –sincrónica y diacrónica– que es la *Iglesia.*

El tema antropológico en la fe cristiana

Ante todo se trata de comprobar la antropología en la *norma normans non* normata, o sea en la Sagrada Escritura. En ella no se plantea aún nuestro problema, pero si la discusión de una perspectiva antropológica, en la que aparecen términos propios de la antropología griega, mientras lo característico de la visión bíblica del hombre no es el ensamblaje de cuerpo y alma, sino la *imagen* de Dios.¿Qué significa esta expresión?

El texto más antiguo de la creación del hombre (Gn 2,7) la describe así: Entonces *Yahvé Dios formó al hombre con polvo del suelo, sopló en su nariz aliento de vida y el hombre se convirtió en ser vivo.* El autor no piensa según el esquema griego, que no conocía; constata que el hombre, como creatura, es como todas las demás y convive con ellas, pero también es más que to-

das en cuanto sólo a él le ha sido otorgada la vida divina.

El *aliento de vida* es peculiar de Dios, quien hace participe de él al hombre. Objetivamente coincide esto con la expresión de ser imagen fiel del creador de Gn 1 ,27. Al igual que *imagen* no denota un espejismo momentáneo sino una cualidad inmanente del hombre, la inspiración del aliento de vida no debe entenderse como un acontecimiento fugaz, sino como la obra permanente de Dios.

La teología cristiana asumirá la creación progresiva bajo el concepto *creatio continua*. En el momento en que Dios no confiriera ya su aliento vital los seres humanos fallecerían: «Si escondes tu rostro, desaparecen; les retiras tu soplo y expiran, y retornan al polvo que son» (Sal 104,29; véase Jb 34, l4s). La muerte no es la desintegración platónica de *soma y psique,* sino el fin de la comunicación divina. Para los israelitas, la vida significa «estar con Dios», «participar inmediatamente de la vida que Dios otorga» como *nefes, ruach, basar, leb,* o como se quiera llamar al ser humano; lo cual ponía más que difícil a los hombres del Primer Testamento creer en una *vida* después de la muerte. Si no se goza del aliento de Dios, todo se acabó. Únicamente si se une la idea de la fidelidad divina al concepto de la vida, puede dibujarse también la resurrección de los muertos en el horizonte mental de los judíos.

Siendo la comunicación de fuerza vital una suerte de comunicación, lo que define el aliento de vida como esencia del hombre puede describirse con conceptos de la teoría de la comunicación. En la tradición derivada de Gn 1, la creación se describe como un acontecimiento de comunicación oral, traduciendo sus órdenes por *dice Dios*; también en la creación del ser humano, cuya diferencia de esencia y función proclama solemnemente.

El ser humano es la única creatura hecha a *imagen y semejanza de Dios*. Ésta es la primera diferencia. La segunda consiste en que Dios, inmediatamente después de completar su obra, entra en comunicación con él: «y les bendijo Dios y les dijo: creced, multiplicaos, llenad la tierra y sometedla» (Gn 1, 28). Ser imagen de Dios conlleva la responsabilidad y su condición previa –la *libertad*– como característica del nuevo ser. El cuidado señorial sobre el resto de la creación por encargo divino requiere sopesar, decidir, proponerse un fin, operaciones que suponen y exigen procesos conscientes de valoración.

Los seres humanos devienen así mandatarios y fieles administradores de Dios en el mundo. El autor usa bien el plural ya que al principio no existía *el* hombre en singular, sino que Dios lo creó como hombre y mujer (Gn 1,27). «Hombre», como «fruta» o «flora», es un abstracto que como tal no existe. Lo que se da son ambos géneros y este ser *doble género* es tan originario como el devenir *ser humano.* Ni por un instante ha existido sólo un hombre.

La valoración de Gn 2 es aparentemente distinta. Si allí existe primero *el hombre,* no debe atribuirse a la preeminencia de ser varón, sino a la insuficiencia de ser *singulare tantum,* inherente a la incomunicación del hombre solitario: «estar solo» no es bueno para una creatura esencialmente relacionada con Dios. Del cuerpo del hombre, es decir de lo más noble de la creación, forma Dios la *ischa* para el isch, la *varona* para el *varón,* en buena traduc-

ción literal. El varón entabla enseguida un diálogo, cuya primera frase reconoce su igual valor y dignidad: *esta vez sí que es hueso de mis huesos y carne* de mi carne. *Esta será llamada varona, porque del varón ha sido tomada* (Gn 2,23).

Ha sido una auténtica fatalidad el que se haya interpretado en referencia *plenamente* patriarcal una narración que ciertamente contiene *elementos* patriarcales, haciéndole decir lo que no contiene, con los infaustos resultados que por fin hemos advertido.

¿Qué se saca de la comprobación de los datos de la Escritura para la imagen bíblica del ser humano? Responder a esta pregunta es responder a la vez a la cuestión sobre qué es lo que, en el cristianismo y en la teología cristiana, tiene un valor incondicional y *ex negativo* qué no es de fe. Resumámoslo en las siguientes tesis:

1. El principio básico de toda antropología es idéntico al de la Sagrada Escritura: en la diferencia entre Dios y mundo, eternidad o temporalidad, creador y creatura, trascendencia e inmanencia, el ser humano pertenece siempre a la segunda categoría: en todas sus dimensiones, relaciones, componentes, en todos los niveles de su ser, es dependiente de Dios, orientado hacia Dios, vinculado a Dios.
2. La distinción fundamental incluye una coincidencia radical. Por distintos que sean Dios y el mundo, siempre están en relación mutua por la creación. Dios se origina de su plenitud de ser y por libre voluntad llama a ser, a lo no divino. De ahí que sea reconocible por y a través de las creaturas, presupuesto básico de toda teología, y que la obra de Dios acuse también cierto parecido entre creador y creatura.
3. En el hombre, llamado a la comunicación directa con Dios, en cuanto creado como mandatario y a imagen suya, se realiza por esencia y en sumo grado la relación básica del mundo con Dios: ya en su bisexualidad y por encima de ella, está en diálogo con Dios. Morir equivaldrá, por tanto, a pérdida de comunicación y a la entrega del ser. Por el contrario, vida será un sinónimo de unión con Dios y obra de su amor. Esto supone recíprocamente que también el hombre ama a Dios y su vida discurre en su amor.
4. En todas las proposiciones de valencia antropológica, el sujeto es el *ser humano,* es decir, un todo integral. Esto no excluye los análisis que la Escritura hace del ser humano y que la han convertido en un libro de vida y consuelo de infinito valor para millones de seres humanos. Pero todos estos *estratos* son niveles de funciones en que el ser humano se realiza. De modo certero lo expresa el salmo 84, 3, que en un solo verso equipara tres de los cuatro *estratos* usuales: «Mi ser [alma] languidece anhelando los atrios de Yahvé; mi mente [corazón] y mi *cuerpo* se alegran por el Dios vivo».
5. Los adoradores de Yahvé irán comprendiendo que, si Dios dialoga con los hombres y los ama divinamente, este diálogo amoroso no podrá interrumpirse jamás, ni por la muerte. Esto resplandece en la figura de Jesús de Nazaret, cuya humanidad, en perfecta unión con la divinidad, no puede conocer la corrupción –como decía Pedro remitiéndose al salmo 16, 8-11 (Hch 2, 27)–.

En consecuencia, el creyente experimenta a Jesús como el Resucitado de entre los muertos, como «primicia de los que murieron» (cf. 1 Co 15, 20-22), como el primero de una serie de generaciones que le han de seguir.

En estas consideraciones nunca se alude a ninguna suerte de dualismo que de algún modo articule alma y cuerpo. El ser humano vive, el ser humano muere, el ser humano resucita del sueño de la muerte. Todo cuanto va más allá de esta antropología, que penetra toda la Biblia, es interpretación, pura teorización teológica: la teoría de cuerpo-alma, las teorías escatológicas sobre lo que ocurre en la muerte, sobre el estado intermedio, etc. Su valor no depende ya de las fuentes de la fe, sino de la congruencia de la argumentación. No afirmamos, pues, que sean nulas o que carezcan de sentido. Nos limitamos a constatar que no representan parte alguna de la Revelación ni son de fe.

La imagen cristiana del hombre

Esto no significa que el teólogo pueda desentenderse del debate alma-cuerpo, ni poner en duda que es un debate justificado y aun indispensable. En el ser humano se dan características que manifiestan su extensión, su realidad objetiva y perceptible por los sentidos, y que consideramos atributos del *cuerpo;* y existen asimismo características que le abstraen del espacio, haciéndole subjetivamente incomunicable, sólo alcanzable por la interpretación, atributos que designamos con el término *alma.* Carecería de sentido negar la existencia de fenómenos que transcurren exclusivamente a nivel orgánico y corporal, como el metabolismo y todo el ámbito de manifestaciones inconscientes, y de otros fenómenos que debemos referir a la conciencia, al espíritu, a la libertad. Finalmente resulta banal recordar que se dan interferencias entre los dos ámbitos, que no sólo permiten sino aun exigen hablar del ser humano como totalidad. Analizar estas relaciones es la tarea de la antropología –biológica, médica y filosófica–.

El teólogo se tomará todo esto muy en serio, pero como teólogo apenas si puede entrar en la discusión. En tiempos pasados lo ha intentado a menudo con muy mala fortuna. Basta recordar las discusiones sobre la evolución en el siglo XIX o sobre monogenismo o poligenismo hace unos 50 años. Su intervención en la antropología hay que buscarla en otro ámbito. Ha de dejar claro que sólo habrá posibilidad de comprender al ser humano si se lo entiende radicalmente como el ser que gracias a su relación de *tú*, mediante su comunicabilidad óntica y gratuita con Dios, ocupa un lugar prominente en la creación.

El lema de la antropología bíblica –el ser humano *imagen de Dios*– lo expresa claramente. En la exégesis contemporánea interconfesional se está de acuerdo en que esto no denota un vector parcial del hombre o en el hombre (figura exterior, espiritualidad, transmisión de poder, libertad) sino a *él mismo* en su esencia específica. Karl Rahner escribió breve y concisamente: «Se da en cuanto el mismo hombre existe y en consecuencia como creatura de Dios. No sería hombre si no fuera imagen de Dios».

La antropología, y en especial el debate cuerpo-alma, ha vivido siempre de la idea de que lo específico del hombre es una originalidad primigenia vivida por y en él mismo. En una concepción dualista resultaba fácil identificarla con el alma. En cam-

bio, una especulación enraizada en la antigüedad y bien consolidada en la dogmática cristiana la define como *personalidad* del ser humano. Precisamente el trasfondo de la teología cristiana permitió ver esta originalidad primigenia como condicionada creacionalmente y donación gratuita del Dios tripersonal, el único que ha hecho así al ser humano. Aquí estriba y se funda su dignidad, libertad y responsabilidad, su autonomía e indisponibilidad, en una palabra: su humanidad. El ser humano existe o deja de existir con su *ser persona.* Mientras la teología lo valore sin concesiones, prestará a la disputa antropológica una profundidad y una seriedad que trasciende la antigua problemática cuerpo-alma. Así escribe Eberhard Schockenhoff:

> La categoría de persona designa al ser humano llamado por Dios a su propio ser, que no puede ser poseído por ninguna instancia humana. No contesta a la pregunta *¿qué soy yo?,* por la que el ser humano intenta comprenderse en comparación con los demás vivientes, sino a la pregunta ¿quién *soy yo?,* la única capaz de destacar la incomparabilidad de cada ser humano.

En el fondo subyace aquí la antropología de Romano Guardini, que describe así los rasgos de la personalidad:

> Persona es la esencia creacional-espiritual, interior y dotada de figura, en cuanto existe en sí misma y dispone de sí misma. Persona significa que yo en mi propio ser no puedo ser en último término poseído por ninguna otra instancia, sino que yo mismo me pertenezco; *persona* significa que no puedo ser utilizado por otro, sino que soy mi propio objetivo; *persona* significa que yo no puedo ser inhabitado por ningún otro, sino que únicamente estoy en relación hacia mí; que no puedo ser representado por otro, sino que soy único.

Es obvia la actualidad de esta definición. El pensamiento tradicional de occidente ha inspirado en ella su comprensión del derecho y, en especial, de los derechos del hombre.

Pero por importancia que pueda tener este concepto de persona, no es parte esencial de la dogmática ni de la predicación cristiana. La consideración personal del ser humano explica mejor la esencia humana, en cuanto ilumina mejor realidades antropológicas que trascienden la simple pregunta por lo material y lo inmaterial del hombre. Sea el alma producto de la evolución y su función sea o no capaz de explicarse a nivel meramente neuronal, sigue en pie la pregunta por la libertad, la subjetividad, la distancia respecto al mundo objetivo, la dignidad, y esta pregunta sigue reclamando que se aclare el misterio. La teología cristiana, al mostrarlo, da vigencia al mensaje que la revelación le ha confiado y, partiendo de sus principios, podrá opinar sobre los problemas del debate antropológico que plantea la expresión cuerpo-alma.

El debate teológico *cuerpo-alma*

Los problemas que pretende resolver la reflexión teológica *cuerpo-alma* son principalmente cuatro. 1. ¿De dónde procede el alma del individuo?, 2. ¿Hasta qué punto individualiza el alma a cada hombre concreto?, 3. ¿Qué ocurre en su muerte?, 4. ¿Qué significa resurrección de los muertos? Intentemos esbozar cómo podría ser una respuesta:

1. ¿El alma individual creada por Dios?

En la dogmática se contraponen dos puntos de vista: *generacionismo y creacionismo*. El *generacionismo* sostiene que el

alma y el cuerpo de cada feto los proporcionan los padres al engendrarlo; según el *creacionismo*, los padres no engendran más que el cuerpo, mientras el alma del embrión es creada *actu* por Dios. La Iglesia oficial está claramente a favor del creacionismo. El *Catecismo de la Iglesia Católica* enseña aún que «cada alma espiritual es directamente creada por Dios –no es producida por los padres– y que es inmortal: no perece cuando se separa del cuerpo en la muerte y se unirá de nuevo al cuerpo en la resurrección final» (n° 366).

La fundamentación teológica incide en que de otra manera no podría darse la personalidad individual del hombre, ya que este principio formal propio de cada individuo no puede atribuirse al poder generativo de los padres. Esto supone la tesis de que en todo caso sólo la formación del cuerpo ha seguido el proceso evolutivo, no la *hominización* en conjunto.

Como observó Karl Rahner hace unos cuarenta años, el creacionismo implica que Dios no es verdaderamente creador, sino a lo más actúa como *demiurgo* en concurrencia con la causa segunda, degenerando así él mismo en causa segunda. Si se pretende evitar esto, se debe situar totalmente el acto de la generación del individuo en el proceso generativo. En él los padres vienen facultados por Dios como causa primera, para reproducirse de tal modo que no solamente nazca un ejemplar más de la misma especie, sino uno nuevo, es decir, un hombre único, individual, personal.

Se repite el proceso de la primera hominización. En un punto determinado del proceso de la evolución, ocurrió la constitución iniciada por Dios de una creatura como su *tú* personal, que el Génesis designa como *imagen de Dios*. Al ocurrir esto, surgió el primer ser humano. Cuándo, dónde, cómo se diferenció, sobrepasa los actuales conocimientos históricos. Además, teológicamente, resulta de poco interés. Lo que hemos descrito es un acontecimiento transempírico y, a la vez, sumamente real, que puede pensarse independientemente de todo modelo antropológico, dado que lo específicamente humano no es el alma, sino el ser persona del ser humano entero.

2. ¿Alma asexual?

Agustín y otros Padres de la Iglesia pretendían zanjar el dilema entre el patriarcalismo cultural y la equivalencia bíblica de los sexos atribuyendo el primero a la diversidad corporal y la otra al alma indiferenciada. En la misma línea, R. Schulte cita las palabras de Franz Ebner, fundador del personalismo: «En la espiritualidad de su existencia, el hombre no es varón ni mujer».

Esta perspectiva es inaceptable. Pues, aun entendiendo al ser humano primariamente como unidad de alma y cuerpo, no responde a la vivencia originaria del yo individual, que, como sexual, se experimenta determinado sólo por su anatomía. Hoy sabemos además que la sexualidad biológica no se agota en la conservación y propagación de la especie, sino que es y ha de ser expresión de la inclinación y amor humano en todas sus dimensiones. Lo contrario es como si se definiera el apretón de manos en un encuentro por un simple movimiento de brazos.

Con mayor razón la tesis del alma asexual no se sostiene, si ser persona constituye la

esencia del ser humano y le caracteriza como un todo. Teológicamente en esto consiste la comunicación con Dios, ampliada a la comunicación corpóreo-anímica con el mundo y con los demás hombres, igualmente seres comunicativos y con parecidas relaciones. Claro que en tal comunicación interviene el cuerpo, desde la insinuación por un simple gesto o el apretón de manos hasta la compenetración sexual, pero si es realmente comunicación humana, es un *actus humanus* y no un mero *actus hominis* y, en consecuencia, su sujeto es propiamente el *yo* apostrofado. Este es –hablando de nuevo en lenguaje teológico– creatura de Dios, quien nunca ha creado un ser humano asexual. No existe jamás el hombre, sino siempre únicamente un varón o una mujer. Lo que puede afirmarse de un varón o de una mujer se enraíza en su respectiva humanidad individual, también su sexualidad. El aspecto anatómico y biológico no es más que una manifestación de su realidad antropológica.

3. ¿Alma inmortal - cuerpo mortal?

Desde fines de la edad antigua, el principal ámbito en el que se desarrolló la antropología teológica y, por consiguiente, el debate cuerpo-alma fue la escatología. Esto no puede sorprendernos. Pues, ante el hecho frecuente de la muerte, se palpaba que el ser humano constaba de dos *piezas,* una de las cuales seguía *allí,* ni que fuera por poco tiempo, mientras que la otra –en opinión común– continuaba existiendo, ya que era de naturaleza espiritual y, por tanto, indestructible: no moría el *ser humano,* sino el *cuerpo humano.*

Cierto que la doctrina cristiana desplazó los acentos: la inmortalidad del alma se consideraba un don gratuito de Dios. La ausencia del cuerpo se entendía como carencia y no como ansiada liberación. Únicamente al unirse con el cuerpo el último día volvería el alma plenamente a sí misma. La resurrección del cuerpo, idéntico al cuerpo terrenal era, pues, un correctivo esencial. Sin embargo, la doctrina cristiana no cambió nada del dualismo tan fundamental como problemático de esta concepción: ¿cómo puede ser feliz o infeliz el alma incorpórea en ausencia del cuerpo, que le pertenece esencialmente?

Estos problemas desaparecen al considerar –con la Biblia– la personalidad como expresión esencial de la antropología cristiana. Quien entra en la existencia como creatura, es este *ser humano*; luego, quien se va de este mundo debido a su mortalidad, no puede ser más que *este ser humano.* La muerte es, en consecuencia, la muerte de *este ser humano* en todas sus dimensiones, ya que el ser humano es mortal. Esto plantea inmediatamente la pregunta sobre el significado del artículo de fe *«resurrección de los muertos».*

Pero antes conviene llamar la atención sobre la *aplicación* médica de la temática cuerpo-alma. Pensemos en el problema de la certificación de la muerte, de suma importancia en el transplante de órganos. En casi todos los países se acepta legalmente como decisiva la muerte cerebral. Se considera que ha llegado la muerte cuando todas las funciones cerebrales se extinguen irreversiblemente, y esto es constatado al menos durante media hora por la *línea cero del EEG* y la paralización de la circulación sanguínea cerebral. En el esquema cuerpo-alma ¿puede hablarse realmente de muerte cuando todavía se dan procesos biológicos corporales (circulación sanguí-

nea mantenida artificialmente, funciones respiratorias) referibles posiblemente a una acción anímica? En tal caso el hombre conservaría su unidad de cuerpo y alma, estaría todavía vivo y no se le podrían extraer los órganos. Pero, si el hombre se define como persona, el fin de la vida no es ya simplemente equiparable al cese de las funciones biológicas. La muerte se da cuando resulta imposible realizar actos personales debido a la irreversible y total desintegración de las funciones integrativas: el muerto cerebral está muerto.

4. ¿Quién vive cabe Dios?

En la antropología cuerpo-alma la respuesta es simple: inmediatamente después del fin de la vida de cada individuo su alma y, a partir del juicio final, el cuerpo resucitado junto con el alma restituido en la prístina unidad (=ser humano). Si se renuncia a esta posición, se requerirán nuevas consideraciones. Las variantes tomistas de la teoría cuerpo-alma y la antropología personal concuerdan en que la muerte debe entenderse como muerte total del ser humano en cuanto tal. Si la fe afirma una vida más allá de la línea de la muerte, el motivo sólo puede ser la misma acción de Dios. Pero ¿cuál es el objeto de esta acción?

Aquí divergen las opiniones. Si el hombre está compuesto de alma y cuerpo, se podría pensar en una sucesiva intervención de Dios, aunque en la concepción tomista resulte ésta apenas convincente. Primero intervendría Dios en el alma, luego en el cuerpo. Pero esto no resolvería las dificultades. En cambio, en la perspectiva personal, debemos afirmar: si la muerte es la aniquilación del hombre integral en su forma actual de existencia, la resurrección es un don gratuito de Dios a todo el hombre, que no consiste única y exclusivamente –como sostiene la teoría evangélico-luterana de la muerte total– en permanecer en el fiel recuerdo de la memoria de Dios, quien realizaría luego una nueva creación del hombre. Resulta difícil ver cómo se puede seguir hablando de *este ser humano* antes de la resurrección, supuesto que no existe ya un portador humano de identidad.

A nuestro modo de ver, la mismidad del individuo se funda en su personalidad, que significa la autonomía por la llamada del amor de Dios. Dado que esta llamada es la voz del amor de Dios y que el amor tiende, por naturaleza, a la eternidad (fidelidad), la constitución de esta persona significa siempre la llamada a la eternidad, y esto en cualquier hipótesis, también en la hipótesis de la mortalidad del ser humano.

Muy distinta es la situación si lo que se aduce como motivo no es la acción de Dios, sino la mortalidad del ser humano, ya sea por condiciones meramente naturales, como se sostiene normalmente hoy día, ya por el pecado del [primer] hombre, conforme a la doctrina clásica del pecado original: la resurrección del individuo, según la antropología bíblica, debe entenderse *en la muerte.* Esto era una idea habitual en el cristianismo primitivo: ya las cartas de S. Ignacio, pero también testimonios posteriores en la línea de las actas de los mártires, manifiestan su fe en que, al menos en el testimonio de sangre, la resurrección corporal tiene lugar inmediatamente después del suplicio.

Este modo de ver está de acuerdo con la doctrina de la resurrección expuesta por Pablo en I Co 15, donde el tránsito de la existencia mortal a la inmortal viene des-

crita como una transformación. Es propio de ésta designar un proceso en el que lo mismo (identidad y continuidad) se vuelve otro (diferencia y novedad). Cuando a un individuo le alcanza la muerte, muere total y plenamente; en el mismo instante (no pensado cronológicamente, ya que la categoría de espacio y tiempo está ligada a la vida en este mundo), en el punto lógico de la muerte, triunfa la fidelidad divina, levantando la comunicación al nivel superior que siempre ha constituido ya la creación de *este ser humano.*

Apertura del misterio

Con esto cerramos el esbozo que debía describir la aportación actual de la teología cristiana a la problemática cuerpo-alma. Aunque fragmentario y a grandes trazos, el punto de vista expuesto pretende evitar el estancamiento en la estrechez tradicional, apuntando a algo que es y actúa, en una dolorosa limitación, como feliz apertura al infinito. A fin de cuentas, si la antropología es un pan tan duro de roer es porque nos introduce en el misterio de Dios, cuyo reflejo es el ser humano creado a su imagen. Por esta razón sigue siendo un profundo misterio, pero un misterio que, acompañado por el gozo del amor comunicativo y dialogal de Dios, ya ahora, al intentar responder fatigosamente a la pregunta *«¿qué* es el *ser humano?»* recibe como respuesta: *¡Es de Dios!* Ésta es la última y suprema respuesta de la teología que –en definitiva– el ser humano puede esperar.

Dado que la calidad es un valor, existen tantas teorías distintas de la calidad cuantas son las concepciones del valor: hay teorías naturalistas, otras emotivistas, otras utilitaristas y otras propiamente axiológicas. Todas ellas, sin embargo, parten de la existencia de algo previo a la calidad, que desde la antigüedad viene denominándose «sacralidad» de la vida, y que últimamente ha dado en llamarse, pienso que erróneamente, «santidad de vida».» **DIEGO GRACIA G**

La «autonomía teleológica» y el «estatuto del embrión» humano[1]

Ramón Córdoba Palacio M. D.

Resumen

El autor afirma que la vida, tanto desde la perspectiva filosófica como la biológica, es un proceso continuo, pero que en todas las etapas del mismo no hay una modificación de la estructura fundamental del ser al que se refiere y, por ende, en el caso del hombre, su sustantividad esencial permanece para siempre la misma.

Con base en lo anterior, afirma que la «personeidad» –diferente de la personalidad– es el carácter estructural de la persona, y que ésta sólo varía en su circunstancia, en el momento en que se la estudia. Sin embargo, el hombre, en cualquier circunstancia, tiene autonomía teleológica y, por tanto, merece el mismo respeto incondicional como persona humana.

Abstract

The author says that life, from the philosophical perspective as well as from the biological one, is a continuous process, but in any of the stages of same, there is no modification to the fundamental structure of the being to which it refers and, therefore, in the case of the man, its essential substantiveness remains the same.

Based on the above, the author also affirms that its «essential individuality» –different to personality- is the structural character of the person, and that this only changes in its circumstance at the moment in which it is studied. Nevertheless, in any circumstance, it has teleological autonomy and therefore it deserves the same unconditional respect as a human being.

Introducción

La vida, cualquiera sea la explicación conceptual filosófica o biológica que de ella aceptemos, es, verdad de Perogrullo, un continuo, un proceso que no admite hiatos, pues cualquier ruptura de su permanente transcurrir ocasiona su cesación, su destrucción. Ahora bien, ese proceso vital, existencial, se desarrolla en algunos de los seres vivos en etapas cuyas características han permitido señalarlas con unos límites más o menos claros, nunca tajantes, precisamente porque es un proceso, un permanente cambio, bien para crecer, bien para desarrollarse desde el momento de su iniciación hasta el agotamiento biológico de sus reservas, hasta la muerte.

Estas etapas –creadas y denominadas por las ciencias biológicas y, a veces, en el ser racional, por situaciones sociopolíticas, es importante recalcarlo, y que carecen de limitaciones precisas– no modifican en lo más mínimo la estructuración fundamental del ser al que se refieren, su sustantividad esencial, *su personeidad*[2,4], según el pensamiento y lenguaje de Zubiri[2,3,4]. Cir-

cunscribiéndonos al hombre, al ser humano, que es el motivo de estas reflexiones, repetimos, la sustantividad que lo caracteriza como tal ser humano, como persona, no sufre ninguna variación en su estructuración fundamental, así cambien las sustancias que lo componen, lo que permite afirmar que somos, como humanos, siempre diferentes pero siempre los mismos.

Qué entendemos por sustantividad

En lo referente a este tema seguiremos muy de cerca los conceptos de Xavier Zubiri.

Una vez fecundado el óvulo humano por un espermatozoide también humano, una vez formado el zigoto, tenemos biológicamente un nuevo ser con una estructuración fundamental que pertenece exclusivamente al ser humano y de la cual sólo resulta, y no puede no resultar, una persona humana en cualquiera de las etapas de su desarrollo en la que pretendamos estudiarla o calificarla. Es persona humana, en su circunstancia –«Yo soy yo y mi circunstancia», enseña Ortega y Gasset[5]–, en cualesquiera de las fases de su desarrollo, característica ésta, el desarrollo, que, a decir verdad, se prolonga hasta el final de su existencia, si alguna enfermedad u otro trastorno no lo deteriora. En otras palabras, en esa estructuración fundamental, esencial, no puede existir sino un ser humano, una persona humana con sus características orgánicas, psíquicas y espirituales, pero siempre evaluado en su circunstancia. Nada del exterior se agrega como elemento esencial a ese nuevo ser, que modifique su sustantividad, su «*personeidad*»[2,4]. Más aún, es ser humano, sano o enfermo según las pautas que para juzgar de una u otra condición emplea la medicina y que tan exhaustivamente analiza y explica Laín Entralgo en su obra *Antropología médica para clínicos*[6], pero siempre estructuralmente ser humano, estructuralmente persona humana.

No puede confundirse sustantividad con sustancia ni con sustancialidad. Zubiri[2,3,4] lo explica con meridiana claridad. «Cualquier organismo –escribe– está compuesto de millones de sustancias, ninguna de las cuales pierde en el organismo su propia sustancialidad. Sin embargo carecen de sustantividad, pues ésta sólo la posee el organismo. Aquí la diferencia es clara en el orden operativo»[3]. La biología nos enseña que, en las etapas de crecimiento de un organismo dado, cambian las proporciones de las diferentes sustancias que lo forman y que algunas de ellas sólo pueden medirse en determinadas fases de su maduración. Pero esto, insistimos, no introduce ninguna variación en su sustantividad: «Mientras las sustancias pueden ser formalmente muchas, la sustantividad es formalmente una. Incluso en el caso en que no haya más que una sustancia, su momento de sustantividad no se identifica formalmente con el momento de la sustancialidad. La sustantividad es siempre superior a la sustancialidad»[4], afirma el citado autor y un poco más adelante, agrega: «Toda sustantividad finita está intrínsecamente constituida por sustancias»[4].

Volvamos a la pregunta: ¿qué es la sustantividad y, más específicamente, la sustantividad humana? Y de nuevo es Zubiri quien nos da la respuesta más clara y concisa: «La sustantividad humana es un sistema estructural tal que, por su propia estructuración (tanto psíquica como físi-

co-química), está inconcluso en su manera de ser "de suyo", y lo está precisamente para poder ser viable incluso orgánicamente. En su estructuración misma, el hombre es una sustantividad que sólo es viable por ser abierta. Y lo es por ser sistema. ... Pero el hombre no es sustancia sino sistema sustantivo»[2]. Un poco más adelante agrega: «En definitiva, la sustantividad humana por ser un constructo estructural, funda primero la unicidad de la acción; segundo, la variedad de sus momentos especificantes; y tercero, el carácter abierto del sistema en cuanto tal»[2].

Interroguemos ahora a Zubiri sobre el alcance de su afirmación: «...el hombre es una sustantividad que sólo es viable por ser abierta» y, al respecto, encontramos que afirma: «Se podría pensar que la sustantividad humana es un sistema abierto en su parte "superior" por así decirlo, esto es, por su inteligencia, por su sentimiento y por su voluntad; mientras que en su parte "inferior" sería algo meramente orgánico y. por tanto, no abierto. Pero esto es absolutamente falso. El hombre, en efecto, pone en juego su inteligencia, su sentimiento y su voluntad haciéndose cargo de la realidad. Pero el hombre no se hace cargo de la realidad "además" de vegetar y sentir, sino que se hace cargo de la realidad "necesariamente". Y esta necesidad está determinada estructuralmente, es decir, está determinada por el constructo psico-orgánico en su totalidad. No hay parte superior ni inferior»[2].

En síntesis, podemos afirmar que: desde el momento de la concepción, el nuevo ser es una sustantividad diferente de las de sus progenitores, una estructuración fundamental que podemos llamar con Zubiri *personeidad*[2,3,4], cuyo carácter estructural es el de persona humana, que se manifiesta como tal en su circunstancia[5]. Es importante insistir en que ningún accidente trasforma esa estructuración fundamental y, menos aún, la puede hacer humana si no lo fue desde su inicio; hechos biológicos como la implantación o anidación, el desarrollo del sistema nervioso, el nacimiento, etc., no pueden, ni todos juntos ni alguno de ellos por separado, hacer humano lo que estructuralmente no lo era desde antes. «...el hombre como realidad es una unidad, pero no una unidad de sustancia, sino la unidad de una sustantividad, esto es, la unidad coherencial primaria de un sistema de notas, unas de carácter físico-químico, otras de carácter psíquico. No es, pues, una unidad sustancial sino una unidad estructural.... La sustantividad consiste formalmente en la suficiencia constitucional de un sistema de notas»[2], lo cual nos exige admitir que desde la concepción estamos ante una persona que, como hemos insistido, debe ser evaluada y apreciada en su circunstancia, lo que es válido para un juicio ético en cualquiera de las etapas de la existencia humana. Volveremos sobre esto más adelante.

La vida, un continuo

Hoy en día nadie pone en duda que la vida orgánica, la existencia terrenal, expresada en los seres vivos, es un continuo, esto es, un proceso en el cual no hay, y naturalmente no puede haber, hiatos ni rupturas, pues de haberlos el proceso vital se suspendería, se destruiría y daría paso a la descomposición y a la muerte. A este concepto, a esta realidad de la continuidad del proceso de la vida se acogen, por un lado, autores cuyo pensamiento es puramente materialista, positivista, y que

supeditan la condición humana, la condición de persona, a diferentes situaciones biológicas o sociales del fruto de la concepción de un hombre con una mujer –implantación o anidación, la aceptación por los "otros", la aparición de la estría primaria, la actividad de la corteza cerebral, el nacimiento etc.[7,8]– y por otro autores que consideran que no existe una frontera que permita hablar de un antes no humano y un presente humano, sino que desde el zigoto existe una persona[2-4, 9-23], en su circunstancia.

Esta característica de la vida, el de ser un proceso continuo y sin hiatos, es de suma importancia para definir el "estatuto del embrión" humano desde el punto de vista antropológico, valga la redundancia. Nadie se atrevería a afirmar seriamente que desde la concepción, desde la formación del zigoto, la madre, así ignore el estado actual de su gestación, así su fecundación sea resultado de un acto de amor o de una criminal violación o de una inseminación, debe esperar hasta cerca del duodécimo o decimocuarto día, o hasta cerca de la semana veinticinco o quizás hasta la treinta y dos[7], para saber si esa nueva vida es la de un ser humano, de varios en caso de gemelos, o si de esa fecundación puede resultar, según sus criterios positivistas, otro mamífero u otro ser diferente a una persona humana.

La enseñanza de Bernal Villegas[12] al respecto es irrebatible: «El proceso embriológico, desde el zigoto hasta el bebé recién nacido, es una secuencia de eventos más o menos bien conocidos, que siguen una fórmula totalmente desconocida por nosotros... porque algo sea una serie no es necesario que así lo parezca; basta solamente con que se entienda el significado interior (aquel que le dio el que lo envía), lo cual implica entender a veces aquellos enmarcadores o externos. Volviendo entonces a la secuencia embriológica de eventos, la unión del óvulo y el espermatozoide es la "definición" de la serie, y tanto el proceso de desarrollo embriológico como todos aquellos de envejecimiento posteriores al nacimiento son términos de esa serie. De no ser así, habría que aceptar que un individuo sólo es un individuo el día que completa todos los términos de su serie, el día de su muerte, paradoja apenas comparable a las aporías de Zenón de Elea». Más adelante agrega: «Este argumento parece señalar entonces que, a pesar de que se pueda asumir cualquier posición con respecto al momento en el cual el embrión está vivo, es un individuo y desde el punto de vista lógico sólo existirían dos alternativas: o es ya un ser al momento en que se da su "fórmula", la unión del óvulo y el espermatozoide, o sólo lo es cuando se completa toda su serie. Esta reducción al absurdo muestra que todo el debate en torno a este punto carece de sentido lógico y responde más bien a intereses particulares que desvían la atención del verdadero problema de fondo»[12].

Jérôme Lejeune[23], en su profunda obra *¿Qué es el embrión humano?,* afirma categóricamente que el ser humano tiene comienzo en el zigoto o zigoto: «...cada uno de nosotros –afirma– tiene un comienzo muy preciso, el momento de la concepción». Un poco más adelante, al responder a una pregunta de Clifford en el Tribunal de Justicia de Maryville, en Tennessee –EU–, expresa: «Por lo que se refiere a su naturaleza, no puedo ver ninguna diferencia entre el jovencísimo ser humano (así se refiere al embrión desde la

concepción) que usted fue y el ser humano mayor que es ahora, porque, en ambos casos, usted era y es un miembro de nuestra especie. Lo que define a un ser humano es su pertenencia a nuestra especie. Ni uno jovencísimo ni uno mayor han cambiado de una especie a otra: pertenecen al género humano»[23].

Zubiri[1], al expresar su concepto sobre personalidad como un modo de ser, como algo que «se va configurando a lo largo de la vida», que «constituye no un punto de partida, sino un término progresivo del desarrollo vital», afirma con meridiana claridad y sencillez: «Pero la persona es cosa distinta. El oligofrénico es persona; el concebido, antes de nacer, es persona. Son tan personas como cualquiera de nosotros. En este sentido, la palabra persona no significa personalidad. Significa un carácter de sus estructuras, y como tal es un punto de partida. Porque sería imposible que tuviera personalidad quien no fuera ya estructuralmente persona. Y, sin embargo, no se deja de ser persona porque ésta hubiera dejado de tener tales o cuales vicisitudes y haya tenido otras distintas. A este carácter estructural de la persona lo denomino *personeidad,* a diferencia de la personalidad»[2]. En otras palabras, somos personas desde la fecundación porque estructuralmente poseemos *personeidad,* porque desde ese instante somos una sustantividad que así lo exige. Las situaciones biológicas o sociales a las cuales algunos autores condicionan el reconocimiento de "ser personal" al no nacido, al embrión o al feto, son sucesos que le aseguran una supervivencia o una vida comunitaria más o menos fácil, pero que no alteran ni pueden alterar su estructuración fundamental, esencial, de persona humana en su circunstancia.

Concepto de "pre-embrión" o de "embrión pre-implantatorio"

Este concepto surge en la cultura sajona, propuesto por Ana McLaren[24] en 1986, y se fundamenta en un hecho biológico: la aparición de la "línea primitiva", que coincide con la culminación del proceso de implantación o anidación cerca del duodécimo al decimocuarto día después de la fecundación. Para McLaren, sólo cuando aparece la "línea primitiva" hay formación del embrión, pero, ¿es la aparición de dicha "línea primitiva" la que determina la estructura fundamental humana de ese nuevo ser o, por el contrario, ese estadio de desarrollo, esa formación de la "línea primitiva" es posible y tiene su génesis en la sustantividad esencial del zigoto, del embrión, que por su autonomía teleológica crece y se desarrolla? Si, como lo hemos visto, ningún accidente biológico modifica la sustantividad es, definitivamente, más lógico y racional el segundo planteamiento.

Ni la implantación ni la aparición de la línea primitiva ni ningún otro suceso biológico o social, como lo vimos antes, introduce ninguna variación en la sustantividad o estructuración fundamental de esa persona. El primero, la anidación, solamente le otorga la posibilidad de continuar su crecimiento y desarrollo; el segundo, la aparición de la línea primitiva, para no referirnos sino a los que sirvieron de base para la creación del concepto de "pre-embrión" o "embrión pre-implantatorio", sólo permite confirmar una etapa del crecimiento y desarrollo normal que por su propia autonomía lleva a cabo el nuevo ser personal. Mas, si por cualquier razón empleamos el vocablo "pre-embrión" o el de "embrión pre-implantatorio" no debemos olvidar

que son estructuralmente personas humanas desde la concepción o fecundación y que deben ser tratadas como tales, que merecen el máximo respeto a su dignidad como cualquiera otra persona humana.

Al respecto, Lejeune[23] afirma: «...nuestros colegas británicos inventan el término "pre-embrión". Esto no existe ni ha existido nunca». Y un poco más adelante agrega: «No necesitábamos ninguna subclase a la que llamar "pre-embrión" porque no hay nada antes del embrión. Sólo el espermatozoide y el óvulo, eso es todo»[23]. En forma similar se pronuncian Blázquez y Pastor[16]. Melendo Granados[25] enseña: «...no hay "momentos privilegiados" en el surgimiento de la dignidad personal; o, mejor, existe un "momento" básico y fundamental: el de la concepción-constitución de cada ser humano».

Autonomía teleológica

Una vez fecundado el óvulo, el nuevo ser inicia por sí mismo, por su propio dinamismo, una serie de procesos de desarrollo y crecimiento en el cual no interviene la madre sino ofreciéndole un ambiente propicio para que él logre llevar a cabo el proyecto de su existencia. Obviamente que en esos procesos, y por lo que conocemos hasta ahora, adquieren un franco predominio los de formación orgánica, los de ganancia en peso y talla, pero son actuaciones que ejecuta gracias a la fuerza vital de su sustantividad humana, que, como lo vimos antes, «funda estructuralmente primero la unicidad de la acción; segundo, la variedad de sus momentos especificantes; y tercero, el carácter abierto del sistema en cuanto tal»[2]. En ese proceso de autoconstrucción, por ser el de una persona humana, encontramos una «expresión cuantitativa»[15] y una «expresión cualitativa»[15], pero sometidas a «una sucesión de tiempos y una determinación de espacios sucesivos», como lo enseña Sgreccia[15]. El hecho de que en un momento dado, en una circunstancia dada, no se manifiesten todas las estructuras y funciones propias de una etapa posterior de crecimiento y desarrollo no quiere decir que no estén inscritas en esa estructura fundamental denominada por Zubiri[2-4] sustantividad.

Este impulso propio, esta iniciativa asumida por sí mismo, por su fuerza vital y que se ha denominado "autonomía teleológica" [14] "autonomía intrínseca y direccional"[16], o simplemente "autonomía"[15], nos permite afirmar que el embrión no es un ser pasivo, un proyecto de persona en el sentido que solamente al alcanzar determinada etapa del desarrollo adquirirá la dignidad y la autonomía de ser personal, no es un ser en potencia, es una realidad personal en acto. Recordemos que esa "autonomía" la ejerce inclusive en el período en el que no está unido físicamente a su madre, cuando se moviliza libremente en las fases anteriores a la implantación o anidación, pero siempre en comunicación biológica con quien solamente le proporciona un ambiente propicio o, a veces, hostil. Más aún, esa autonomía se hace patente estando el embrión totalmente aislado de ese "matro-ambiente" o ambiente materno, como ocurre en las técnicas artificiales de reproducción humana.

Surgen aquí varias inquietudes: ¿Sí puede calificarse de autónoma esta actividad del embrión, del zigoto? Si, como lo califican Ferrater Mora y Cohn, es una "realidad absolutamente dependiente", ¿puede se-

guirse sosteniendo que es un ser autónomo? ¿Qué entendemos por autonomía?

En el lenguaje castellano o español encontramos que: «autonomía. (Del lat. *autonomia,* y éste del gr. *autonomia)* f. » es la «Condición del individuo que de nadie depende en ciertos conceptos»[27], o aspectos. Y por «autónomo, ma. (Del gr. *autonomo V)* adj. Que goza de autonomía»[27]. Ahora bien, en los Diccionarios de sinónimos se nos aclara que autonomía no es solamente la no dependencia para ciertos conceptos o aspectos sino algo más: «independencia, autogobierno, autogestión»[28,29], y es lógica esta interpretación, pues de nada serviría a la persona o individuo no depender de nadie en ciertos conceptos o aspectos si no puede llevarlos a la acción o no puede siquiera expresarlos. Y, ciertamente, el embrión, la persona que en él se encarna según su sustantividad, opta, como «capacidad de autogobierno»[30] por avanzar en su desarrollo y crecimiento, de manera autónoma («Autonomía Teleológica»), opción en la cual no interviene en modo alguno la madre, que sólo le proporciona el ambiente adecuado y, a veces, hostil. Este crecimiento y desarrollo, además, se inician aun antes de que la madre sepa con certeza que está gestando o, como lo vimos antes, también fuera de ese ambiente materno en las técnicas artificiales de reproducción. La dependencia de un ambiente adecuado para poder llevar a cabo el proyecto de su propia existencia no es limitación válida para negarle la condición de persona según su circunstancia, pues todos los seres humanos, cualquiera que sea nuestra situación social, económica, académica, etapa de desarrollo, estado de salud, etc., somos dependientes, mejor aún «menesterosos» como nos califica Pedro Laín Entralgo[6] o «indigentes» como lo hacen el citado Laín[31] y Soler Puigoriol[32]: ente «necesitado en su cuerpo»[31,32], necesitado en su mente, necesitado en su espíritu, necesitado en todos los aspectos de su vida.

Habrá quien objete que todo ese desarrollo es el crecimiento de un organismo multicelular como ocurre en cualesquiera otro que comparta con él esta característica. Pero no podemos desconocer que este progreso autónomo es llevado a cabo por un ser cuya sustantividad, cuya estructura fundamental, es la de un ser humano, la de una persona humana en su circunstancia y no es el desarrollo de una sustantividad indeterminada que únicamente adquiere su condición de tal cuando logre sortear uno de los hechos biológicos señalados antes, los cuales sólo indican un mayor grado de maduración o de viabilidad, pero que no alteran su condición ontológica de persona humana, siempre en su circunstancia. Recordemos, una vez más, que esta sustantividad «funda estructuralmente, primero, la unicidad de la acción; segundo, la variedad de sus momentos especificantes; y tercero, el carácter abierto del sistema en cuanto tal»[2]. Estos conceptos son válidos para la evaluación de todas y cada una de las diferentes etapas descritas en la existencia del ser racional, pues es un absurdo negar que es el mismo ser personal el que evaluamos cuando es un recién nacido, un lactante, un preescolar, o un anciano.

Estatuto antropológico del embrión

Si, como lo hemos expuesto anteriormente, desde el momento mismo de la concepción, el nuevo ser que se encarna en el zigoto, fruto de la singamia de gametos

humanos, posee o, mejor, es una estructuración fundamental, esencial, una sustantividad que corresponde a la de persona humana y la cual no es modificada por ninguno de los hechos biológicos que realiza en el proceso de su vida intrauterina como tampoco en los de su vida extrauterina, tenemos que concluir, en sana lógica, que desde el momento mismo en el que surge esa nueva existencia estamos ontológicamente frente a una persona humana, con autonomía teleológica; persona humana en una circunstancia tal que no le permite, igual que a cualquiera otra durante las diferentes etapas de la vida, expresiones diferentes a las características de dicha circunstancia o situación: la de comportarse como embrión y, luego, comportarse como feto. Más adelante, este mismo ser se comportará como recién nacido, como niño, como adolescente, como adulto. Esa sustantividad de persona humana le confiere por sí misma una dignidad intrínseca que exige sumo respeto, incondicional, como el reclamado para toda persona humana. Como lo afirmamos antes, el ser dependiente no le resta nada a su sustantividad esencial ni a su dignidad, pues todos los seres humanos somos dependientes, en mayor o menor proporción, según la situación en la que llevemos a cabo nuestro vivir.

Debemos recordar que no son los condicionamientos sociales ni las determinaciones legales las que otorgan el carácter ontológico de persona, unos y otras sólo reconocen y amparan, o desconocen y no protegen, dicha dignidad.

Insistimos: el uso de vocablos como "embrión pre-implantatorio" o de "pre-embrión" no hacen relación a un ser ontológicamente diferente al de embrión y, por consiguiente, los así denominados exigen, por su dignidad, el mismo respeto incondicional, total, a su existencia como personas humanas.

Desde la concepción, desde el estado o etapa de zigoto, se inicia la historia de un «animal personal»[2], de un ser personal irrepetible, único, la biografía de una persona humana.

Notas

1 Tomado de Medicina y Ética, 2001/4. p. 425-435.

2 Zubiri X., *Sobre el hombre.* Madrid. Alianza Editorial. 1986

3 Zubiri X. "El hombre, realidad personal". En *Siete ensayos de Antropología filosófica.* Bogotá. Universidad Santo Tomás. 1982; p. 55-77..

4 Zubiri I X. "El problema del hombre". En *Siete ensayos de Antropología filosófica.* Bogotá. Universidad Santo Tomás. 1982; p. 79-86.

5 Ortega y Gasset, J. *En torno a Galileo. Esquema de las crisis.* Madrid. Espasa - Calpe. 1965.

6 Laín, Entralgo, P. *Antropología médica para clínicos.* Barcelona. Salvat. 1984; p. 179-228.

7 Morowitz, H., J.; Trefil, J. S. *La Verdad Sobre El Aborto.* España. Alcor. 1993

8 Singer. P. *Ética práctica.* Barcelona. Ariel. 1.991.

9 López A., E. *Ética y vida. Desafíos actuales.* Segunda edición. Madrid. Paulinas. 1990.

10 Gafo F., J. 10 palabras clave de bioética. Estella (Navarra). Verbo Divino. 1993.

11 Abrisqueta, J. A. "El embrión humano: estatuto antropológico y ético". En Vidal, M. (ed). *Conceptos fundamentales de ética teológica.* Madrid. Trotta. 1992; p. 439-455.

12 Bernal V., J. *La herencia de Caín.* Colombia. Pontificia Universidad Javeriana. 1992; p. 135 y 136.

13 Malherbe, J.F. *Hacia una ética de la medicina.* Santafé de Bogotá. San Pablo. 1993.

14 Córdoba P.R. "El aborto, aspecto ético médico". *Anales de la Academia de Medicina de Medellín*. 8, 1: 9-23. 1995.

15 Sgreccia E. *Manual de Bioética.* México. Diana-Universidad Anáhuac 1996.

16 Blázquez. N. y Pastor Garcia, L. M. *Bioética fundamental.* Madrid. BAC. 1996.

17 Santos Ruiz. A. "Manipulación genética e intervención en embriones". En Polaino-Lorente. A. Dirección editorial. *Manual de Bioética general.* Tercera edición. Madrid. Rialp. 1997. p. 179-192.

18 Carrasco de Paula I., Colomo Gómez J., "Trasplantes de tejido fetal". En Polaino-Lorente. A. Dirección editorial. *Manual de Bioética general.* Tercera edición. Madrid. Rialp. 1997. p. 193-201.

19 Lejeune, J. "Una reflexión ética sobre la medicina prenatal". *En* Polaino-Lorente. A. Dirección editorial. *Manual de Bioética general.* Tercera edición. Madrid. Rialp. 1997; p. 262-267.

20 Spaemann. R. ¿No existe derecho a la vida? (Controversia entorno a la protección del niño no nacido. *Persona y Bioética.* Año 2. Número 3: 1-22. Febrero-mayo de 1998.

21 Del Barco, J. L. *Bioética de la persona. Fundamentos éticos y antropológicos.* Colombia. Universidad de la Sabana. 1998.

22 Córdoba P., R. "La bioética, la ginecología y la obstetricia. Persona y Bioética". *Memorias II Congreso Internacional de Bioética.* Parte 1. Año 3. Números 7 y 8:193- 222. Junio-diciembre de 1999.

23 Lejeune. J. *¿Qué es el embrión humano?.* España. Rialp. 1993.

24 McLaren, A. "Prelude to ernbriogénesis", en The Ciba Foundation. *Human Embryo Research: yes or no?.* Londres 1986. Citada por Sgreccia. E. *Manual de Bioética.* México. Diana-Universidad Anáhuac. 1996; p. 344.

25 Melendo Granados. T. "La dignidad de la persona". En. Polaino-Lorente. A. Dirección editorial. *Manual de Bioética general.* Tercera edición. Madrid. Rialp. 1997; p. 59-69.

26 Ferrater M., J. Cohn, P. *Ética Aplicada. Del aborto a la violencia*. Madrid. Alianza Editorial.1981

27 Real Academia Española. *Diccionario de la Lengua Española.* Vigésima primera edición. Madrid. Espasa Calpe. 1992.

28 Consultor Larousse. Tomo 1. *Conjugación. Sinónimos y antónimos.* Primera edición. Octava reimpresión. Indiana. U.S.A. Larousse. 1993.

29 Diccionarios Espasa. Diccionario de sinónimos y antónimos. Madrid. Espasa Calpe. 1999.

30 Pellegrino, E. "La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica". *Bol. Of. Sanit.* Panam. 108 (5 -6); 379-390. Mayo y junio de 1990.

31 Laín Entralgo. P. "El hombre, ser indigente". En Laín Entralgo. P. *Ciencia, técnica* y *medicina.* Madrid. Alianza Editorial. 1986; p. 43-54.

32 Soler Puigoriol. P., citado por Laín Entralgo. P. *Ciencia, técnica y medicina.* Madrid. Alianza Editorial. 1986; p. 43-54.

«En todos los casos debe hacerse el esfuerzo para obtener un mínimo consentimiento del niño, aunque sólo sea porque en un proceso decisional que quiera definirse como éticamente correcto es indispensable respetar al niño como persona, aunque esté dotada de una limitada capacidad de entender y de querer, capacidad que por lo demás requiere ser ensayada cada vez y no determinada a prior.» **ROBERTA SALA**

Los límites del principio de autonomía Consideraciones filosóficas y bioéticas[1]

Francesc Torralba Roselló

Resumen

La autonomía, junto con el principio de beneficencia, de no-maleficencia y de justicia, constituye un principio fundamental en la bioética clínica desde sus inicios. Sin embargo, la afirmación de la autonomía del paciente, considerado como agente moral, no debe comprenderse de forma excluyente y menos aún de forma absolutista, sino que la autonomía humana –y también la del paciente– debe contemplarse desde su radical vulnerabilidad y dinamicidad. La autonomía del ser humano no es ilimitada, sino concreta y dinámica, esto es, experimenta distintos grados y registros de desarrollo.

Abstract

Autonomy, along with beneficence, non-maleficence and justice principles, constitutes a fundamental principle in the clinical bioethics since its beginnings. Nevertheless, the affirmation of patient's autonomy, considered as moral agent, does not have to be understood in an excluding way and even less in an absolutist manner, but that human autonomy –and also the patient's one- must be seen from its radical vulnerability and dynamism. Autonomy of the human being is not unlimited but concrete and dynamic, this is to say, it experiences different development degrees and registers.

Frente a los excesos del autonomismo que, en muchos casos, es una reacción al paternalismo despótico, es necesario reubicar de nuevo el principio de autonomía, para evitar un uso inadecuado de este principio que vulnere no sólo el principio de beneficencia sino el mismo principio de autonomía y de no-maleficencia. La defensa del principio de autonomía presupone el conocimiento de sus límites y de su alcance.

La finalidad de este trabajo es describir, pues, los límites de este principio de autonomía, desde una perspectiva filosófica y bioética, no con el afán de reducir la autonomía del paciente, cuyo reconocimiento constituye un progreso extraordinario en la praxis médica y en la asistencia sanitaria, sino con el afán de determinar cuál es su grado real de autonomía y en qué marco se desarrolla dicha autonomía. Frente a una autonomía ideal y absoluta, es necesario reivindicar la autonomía real del sujeto que siempre y en cualquier caso es vulnerable, aunque existen grados distintos de vulnerabilidad.

1 Tomado de *Labor Hospitalaria,* No. 251,1999, pp. 19-32. El texto definitivo que se publica debe mucho a las precisiones conceptuales del Dr. F. Abel, el Dr. J. Escudé, el Dr. M. Cuyás, el Dr. A. Nello, la Dra. Pilar Núñez y el Dr. X. Cardona.

Después de unas necesarias precisiones conceptuales, el trabajo recoge dos intenciones fundamentales. Por un lado, pretende desarrollar una mirada crítica a las insuficiencias del Informe Belmont de 1978 y del principialismo canónico y, por otro lado, pretende ser propositivo, es decir, acuñar de nuevo el principio de autonomía a la luz del realismo que aporta la praxis médica. Según nuestra postura, el principio de autonomía como los demás principios debe utilizarse como punto de referencia en el análisis de problemas bioéticos, pero no debe considerarse el punto arquimédico para resolver todos y cada uno de los problemas que se plantean en la realidad.

Precisiones Conceptuales

Concepto Común

Existen distintas formas de comprender el término autonomía. Autonomía se llama al hecho de que una realidad esté regida por una ley propia, distinta de otras leyes, pero no forzosamente incompatible con ellas.

Se trata de un concepto fundamental de la filosofía que significa negativamente la independencia con respecto a la heterodeterminación de tipo natural, social o político y positivamente que uno se determina a sí mismo en su actuar, dándose el contenido de esta acción.

Niveles Conceptuales

El concepto de autonomía se construye a partir de distintos niveles y apunta a realidades análogas.

Por de pronto, se pueden distinguir cuatro que expresan el concepto de un modo gradualmente complejo:

1. Autonomía como *ausencia de coacción externa.*
2. Autonomía como *libertad de elección.*
3. Autonomía como *elección basada en la racionalidad de un consentimiento informado.*
4. Autonomía como *elección basada en el reconocimiento y asunción de determinados valores morales autoelegidos.*

La ausencia de coacción es básica para poder enjuiciar una acción desde el punto de vista ético; es un requisito mínimo y obvio, pero necesita ser completado con algunos elementos implícitos en los niveles superiores. Así, para ejercer de veras la libertad y la autonomía, el sujeto debe poder acceder a los medios para su acción.

La Autonomía según Rawls y Dworkin

Para J Rawls «actuar autónomamente es actuar según principios que consentiríamos como seres racionales libres e iguales»[3]. Según Dworkin, una idea fecunda de autonomía tiene que partir de una clara especificación de lo que es el yo, el sí mismo, lo interno. La base que sostiene la autonomía individual es, para Dworkin, la capacidad de reflexionar y adoptar actitudes respecto a los deseos, preferencias e intenciones de primer orden. «La idea de autonomía –según él– no es una noción meramente evaluativa o de carácter reflexivo, sino que además incluye alguna habilidad tanto para alterar las propias preferencias como para hacerlas efectivas, porque uno mismo ha reflexionado sobre ellas y las ha adoptado como propias»[4].

3 J. Rawls, *A Theory of Justice,* Oxford, 1971, p. 516.

4 G. Dworkin, *Theory and Practice of Autonomy,* Cambridge, 1988, p. 17.

De ambos se desprende que una persona autónoma no puede aceptar sin una consideración independiente el juicio de otras sobre lo qué hacer o qué creer. Puede confiar en el juicio de otras, pero al hacerlo debe estar preparado para adelantar razones independientes a favor de la probable corrección de los mismos y para sopesar el valor evidente de sus opiniones frente a razones contrarias.

El concepto exhaustivo de Autonomía

La autonomía tiene, pues, dos aspectos: por una parte, se trata de la capacidad del hombre de desarrollar, a partir de sí mismo, una representación de los fines de su vida y de los medios para alcanzarlos, y de obrar sin constricción exterior de acuerdo con esta representación. Autonomía significa así la capacidad de querer algo, de obrar consciente y voluntariamente. Por otra parte, significa realizar lo que uno quiere realizar, de acuerdo con las propias fuerzas y los condicionantes sociales y políticos.

El agente autónomo es aquel que está autodirigido. Esta descripción de autonomía presupone por completo la existencia de un auténtico sí mismo, un sí mismo que puede ser distinguido de las influencias prevalentes de otras personas o de motivos ajenos. El sí mismo puede ser concebido a nivel sustancial, como algo previo al influjo de la educación y de la sociedad, o como algo resultante. En este segundo sentido, el sí mismo es la autoconsciencia de la propia identidad personal.

Conceptos Limítrofes

Autonomía y Heteronomía

La autonomía se distingue de la heteronomía en el orden conceptual. Un sujeto actúa de forma heterónoma cuando en el actuar no obedece a su propia ley, sino a una ley ajena, que el sujeto asume de forma personal. Un niño que obedece la orden del padre por el mero hecho de que la orden proviene de su padre actúa heterónomamente.

La condición humana es una condición ambigua porque en su obrar cotidiano claramente se pueden detectar elementos autónomos y elementos heterónomos. Precisamente por ello es tan importante la distinción entre persona autónoma y acción autónoma, puesto que puede darse el caso de que una persona autónoma sea heterónoma en algunas acciones y viceversa, que una persona normalmente heterónoma o dependiente, actúe autónomamente en determinadas circunstancias.

De todas formas, la autonomía humana jamás es puramente autónoma, puesto que en la construcción de la identidad personal y del juicio que depende de esta identidad intervienen distintos factores. Si la identidad personal, como afirma P. Ricoeur, se construye narrativamente, entonces este sí mismo que es el centro de la decisión personal no es completamente ni puramente autónomo, sino el resultante de unos elementos asumidos de forma apriorística. Además, la forma de argumentar y de razonar también pertenecen a una determinada tradición simbólica.

Autonomía y Autenticidad

Algunos autores, como Taylor y Dworkin, relacionan el concepto de autonomía con el concepto de autenticidad. Según Dworkin:

> «Una persona es autónoma si se identifica con sus deseos, proyectos y valores, y tal

> identificación no está influenciada de manera que convierta el proceso de identificación de alguna manera en ajeno al individuo. Descifrar las condiciones de independencia procedimental supone distinguir las maneras de influenciar las facultades críticas y reflexivas de las personas perjudicándolas de las maneras que las promueven y mejoran»[5].

La autenticidad se produce cuando un agente reflexiona críticamente sobre un deseo y, en un nivel superior, aprueba tener ese deseo. La condición de autenticidad se logra cuando la aceptación del deseo, valor o preferencia forma parte de la serie más amplia y comprensiva de preferencias, creencias y principios propios de una persona, tenga o no buenas razones para mantenerlas.

La ética de la autenticidad responde a lo más interior del ser humano. Una persona es auténtica en su actuar, en su obrar social y profesional cuando exterioriza sus ideales y su mundo interior. La autonomía que significa la capacidad de obrar desde la propia identidad personal se relaciona, pues, intrínsecamente con la autenticidad. En este sentido, se podría decir que la autenticidad no es la mera autonomía en el sentido común del término, sino la plenitud de la autonomía personal, pues existe una completa identidad entre el obrar y el ser personal del agente en cuestión.

Autonomía y Libre Albedrío

La autonomía tiene que ver con el libre albedrío, con la capacidad de elegir entre diversas alternativas. Es, a la vez, un requisito de la vida moral y un objetivo de la misma.

El libre albedrío se refiere a la facultad humana de elegir entre distintas opciones. Esta capacidad, donde interviene tanto la inteligencia como la voluntad, puede no ser autónoma, es decir, puede estar completamente determinada o condicionada por elementos exógenos a la propia subjetividad. La autonomía requiere ausencia de coacción y capacidad de dilucidar por uno mismo las posibles alternativas que se presentan.

Esta capacidad es el libre albedrío, pero en estado puro no existe, pues como dijo Kierkegaard, siempre está mediatizado por un estímulo o condicionamiento. Uno puede ser autónomo en el ejercicio de su libre albedrío y entonces la facultad de decidir se desarrolla en sentido óptimo, pero puede no serlo y entonces la facultad de decidir está sesgada. El libre albedrío, pues, se relaciona con la autonomía, pero no se identifica con ella. La autonomía es la condición de posibilidad del libre albedrío en plenitud.

Autonomía y Libertad

La autonomía se relaciona también con el concepto de libertad, aunque no se deben identificar autonomía y libertad, pues la libertad implica direccionalidad hacia un determinado horizonte, inmanente o trascendente. La libertad es siempre libertad-para-algo y hacia un determinado fin.

La autonomía es, pues, la condición de posibilidad de la acción libre, pero por sí misma no es todavía la libertad, porque requiere la dinamicidad teleológica de la libertad. La libertad se orienta fundamentalmente hacia el bien, mientras que la autonomía no tiene direccionalidad. La libertad no se refiere, simplemente, a la

5 G. Dowrking, *op. cit.,* p. 18.

capacidad que tiene el sujeto de decidir responsablemente sobre sus acciones, sino que se relaciona con la noción de proyecto existencial, y por lo tanto le incumbe en su globalidad.

Tipos de Autonomía

Autonomía Real versus Autonomía Utópica

Se considera que una acción es utópicamente autónoma cuando es completamente ajena a cualquier influencia exterior, a cualquier determinación interna. Mientras que se considera que una acción es autónoma pero en sentido real, cuando esa acción obedece a una decisión propia y reflexionada, pero relativamente influida por elementos explícitos o implícitos, de carácter externo o de carácter interno.

La autonomía humana es, a lo sumo, una autonomía real en el orden ético y en el orden del ser. Es real y no utópica porque tiene elementos de heteronomía, sabidos o asimilados de forma inconsciente. El ser humano absorbe, como miembro que es de una comunidad y de una cultura, un conjunto de normas, de criterios, de términos, de tradiciones, de mitos y símbolos que condicionan extraordinariamente el ejercicio de la propia autonomía.

Autonomía Ontológica

Es la autonomía referida al ser. Según este sentido se supone que ciertas esferas de la realidad son autónomas respecto de otras. Así, cuando se postula que la esfera de la realidad orgánica se rige por leyes distintas que la esfera de la realidad inorgánica, se dice que la primera es autónoma respecto de la segunda. Tal autonomía no implica que una esfera determinada se rija también por las leyes de otra esfera considerada como la más fundamental. Así, en la llamada ley de autonomía propuesta por N. Hartmann, los reinos superiores del ser se rigen por las mismas leyes que los reinos inferiores y, además, por otras leyes propias consideradas como autónomas.

Además de este sentido, el concepto de autonomía ontológica se identifica con el concepto de autosuficiencia. Un individuo tiene autonomía ontológica cuando su ser no depende de ningún otro ser, cuando su ser es autosuficiente. La autonomía ontológica no es aplicable a la condición humana, puesto que el ser del hombre es dependiente y frágil. Desde su misma constitución hasta su aniquilación, el ser del hombre es frágil y quebradizo. Precisamente por eso, el hombre no goza de una autonomía ontológica, sino a lo sumo, de una cierta independencia respecto a otras esferas del ser: la esfera mineral y la esfera vegetal y animal, aunque, en otro sentido, depende intrínsecamente de ellas para poder desarrollarse humanamente.

Autonomía Ética

Una ley moral es autónoma cuando tiene en sí misma su fundamento y la razón propia de su legalidad. Este sentido ha sido elaborado especialmente por Kant y ha sido admitido por otros autores como Cohen, Nartop y Renouvier. El eje de la autonomía de la ley moral lo constituye, según Kant, la autonomía de la voluntad. En ella se fundamenta el imperativo categórico.

Kant indica en la *Fundamentación Metafísica de las Costumbres* que la autonomía de la voluntad es «el principio supremo de la moralidad», siendo «la propiedad de

la voluntad por la cual es para sí misma una ley» (independiente de cualquier propiedad de los objetos del querer). Por eso el principio de autonomía en la perspectiva kantiana reza como sigue: «No elegir de otro modo que el que hace que las máximas de la elección se hallen a la vez abarcadas como ley general en el mismo querer» (más simplemente: «Elegir siempre de tal modo que la misma volición abarque las máximas de nuestra elección como ley universal»).

Kant señala que esta ley práctica es un imperativo, pero que ello no puede probarse mediante análisis de los conceptos que figuran en la ley porque se trata de una proposición sintética. A la vez, la heteronomía de la voluntad, es, según Kant la fuente de todos los principios inauténticos de moralidad. Cuando la voluntad no es autónoma no se da a sí mismo la ley. Kant estima que todos los principios de la heteronomía, sean empíricos o racionales enmascaran el problema de la libertad de la voluntad y, por lo tanto, de la moralidad auténtica de los propios actos.

Sustancialmente las mismas ideas son presentadas por Kant en la *Crítica de la razón práctica.* La autonomía de la voluntad, según Kant, es el único principio de todas las leyes morales y de los correspondientes deberes. En cambio, toda heteronomía de la elección no sólo no fundamenta ninguna obligación, sino que se opone al principio del deber y a la moralidad de la voluntad. La ley moral, para Kant, expresa solamente la autonomía de la razón pura práctica, es decir, la libertad, y ésta es la condición formal de todas las máximas, bajo la cual, y sólo bajo la cual, pueden todas concordar con la ley práctica suprema.

La autonomía kantiana no es puramente negativa, sino un concepto positivo, a saber, la facultad de la pura razón de ser práctica por sí misma. La autonomía moral se revela como autodeterminación, como voluntad libre, en un sentido estricto trascendental, independiente de cualquier causalidad y determinación ajena, que se da a sí misma su propia ley. Con palabras del mismo Kant, la *autonomía moral* es la *autolegislación del querer*[6] *y fundamenta una nueva ética*[7].

Autonomía Psicológica y Física

La autonomía kantiana no es pues, la independencia de los impulsos naturales o libertad práctica que, en realidad, no es más que la posibilidad de elección entre los distintos movimientos sensibles que actúan sobre el hombre. No es tampoco la autonomía psicológica, es decir, la independencia de las acciones humanas de la causalidad del mundo exterior y su sometimiento exclusivo a las representaciones, impulsos y tendencias de nuestro ánimo.

Es necesario, pues, distinguir la autonomía ética que presupone la autonomía psicológica, pero va más allá, pues supone la capacidad del sujeto de autolegislarse por sí mismo, y esto no está incluido en la autonomía de tipo psicológica que se refiere a la competencia psíquica de un ser humano para poder desarrollar decisiones de forma racional y responsable.

Persona Autónoma y Acto Autónomo

Es preciso distinguir entre la autonomía personal y la autonomía del acto. Una per-

6 Cf. I. Kant, KpV. N° 8.

7 Cf. I. Kant, KpV, V 40.

sona autónoma, esto es, que rige su conducta desde la reflexión y los propios criterios, puede efectuar en determinadas circunstancias un acto heterónomo. Y puede suceder, también que una persona heterónoma, esto es, dependiente, pueda efectuar arbitrariamente, un acto autónomo. Faden y Beauchamp piensan que las acciones son autónomas cuando cumplen tres condiciones: intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo, sin embargo, el pleno desarrollo de la autonomía supone otros elementos fundamentales.

En esta línea discursiva tiene razón Diego Gracia cuando afirma que «la autonomía puede ser considerada una facultad o condición sustantiva de la realidad humana, pero puede también ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma.(...) Las personas autónomas pueden hacer y de hecho hacen elecciones no autónomas; y al contrario, las personas no autónomas son capaces de realizar acciones autónomas en ciertos momentos y hasta cierto grado»[8].

Hacia un concepto dinámico de Autonomía

A partir de lo que se ha dicho hasta aquí, resulta necesario afirmar que la autonomía del sujeto no es estática, sino dinámica, es decir, que experimenta grados de desarrollo diferentes en función de la madurez psicológica y ética del individuo en cuestión.

Esto significa que no se puede delimitar fácilmente el sujeto heterónomo del sujeto autónomo, porque, en muchas circunstancias, es una cuestión de grado y no un salto cualitativo. Es preciso pues, analizar el grado de autonomía de un sujeto para poder dilucidar su competencia o incompetencia y debe investigar este grado de autonomía en virtud de las decisiones que va a tomar, pues puede ser autónomo para decidir determinadas opciones y, por otro lado, incompetente para ensayar otras decisiones.

Punto de vista interno de la Autonomía

La autonomía del sujeto es su querer profundo que se expresa por sus decisiones por la mediación de la reflexión crítica. Las decisiones personales debidamente tomadas en el marco de una reflexión crítica que no deben inhibir sobre la base de una justificación paternalista.

La autonomía así entendida no es, por tanto, un presupuesto, sino un ejercicio; evita el traspiés de la jerarquía de preferencias, al diferenciar los niveles en su auténtica dimensión y conecta con la tradición de las virtudes, porque de su mismo análisis se desprende el aspecto normativo de lo bueno y lo valioso, que está en régimen de mano común entre los miembros de la sociedad.

Condiciones de la Autonomía

Según Beauchamp las condiciones de la autonomía de un sujeto son el conocimiento, la comprensión, la ausencia de coacción interna y la ausencia de coacción externa. Lo expresa de este modo en Medical Ethics:

1. Conocimiento: ¿Es el paciente capaz de captar los hechos relevantes sobre su estado y sus posibilidades diagnósticas y terapéuticas? (...)

8 D. Gracia, *Fundamentos de Bioética,* Eudema, Madrid, 1989, p. 183.

2. Comprensión: ¿Es el paciente capaz de valorar cognoscitivamente la información recibida y las consecuencias de su estado y de sus posibilidades diagnósticas y terapéuticas? (...)
3. Ausencia de control por coacciones internas. ¿Está el paciente controlado por fuerzas internas que no es capaz de resistir? (...)
4. Ausencia de control por coacciones externas. ¿Está la decisión del paciente controlada por fuerzas o influencias externas que él no es capaz de resistir?»[9].

Estas condiciones de Beauchamp (conocimiento, comprensión, ausencia de coacciones externas y ausencia de coacciones internas) son fundamentales para el desarrollo del principio de autonomía, pero deben completarse con las aportaciones de Feinberg y de Raz.

Según Feinberg las condiciones de autonomía de un sujeto constituyen, en su mejor cumplimiento, un ideal, y las atribuye a quien se posee a sí mismo, tiene identidad propia, es auténtico y selectivo en sus gustos, valoraciones y opiniones, y determina sus preferencias.

Para Feinberg, el individuo autónomo se hace a sí mismo y moldea su propio carácter. Es además autolegislador de sí mismo y fiel a sus convicciones, posee independencia moral e integridad porque es fiel a sus principios.

Esta idea de autonomía como ideal también la formula Raz. Según él:

> «el ideal de autonomía (...) requiere que la auto-creación de uno mismo se lleve a cabo, en parte, a través de la elección entre un rango adecuado de opciones, que el agente sea consciente de sus opciones y del significado de sus elecciones; y que sea independiente de toda coacción y manipulación por parte de otros.(...). La autonomía moral es el ideal de la autocreación libre y consciente»[10].

Autonomía versus Paternalismo

El concepto de paternalismo se enlaza con la imagen del padre, de la autoridad tradicional. Apelar a la autoridad y al poder que derivan de la competencia profesional para actuar a favor de los intereses del asistido, incluso constriñendo su autonomía, es una versión innegable del paternalismo.

La noción de paternalismo surge modernamente en el contexto de una discusión sobre el alcance que pueden tener los derechos de las personas, los cuales, constituyen el reflejo de su autonomía individual, en determinadas situaciones en las que se encuentran amenazados sus propios intereses.

Habida cuenta de lo complejo de las situaciones concretas, cabría preguntarse si es que alguna vez está justificado el paternalismo, porque parece que, en principio, destruye la autonomía del cliente o usuario, que todo ejercicio profesional debiera tratar de garantizar.

El rechazo al paternalismo, sin embargo, debe ser comprendido de forma prudente, porque hay situaciones en que no sólo estaría justificado, sino que sería inmoral apelar al valor de la autonomía cuando estamos en presencia de cierto tipo de suje-

9 T.L. Beauchamp, L.B. Mccullough, *Medical Ethics,* New Jersey, 1984 p. 116.

10 J. Raz, *The morality of freedom,* Oxford, 1986, pp. 389-390.

tos. Tal es el caso de los niños o de los que no tienen desarrolladas sus capacidades intelectuales y emocionales en el grado adecuado, ya sea transitoria o permanentemente. Pero incluso en estos supuestos cabría trasladar la exigencia de respeto a la autonomía, centrándola ahora en la persona de los tutores o parientes de aquellos sujetos.

Límites del Principio de Autonomía

«La autonomía así definida –dice D. Gracia– no sólo tiene los límites que imponen la falta de intencionalidad o de comprensión, la existencia de controles externos, y los controles internos que la hacen inauténtica. Tiene además otros límites que le vienen exigidos por el conflicto con los otros dos principios de la vida moral, el de beneficencia... y el de justicia... Es un hecho comprobado que cuando la autonomía se lleva al extremo e intenta convertirse en un principio absoluto y sin excepciones, conduce a aberraciones no menores que las del paternalismo beneficentista. Lo que el paternalismo es a la beneficencia, lo es a la autonomía el anarquismo. El bien común exige poner coto a las decisiones libres de los individuos. Por eso con sólo el principio de autonomía tampoco puede construirse una ética coherente»[11].

Autonomía y Circunstancia

Ortega y Gasset forjó el concepto filosófico de circunstancia. Según el filósofo español, la persona no es un ser aislado y separado de la historia, sino que se halla encarnado en la historia, pertenece a una circunstancia, a un determinado marco social, cultural, espiritual y lingüístico. Este arraigo circunstancial delimita evidentemente el marco de actuación y de decisión personal. La circunstancia no es algo, como dice Ortega, ajeno al ser humano, sino un ingrediente de su identidad personal. Yo se identifica con la mismidad pero también la circunstancia.

La circunstancia del enfermo es una circunstancia que se caracteriza por el dolor, la ansiedad y el temor respecto al futuro. En estas circunstancias que pueden agravarse en función de la patología que sufra el paciente, la autonomía se halla muy reducida. Dicho de otro modo: si el paciente se hallase en otra circunstancia que no fuera la enfermedad, seguramente sus decisiones o al menos algunas de sus decisiones serían distintas. Este factor es necesario tenerlo en cuenta cuando se trata de analizar la pretendida autonomía o ausencia de autonomía de un paciente.

J. Marie Mantz distingue en su estudio (Eacme) distintos límites del principio de autonomía a partir del análisis de la circunstancia.

> «El primer de estos límites impuesto a la autonomía del enfermo es la incertidumbre médica»[12].

El segundo límite de la autonomía son las situaciones de urgencia, el tercero es la familia o lo que él llama el poder familiar:

> «Otro límite a la autonomía del enfermo es el poder familiar. El enfermo, sobre todo si es mayor, depende de su familia: dependencia física, material, a menudo financiera y también psicológica»[13].

11 D. Gracia, *op. cit.,* p. 187.

12 VV. AA., *A la recherche des contours de I'autonomie et du champ de la Iiberté dans la relation médecin-malade,* París, 1995, p. 8.

13 *Ibidem.* p. 9.

Otro límite vinculado a la circunstancia del paciente es el factor económico.

> «Los factores económicos representan también un factor poderoso que limita la autonomía del paciente»[14].

Otro límite que analiza es el límite impuesto por la ley:

> «Por muy grande que sea la autonomía del enfermo, ésta no le permita sobreponerse a la ley que impone a la autonomía unos límites estrictos»[15].

Por todo ello, el autor concluye que la persona que está mejor situada para decidir el camino que hay que seguir en una determinada terapia es el médico:

> «En definitive, la personne la mieux placée pour résoudre ces problèmes, c'est le médecin. Il a en main tous les éléments techniques, psychologiques et légaux. Il sait ce qui est pathologique et ce qui ne l'est pas. Il recueille les confidences du malade au cours d'entretiens répétes. Il est formé à une certaine pratique des codes et des lois»[16].

Autonomía e Información

La autonomía de una persona en su obrar y en su decidir, especialmente en el campo de la medicina, está íntimamente relacionada con la información de que dispone. Si la información que recibe no es neutral, sino que es intencional entonces su decisión ulterior estará claramente determinada por esa distorsión comunicativa. El principio de autonomía pues, depende, en gran parte, del deber moral de informar adecuadamente.

Esta exposición neutral de la información es un límite insuperable en su idealidad, puesto que todo ser humano cuando informa transmite contenidos de tipo subjetivo, sea a través del lenguaje verbal o no verbal, explícita o implícitamente. En este sentido, la autonomía de un sujeto queda reducida a la capacidad de información y de neutralidad del sujeto comunicante. Pero, además, el éxito de la información depende obviamente de otro factor, a saber, del receptor, y de su capacidad de descodificar el mensaje que ha recibido de forma clara y transparente. Como el receptor es un ser humano, su mente no es una tabula rasa, sino que está delimitada por unos criterios que condicionan su percepción de la información de manera evidente.

Autonomía y Comunidad

El ideal de persona autónoma es el de una individualidad auténtica cuya auto-determinación es tan completa como compatible con el requerimiento de que es, desde luego, miembro de una comunidad. En efecto, la autonomía del ser humano no es absoluta ni en su génesis, ni en su desarrollo porque el marco de realización del obrar humano es la comunidad y la comunidad está integrada por otros seres humanos que también tiene el derecho a decidir y a obrar en consecuencia.

Por todo ello, la comunidad es un límite a la autonomía. No puede decidir cualquier cosa, no estoy legitimado para realizar acciones que vulneren la libertad del prójimo. Por el principio de dignidad, no es lícito tratar al prójimo como un instrumento, sino que debe ser tratado siempre como un ser racional, esto es, como un fin en sí mismo. Se trata pues, en la con-

14 *Ibidem,* p. 8.

15 *Ibidem,* p. 9.

16 *Ibidem,* p. 14.

dición humana, de una autonomía-en-comunidad.

J. Stuart Mill en su ensayo On liberty formula el principio de libertad personal y sus límites. Dice textualmente:

> «El único objeto que autoriza a los hombres, individual o colectivamente, a turbar la libertad de acción de cualquiera de sus semejantes, es la propia defensa: la única razón legítima para usar de la fuerza como un miembro de la comunidad civilizada es de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de este individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente. Ningún hombre puede, en buena lid, ser obligado a actuar o a abstenerse de hacerlo, porque de esa actuación o abstención haya de derivarse un bien para él, porque ello le ha de hacer más dichoso, o porque, en opinión de los demás, hacerlo sea prudente o justo. Estas son buenas razones para discutir con él, para convencerle o para suplicarle, pero no para obligarle a causarle daño alguno si obra de modo diferente a nuestros deseos. Para que esta coacción fuese justificable, sería necesario que la conducta de este hombre tuviese por objeto el perjuicio de otro. Para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano»[17].

Autonomía y Tradición

Todo ser humano, por el mero hecho de haber nacido, pertenece a una determinada tradición simbólica, religiosa, literaria, céltica, política y social. El hombre arraiga su identidad personal en una tradición y se construye en un diálogo perennemente abierto con esta tradición. Como ha puesto de manifiesto la filosofía hermenéutica de H. G. Gadamer, la tradición no es un todo objetivo y estático, sino más bien lo contrario, se trata de un todo dinámico que el individuo asume en tanto que miembro de una determinada sociedad.

Este dato de la hermenéutica es altamente significativo para concretar otro aspecto que delimita el principio de autonomía. Una decisión autónoma consiste, decíamos, en una decisión reflexiva, personal y sin coacción alguna. Resulta muy difícil deslindar la tradición del sí mismo de cada ser humano. Es esperable, pues, que un ser humano que pertenezca a la tradición X reaccione delante de un determinado problema en base a los criterios de dicha tradición. Esto no significa reducir la riqueza y la autonomía del ser humano a la tradición en la que está ubicado, pero sí que ayuda a hacerse una idea más relativa y terrenal de la autonomía.

Factores Reductores de la Autonomía

Feinberg analiza sistemáticamente los factores que reducen la voluntariedad del sujeto activo, así como las condiciones que debe reunir su consentimiento, para poder suplantar o interferir en su actividad sin perjudicar su autonomía.

El primer factor que tiende a viciar la autonomía es la compulsión, entendida en sentido amplio, pues cubre elementos de diferente naturaleza. Esta compulsión puede ser externa o interna. La compulsión interna se refiere a impulsos neuróticos, obsesiones, inhibiciones e incapacidades. La compulsión externa, en cambio, se refiere a la presión coactiva de amenazas o peligros exteriores.

Además hay, dentro de las externa la compulsión propia donde no hay elección, pues su cuerpo es sometido a un movi-

17 *Sobre la libertad,* Barcelona, 1984, p. 32.

miento físico como cualquier objeto inerte puede serlo y, consiguientemente no puede afirmarse la existencia de una acción voluntaria.

La presión coactiva puede ser de índole natural o de índole personal. En estas situaciones, la persona efectivamente elige, sin embargo, una de sus alternativas es tan irracional que puede afirmarse que no tiene elección. Son los casos en los cuales por circunstancias naturales o provocadas por otra persona, la libertad del sujeto se reduce a elegir el peor de los males.

El segundo factor que tiende a disminuir o restringir la autonomía de las acciones personales, está relacionado con las creencias erróneas y la ignorancia. Éstas pueden provenir, al igual que la compulsión, de fuentes externas o internas al sujeto.

Beauchamp analiza los distintos factores que intervienen en la decisión autónoma de la persona. Desarrolla una lista de seis factores, donde sigue completamente a Siegler:

1. Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección.
2. Incapacidad para comprender una situación y sus consecuencias.
3. Incapacidad para entender información relevante.
4. Incapacidad para dar razones.
5. Incapacidad para ofrecer una razón racional (aun habiendo expuesto otras razones).
6. Incapacidad para ofrecer razones de riesgo/beneficio (aun habiendo expuesto motivos racionales).
7. Incapacidad para tomar una decisión razonable (según el criterio, por ejemplo, de un modelo de persona razonable)[18].

Dificultades de la Autonomía

La evolución de la práctica médica pone de relieve la necesidad de ampliar el terreno de la decisión. Como dice B. Cadoré, es necesario ampliar el dominio de la microdecisión, para entrar en el paradigma de la macrodecisión. Hay aspectos, problemas y cuestiones que trascienden la capacidad de decisión y de comprensión del paciente y del profesional que le asiste.

Lo expresa Cadoré con estos términos:

> «Es preciso subrayar que estas dificultades son, sin lugar a dudas, las de los profesionales y actores directamente que están informados de sus posibilidades y están encargados de hacerlas conocer. Pero conviene añadir que los pacientes o usuarios se siente implicados por este exceso de decisiones posibles, tanto más hoy que se insiste legítimamente sobre la necesaria autonomía (de la decisión) de las personas. Sin embargo, muchas veces éstos últimos se sienten colocados frente el abanico de posibilidades, sin tener realmente los medios para evaluar dichas posibilidades, ni poder asumir dentro de una coherente experiencia ética, las más graves entre ellas. El profesional de la salud se da cuenta muy a menudo como coloca al paciente en situaciones éticas imposibles, y descubre que no hay otros medios para indicarles las vías de resolución de la dificultad que apelando a la autonomía de las personas, muchas veces impotentes frente a lo inédito de la situación»[19].

18 T. L. Beauchamp, J. F. Childress, *Principios de ética biomédica,* Masson, Barcelona. 1999, p. 129.

19 B. Cadoré, *L'experiència bioéthique de la responsabilité,* Louvain-la-Neuve, 1994, p. 106.

Hacia una Desmitificación de la Autonomía

A partir de estas reflexiones, parece evidente que es necesario relativizar la autonomía del sujeto, o precisarla dentro de sus límites adecuados. En este sentido, E. Morin lleva a cabo una desmitificación interesante del concepto de autonomía:

> «La noción de autonomía humana –dice– es compleja porque depende de condiciones culturales y sociales. Para ser nosotros mismos, nos hace falta aprender un lenguaje, una cultura, un saber, y hace falta que esa misma cultura sea suficientemente variada como para que podamos hacer, nosotros mismos, la elección dentro del surtido de ideas existentes y reflexionar de manera autónoma. Esa autonomía se nutre, por lo tanto, de dependencia; dependemos de una educación, de un lenguaje, de una cultura, de una sociedad, dependemos, por cierto, de un cerebro, él mismo producto de un programa genético, y dependemos también de nuestros genes»[20].

Y añade en otro párrafo:

> «Cuán a menudo tenemos la impresión de ser libres sin ser libres. Pero al mismo tiempo, somos capaces de libertad, del mismo modo que somos capaces de examinar hipótesis de conducta, de hacer elecciones, de tomar decisiones. Somos una mezcla de autonomía, de libertad, de heteronomía e incluso, yo diría, de posesión por fuerzas ocultas que no son simplemente las del inconsciente descubiertas por el psicoanalista. He aquí una de las complejidades propiamente humanas»[21].

Autonomía y Respeto de la Autonomía

Ser autónomo y elegir autónomamente no es lo mismo que ser respetado como un ser autónomo. Como dice Beauchamp:

> «Respetar a un agente autónomo es, primero, reconocer la capacidad de esta persona y sus perspectivas, incluido el derecho a expresar su punto de vista, para tomar decisiones, y hacer acciones, que se fundamenten en valores y creencias personales. Pero este respeto exige más que una determinada actitud. Exige tratar al enfermo como un agente capaz de actuar autónomamente. Es decir, el verdadero respeto incluye actuar con respeto, no la mera adopción de una determinada actitud», (*op. cit.,* p. 64.)»[22].

Pero el principio de respeto a la autonomía no debe aplicarse a todas las personas, puesto que algunas por sus circunstancias patológicas no pueden desarrollar actos autónomos. Lo expresa Beauchamp:

> «No debe aplicarse a personas que no están en posición para actuar de una forma suficientemente autónoma... La conducta de personas no autónomas debe controlarse desde los fundamentos de la beneficencia para proteger a dichas personas de las graves consecuencias que puede tener su acción. Los que defienden el derecho de autonomía en la ética biomédica, jamás han negado la justificación de estas formas de intervención en lo que se refiere a personas que sean sustancialmente no autónomas y no pueden tomar decisiones autónomas» (*op. cit.,* p. 74)»[23].

20 E. Morin, *Introducción al pensamiento complejo,* Barcelona, 1995, pp. 98-99.

21 *Ibidem,* p. 99.

22 T. L. Beauchamp, L. B. McCullogh, *Medical Ethics,* New Jersey, 1984, p. 71.

23 *Ibidem,* p. 73.

Conclusiones

El respeto por la autonomía de quienes disponen de ella constituye un principio moral básico para un amplio abanico de filosofías morales. Una restricción fundamental a este principio consiste en que el respeto a la autonomía exige el respeto por la de cuantos se encuentran potencialmente afectados.

Las implicaciones de este principio son muchas e incluyen la exigencia de establecer una comunicación adecuada con el paciente; decir la verdad y evitar el engaño; hacer esfuerzos para descubrir cuánta información desea recibir e intentar proporcionársela; y realizar intentos positivos por descubrir hasta qué punto el mismo quiere verse involucrado en la toma de decisiones sobre los cuidados médicos que recibe, y colaborar en ello.

Para la aplicación de este principio se requiere un mínimo de autonomía de pensamiento, de voluntad e intención –sin embargo, es un error creer que cuando la autonomía es reducida ya no debe respetarse–. La autonomía es variable en todos nosotros, especialmente cuando estamos enfermos, pero a menos que se encuentre gravemente disminuida –que esté por debajo de los niveles que en la sociedad se consideran normalmente corno independencia de acción–, debe seguir respetándose. Por otra parte, el deterioro de la autonomía de acción no justifica, cuando existe autonomía de pensamiento, el abandono del principio de respeto por ella.

Autonomía y Virtud

La vida buena es la vida autónoma, pero no solamente autónoma, sino que es la vida de un individuo que es capaz de restituir sus decisiones particulares a la dinámica de constitución de su propia identidad moral, aprendida en el universo simbólico-cultural al que pertenece. Este modelo normativo de vida buena consiste, en otras palabras, en la capacidad del sujeto de reflexionar sobre la novedad original que sus decisiones aportan a su personal identidad, en una operación que incluye, mediante ratificación o la rectificación en su caso, la valoración por su parte de los referentes culturales que orientan esas decisiones.

La capacidad de reflexionar, de esta manera, no se ejerce en el vacío ni espontáneamente, sin la orientación de ningún referente externo o interno, como resulta de determinadas propuestas liberales de la persona moral. La capacidad de reflexionar, así entendida, es lo que constituye a quien la ejerce, y actúa consecuentemente, en un sujeto autónomo.

Cabe decir, además, que una acción autónoma, aunque sea autónoma, esto es, fruto de la decisión y la reflexión personal, puede no ser virtuosa, sino totalmente ilegítima. Eso significa que el principio de autonomía no debe comprenderse de manera aislada, separadamente del principio de dignidad, de integridad y de vulnerabilidad, sino en íntima relación. Una acción es virtuosa cuando, además de ser libre y de ser expresión de la libertad humana, se orienta hacia al bien, o sea, es responsable en el sentido de Jonas. La responsabilidad para este pensador no sólo se refiere a la capacidad de responder de los propios actos, sino al cuidado de otro ser comprendido como deber dado el estado de vulnerabilidad en el que se halla.

Autonomía y Vulnerabilidad

El principio de autonomía debe comprenderse desde la perspectiva de la vulnerabilidad de la persona humana. El ser humano es, en efecto, un ser vulnerable y frágil tanto desde el punto de vista ontológico, como ético, social, espiritual y cultural. Esto significa que la autonomía jamás es absoluta sino también vulnerable y debe tener en cuenta la vulnerabilidad de la condición humana y respetar. La absolutización de la libertad humana es una fantasía de la razón, propia de una filosofía titánica que no considera suficientemente los límites de la condición humana.

El hecho de que el ser humano sea vulnerable, como la naturaleza que le rodea, no significa que no goce de una cierta autonomía. Es preciso reivindicar la autonomía del ser humano frente a la naturaleza, frente a la especie, frente a cualquier forma y tipo de determinismo, pero es necesario defenderla en el marco de su intrínseca vulnerabilidad, de otro modo, se defiende una autonomía irreal.

Autonomía y Racionalidad

En términos generales se identifica una decisión autónoma con una decisión racional y reflexiva. Y de hecho, ocurre que una persona actúa autónomamente cuando piensa, calcula y planifica el sentido de su acción. Sin embargo, no es tan identificable racionalidad con Bien. Una persona puede obrar racionalmente, puede argumentar perfectamente el sentido que da a sus acciones, pero su acción resultante puede ser nociva, para uno mismo o para el prójimo. Interpretamos como nociva una acción que vulnera la dignidad personal del ser humano.

Además, puede ocurrir que la autonomía se fundamente en la racionalidad, pero también en otros criterios como pueden ser la intuición o la experiencia. Supongamos el caso que un médico no pueda argumentar racionalmente la terapia que debe seguir un paciente, pero que conozca intuitivamente o por experiencia el mejor tratamiento, en esta situación obrar según razón es obrar correctamente desde el punto de vista formal, pero el resultado final hubiera sido mejor si el médico hubiera obrado desde la intuición o la experiencia personal.

Autonomía y Responsabilidad

El principio de autonomía requiere inevitablemente el principio de responsabilidad. Una autonomía sin responsabilidad, esto es, una decisión irresponsable que no es capaz de asumir y de prever las consecuencias de tal decisión no es propiamente una autonomía en sentido moral. El principio kantiano de autonomía, obliga a la universalización de la acción moral emprendida, esto significa que incluye la responsabilidad moral.

H. Jonas ha desarrollado especialmente bien este concepto de responsabilidad que debe ir inexorablemente unido al principio de autonomía. La responsabilidad –dice– «es algo que pertenece tan indisociablemente al ser del hombre como que éste es en general capaz de responsabilidad; tan indisociablemente, en efecto, como que el hombre es un ser que habla, y por eso hay que incorporarlo a su definición» (p. 173). En el ser del hombre existente está contenido de manera totalmente concreta un deber, su calidad de sujeto capaz de causas lleva consigo por sí misma una obligatorie-

dad objetiva en la forma de responsabilidad externa.

La responsabilidad no pone fines, sino que es la mera carga formal que pesa sobre toda acción causal y que dice que pueden pedirse cuentas de ella. Jonas define la responsabilidad en estos términos: «Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación»[24]. La responsabilidad ética comprendida desde esta perspectiva no debe identificarse con el sentimiento paternalista, puesto que se trata de la obediencia a un deber para con el otro fruto de su extrema vulnerabilidad. El profesional de la salud debe respetar la autonomía de la persona del paciente, y precisamente por ese motivo debe ser responsable de esa autonomía, debe preocuparse por sus condiciones de posibilidad, debe criticar su estado de debilidad y cuidar de ese ser en el caso que sea un individuo frágil y vulnerable.

En relaciones asimétricas, esto es, entre personas que viven circunstancias distintas el principio de autonomía debe interpretarse 'necesariamente en el marco de la responsabilidad ética, pues de otro modo la decisión del profesional de la salud es irresponsable y puede ser altamente nociva.

Tesis finales

1. La autonomía de la persona no es la autonomía de la decisión.
2. La autonomía está profundamente condicionada por factores externos e internos.
3. La autonomía está profundamente limitada en su génesis, en su desarrollo y en su fin.
4. El principio de autonomía no debe absolutizarse sino que debe comprenderse en el marco de la vulnerabilidad humana y respetando el principio de dignidad.
5. La autonomía de la persona es auténtica cuando es responsable.
6. La autonomía desde el punto de vista ético no significa relativismo, sino la capacidad del sujeto de autoregularse a sí mismo.
7. La autonomía desde el punto de vista psicológico no se corresponde con la autonomía física, ni ética.
8. La autonomía de la decisión presupone una información adecuada y máximamente objetiva.
9. No siempre se identifica la acción autónoma con la acción virtuosa.
10. No siempre es adecuada la identificación entre acción racional y bondad moral.
11. Reconocer los límites del principio de autonomía no significa negar la autonomía.
12. Entre la autonomía absoluta y el paternalismo dictatorial es preciso recuperar la confianza y la amistad entre médico y paciente (Laín).
13. El principio de autonomía se ha utilizado como pretexto para evitar responsabilidades.
14. Intervenir sin consentimiento atenta el principio de autonomía, pero no inter-

24 H. Jonas, *El principio de responsabilidad,* Barcelona, 1995, p. 173.

venir todavía es más grave, porque atenta el principio de la dignidad de la persona.

15. Es necesario transformar la orientación del principio de autonomía. De la autonomía solitaria y solipsista a la autonomía compartida y dialógica.

Bibliografía

T. L. Beauchamp, J. F. Childress: *Principles of biomedical Ethics.* New York, 1989.

T. L. Beauchamp, L.B. McCullough: *Medical Ethics.* New Jersey, 1984.

C.M. Culver, B. Gert: *Philosophy in Medicine.* Oxford, 1982.

J. Nabert: *L'expérience intérieure de la liberté.* Paris, 1994.

L. Seve: *Pour une critique de la raison bioéthique.* Paris, 1994.

V.V.A.A.: *Autonomie. Dimensions éthiques de la liberté.* París, 1978.

O. Hoffe: *Diccionario de ética.* Crítica, Barcelona, 1994.

P. Barry Clarke (ed.).: *Dictionary of Ethics, Theology and Society.* New York, 1996.

G. Díaz Pintos: *Autonomía y paternalismo.* Murcia, 1993.

J. Raz: *The morality of freedom.* Oxford, 1986.

J. Feinberg: *The moral limits of the criminal law.* Oxford, 1984-89.

D. Gracia: *Fundamentos de bioética.* Eudema, Madrid, 1989.

R. Young: *Personal autonomv Beyond Negative and positive Freedom.* New York, 1986.

A. McIntyre: *After virtue.* Notre Dame, 1981.

J. Rawls: *A theory of justice.* Oxford, 1971.

G. Dworkin: *Theory and practice of autonomy.* Cambridge, 1988.

J. Stuart Mill: *Sobre la libertad.* Orbis, Barcelona, 1984.

R. Gillon (ed.): *Health Care Ethics.* New York, 1993.

B. Cadore: *L'expériencie bioéthique de la responsabilité.* Louvain-la-Neuve, 1994.

F. Vilardell (ed.): *Ética y medicina.* Madrid, 1988.

M. Wreen: *Autonomy religious values and refusal of lifesaving medical treatment.*

D. Callahan: *Autonomy. A moral Good. Not a Moral Obsession:* Hastings Center Report 14 (1984) 40-42.

G. Dworkin: *Autonomy and behavior control*: Hastings Center Report 6 (1976) 26-28.

D. Thomasa: *Freedom, Dependency and the Care of the Very Old:* Journal of the American Geriatrics Society 12 (1984) 906-914.

S. Benn: *Freedom autonomy and the concept of a person:* Proceedings of the Aristotelian Society 76 (1975).

Eacme: *A la recherche des contours de l'autonomie et du champ de la liberté dans la relation médecin-malade.* París, 1995.

E. Morin: *Introducción al pensamiento complejo.* Gedisa, Barcelona, 1995.

"El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo de los sistemas políticos liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos". **DR. SALVADOR D. VERGEL**

El niño moribundo: verdad, autonomía e intereses en conflicto. Lineamientos para una discusión[1]

Roberta Sala

Resumen

Partiendo de la negación de la muerte que la sociedad actual opera y de la dificultad de hablar de esta a los niños, la autora del presente estudio ilustra ante todo la capacidad de comprensión de la muerte que tiene el niño, facultad en ciertos aspectos mas desarrollada que en el adulto precisamente por sus peculiares características psicológicas.

El trabajo examina el caso del niño incurable, situación en la cual la concepción mecanicista y biologista de la medicina se revela insuficiente para manejar el hecho humano, mientras la escucha del otro, el cuidado (concepto diferente al de la curación), la relación entre médico y paciente en un «confiarse» recíproco, se revelan decisivas. Sobre estas bases la comunicación de la verdad al niño gravemente enfermo tiene sentido sólo si se fundamenta en el respeto de este como persona.

Abstract

Starting from the denying of death our society does, and from the difficulty to talk about it to children, the author of this study illustrates, above all, the ability to comprehend death children have, gift in some aspects better developed than in adults, precisely because their special psychological characteristics.

This paper examines the case of an incurable child, situation in which the mechanist and biological conception of medicine is revealed not enough to deal with the human fact, while the listening of the other, the care (different concept to healing), the relationship between physician and patient in reciprocal confidence are considered conclusive. With this basis the communication of truth to the seriously ill child, makes sense only if it is founded in in the respect of him/her as a person.

Temor y rechazo de la muerte

T. Parsons escribe: «La problemática de la muerte surge por el hecho que el individuo humano no es sólo un organismo sino también alguien que goza de símbolos, que capta significados simbólicos y que comunica sus sentimientos a los otros y a sí mismo en términos simbólicos»[2]. Dicho con otras palabras, la muerte humana se hace problema en la medida en que no es simplemente muerte orgánica (se perfila ya la dificultad de definirla exactamente incluso en este sentido), sino sobre todo *muerte del hombre,* o mejor, *de la persona.*

Al no poder tener experiencia directa de la muerte –ni, según Freud, tener tampoco una representación inconsciente– tendemos a conceptualizar la muerte, a tener o hacernos una idea de ella a partir de la experiencia de la muerte de los demás.

1 Tomado de *Medicina y Etica,* 1995/1.

2 Parsons, T., *La morte nel mondo occidentale,* en AA. VV., *La morte umana,* a cargo de S. Spinsanti, Cinisello Balsamo (Milán): Paoline, 1987: 92.

Es opinión difundida y generalmente aceptada que la sociedad contemporánea ha removido la idea de la muerte. Se verifica ante nuestros ojos un proceso de *remoción social* de la muerte, de rechazo de la idea misma del morir, muerte de uno mismo o de los otros «significativos». En estos casos, la muerte es vivida como una experiencia de ruptura, como una «transgresión» que arranca al hombre de la «sociedad razonable» y de su cotidianidad (de la racionalidad que él, ordenándolo a voluntad, ha conferido a su mundo).

El individuo remueve, pues, la muerte ajena porque atisba en ella un recordatorio de su futuro e ineludible final. La vista misma del moribundo perturba, por lo menos en la medida en que esta puede resquebrajar la defensa que hemos creado en nuestra «imaginación de inmortalidad»[3]. Está claro que, instintivamente, repugna la idea misma de la muerte de los niños, retóricamente acogidos y amados como «promesa de la humanidad» (salvo la tolerancia en ratos difundida de las violencias sufridas por ellos a manos del mundo adulto); y repugna más todavía, «hace temblar», el solo pensamiento de la muerte de un niño propio, del hijo, esta vez sí, promesa para el futuro, más aún, promesa para la propia inmortalidad.

¿Cómo hablar de la muerte a los niños? ¿Cómo explicarles que alguien, padre, pariente o amigo, ha muerto o verosímilmente morirá? ¿Cómo ponerle –dilema atroz– frente a la realidad de su próxima muerte? «Obedeciendo a la oscura sensación de que los niños pueden ser perjudicados, les ocultamos los eventos naturales de la vida, que deberán conocer y entender inevitablemente. Pero el peligro para los niños no lo representa el conocimiento de la simple realidad de la finitud de la vida –de los padres y de la propia– ya que, por lo general, las fantasías infantiles tocan este problema y el miedo y la angustia, fruto de su vívida imaginación, a menudo lo agigantan»[4].

Viéndolo bien, se silencia a los niños la realidad de la muerte porque se es incapaz de aceptarla, porque de hecho se rechaza. Se disimula la incomodidad que se siente a la vista del moribundo por temor a «perder el control» sobre las propias emociones. Temor al moribundo es miedo a no lograr esconder las expresiones del propio desagrado y del propio dolor, temor a ser «débiles», temor a «hacerse entender» y «traicionar» la más infausta verdad.

He aquí el punto central: se tiene generalmente *horror a la verdad,* y este horror impide a veces acercarse al moribundo para reconfortarlo con la presencia simpatética de quien participa, aunque sea como espectador, en este morir. Los *mecanismos de defensa* adoptados frente a una muerte inminente se traducen no sólo en la preocupación de no decir, de no hacer que se transparente algo, sino también, especialmente en el caso de los niños, en el esfuerzo por cristalizar el tiempo que queda y de conservar inalterado el espacio, casi como cerrando el paso a la muerte. Y en este desesperado intento por impedir transformaciones, aunque sea leves cambios, se vuelve estático lo que requiere una continua evolución. Se adoptan artificios que, en vez de evitar la muerte, son anticipación de la muerte misma; se

3 Elias, N., *La solitudine del morente,* Bolonia: Il Mulino, 1985: 28.

4 *Ibid.,* pp. 37 ss.

bloquea la existencia para hacer previsible la muerte, para no dejarse sorprender cuando deba llegar lo imprevisto[5]. Pero lo más grave es que se impide al niño hablar de la muerte, de pedir la muerte, más aún, incluso de pedir su propia eventual muerte «presagiada».

La «comprensión» de la muerte como camino no racional» a la verdad

En general se sostiene que no es oportuno hablar a los niños de lo que, de todos modos, no serían capaces de entender. En realidad, el niño parece poder entender el tema de la «muerte» más de lo que el adulto piensa; parece «intuir», si no «conocer» (es decir, tener de ello una idea exacta), el acercarse de la propia muerte[6]. Los niños se muestran capaces de hablar de cosas que tocan a su experiencia, incluso de esa especie de reelaboración interior, fruto de la reflexión e imaginación, de experiencia real de vida y de fantasía.

Incluso si no hubiera posibilidad real de dar al niño una explicación exhaustiva de su muerte inminente, dada la incapacidad estructural de captar racionalmente esa información, el mensaje que el niño puede recibir resulta menos angustioso que lo que sería para un adulto situado en las mismas condiciones. En todos los casos, la edad cronológica no parece muy relevante al respecto: la capacidad de comprensión en los niños varía según la intensidad y duración de la experiencia que han podido tener con la enfermedad, propia o de otros niños[7].

¿Qué tipo de comprensión tienen, pues, los niños de la muerte? Admitiendo que de todos modos ni siquiera los adultos tienen una noción precisa de la muerte, digamos que el niño puede desarrollar diversos grados de comprensión, calificando a la muerte por sus componentes, ora por la «irreversibilidad», ora por la «no funcionalidad» y finalmente por la «universalidad»8. En general, podemos decir que la noción de la muerte se concibe como similar a la de «sueño» y a la de «partida»; el niño tiene confianza en que uno se puede despertar de este sueño y que se puede volver después de esta partida; se trata de un «particular» sueño y de un «particular» alejamiento que no presentan ni misterio ni algo definitivo. A este nivel, el niño no sabe captar la totalidad de la cesación de las funciones ni menos la causa de la muerte. El niño no entrevé el mecanismo por el que se pasa o se puede pasar de la enfermedad a la muerte[9].

5 Sobre estas consideraciones relativas a las reacciones de la familia ante el diagnóstico de muerte de un niño, véase: Soccorsi, S., Rubbini Paglia, P., Lombmardi, F., *La malattia oncologica del bambino: insorgenza, decorso e reazioni familiari,* en Famiglia e salute. Atti del Convegno lnternazionale, 3-4-5 novembre 1986, Milán: Vita e Pensiero, 1987:227-235.

6 Cfr. Kübler-Ross. E., *On children and death,* Nueva York: Mac Millan, 1983: 1 y 2. La autora afirma, en efecto, que los niños saben algo *not consciously but intuitively* respecto de la cercanía de su muerte, *not at an intellectual but on a spiritual level.*

7 Cfr. Matthews, G. B., *Children's conceptions of illness and death,* en Kopelman, L. M., Moskop, J. C. (eds.), *Children and Health Care,* Dodrecht-Boston-Londres: Kluwer Academic Publishers, 1989:133-146.

8 Véase, una vez más, Matthews, *Children's...,* p. 135.

9 No siempre, entre otras cosas, se puede advertir en los niños el deseo propio de la edad adulta de curar de la enfermedad, vista como posible presagio de muerte. Para el paciente infantil, en efecto, la «curación» puede ser vista también bajo el aspecto desagradable de tener que adaptarse a una realidad

Vale la pena esbozar ahora una reflexión acerca de lo sensato o insensato de buscar una explicación al fenómeno de la muerte. Se ha dicho, en efecto, que al niño le faltan los instrumentos necesarios para captar el significado de la muerte, pero también el adulto parece adolecer de esta falta de racionalidad, por lo menos quien no considera la muerte como un evento de naturaleza biológica, como «hecho» cuyas causas y razones se indagan, pero del cual no se cree siquiera poder «dar razón», especialmente si es un «hecho» que involucra personalmente.

La razón biológica no basta, más aún, no puede bastar nunca para hacer comprensible la muerte del propio hijo, para hacerla «razonable» y plausible.

En esa *deformación racionalista* a la que también la medicina hiper-especializada nos ha acostumbrado, sentimos aún más lejano el «sentido» de las cosas, el *sentido* mismo de la muerte. La medicina, aun avanzando en sus conocimientos, no nos sustrae de todos modos de la *crisis* que nos invade ante la idea de la muerte; ante el anuncio de nuestra próxima muerte o, peor, de la de nuestro hijo. Se tratará siempre y en cualquier caso de elaborar esta idea de la muerte, se tratará de ver la salida de la crisis proyectando una *modalidad de supervivencia,* proyectando una secuencia a la propia existencia que en sí misma requiere de un devenir.

En este sentido se entiende por qué no es la «edad de la razón» la que funge como discriminante entre la comprensión y la no comprensión de la muerte. No tiene sentido aducir justificación a la fuga y al silencio convenciéndonos de que el niño no puede entender; tal vez precisamente la no disponibilidad de instrumentos racionales adecuados le dan una comprensión mejor que la nuestra, menos infectada por prejuicios o supraestructuras, más condescendiente con los sentimientos, con un sentir más inmediatamente emotivo, que no reflejo intelectual. Dan ganas de pensar en el mito roussoniano del buen salvaje; dan ganas de creer que el encuentro con nuestra misma muerte seria mejor si la razón no tuviera necesidad de defenderse de la prueba del miedo, sabiéndose, por encima de sus conquistas, verdaderamente limitada, enmascarada en esos límites de la capacidad de decir lo que un lenguaje técnico no sabe decir, de la imposibilidad de encontrar la quietud por encima de la búsqueda afanosa de todas las explicaciones posibles[10].

Para confirmarlo, véase cómo, en la búsqueda de las causas, tanto el niño como el adulto están tentados a individualizar al «culpable»[11]. Si en el niño surge espontáneamente un sentido de culpa sabiendo que

desagradable y renunciar a la satisfacción de los deseos y a las ventajas secundarias. Piénsese en especial en los niños descuidados o maltratados en su ambiente familiar. Cfr. Freud, A., *Normalitè e patologia del bambino,* Milán: Feltrinelli, ed. orig. 1965: 25.

10 Sobre el criterio de la *age of reason,* a fin de establecer el momento a partir del cual hablar de comprensión de la muerte, véase Hauerwas, S., *Suffering presence,* Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1986: 134.

11 Cfr. Bergmann, T., Freud, A., *Children in the hospital,* Nueva York: International Universities Press, 1965: 137-138.

Ahí se lee que en los niños se da a veces la convicción de que la enfermedad que sufren está «autoinducida» por comportamientos especialmente ligados a la esfera sexual, juzgados como reprobables (como, por ejemplo, la masturbación). Existe, no obstante,

su progenitor está enfermo o moribundo («si hubiera obedecido, mi mamá quizás se hubiera curado»), en el adulto el sentimiento de culpa se traduce conscientemente en la búsqueda de eventuales *responsabilidades*[12].

La idea del castigo y de la punición dan un sentido a la enfermedad y a la muerte, con mayor razón a la muerte del propio hijo, ahí cuando, en este caso, la idea de una muerte casual parece incomprensible tal vez más que una muerte infligida por castigo, como punición de un pecado cometido, pero no por esto muerte más justa.

La muerte infantil es percibida como la más *antinatural e injusta* de cualquier muerte imprevista, pero ¿en qué sentido debemos entender el término «natural» aplicado a la muerte?

En primer lugar, podemos considerar natural lo que «se encuentra en la naturaleza», o bien, natural es lo que «esperamos que debe suceder». Pero en ninguna de estas acepciones es natural la muerte infantil; en todos los casos se advierte un sentido de injusticia, de *violación de una inocencia* de otro modo inviolable. Quizás natural puede ser sólo esa muerte «desprovista de miedo», de tal manera que la muerte humana es natural en cuanto inserta en el proceso constante de disolución de todos los fenómenos naturales. Si tal explicación puede dar tranquilidad a quien genéricamente indaga en el sentido de la muerte en el género humano, parece muy lejos de tranquilizar respecto de *una de las propias posibles muertes,* como pérdida de uno mismo o de la persona ajena[13].

La crisis del modelo biomédico: ¿por qué el miedo a la muerte?

En una concepción mecanicista y biologista de la medicina, donde la enfermedad se ve como una descompostura mecánica, se buscará al culpable del mal funcionamiento de la *máquina-cuerpo,* si no, incluso, de su descompostura: el médico no ha sido capaz de repararlo. Si, por tanto, en un clima de tecnocracia al médico compete un poder, el de la técnica, tan grande como para permitirle intervenir sustituyendo una naturaleza «dada» con una naturaleza «construida», de conformidad con los intereses que dan razón dominante, al mismo tiempo, precisamente porque está investido de tal poder, el médico queda desarmado frente a la llegada de la muerte. En la inevitabilidad de la muerte, esta no podrá ser tratada como una enfermedad común, de la cual se «cura» removiendo la causa. La medicina, que ha buscado negar al individuo y su irreducible «experiencia de muerte» buscando la causa universal, debe retroceder con *humildad* al *cuidado del «particular»*. En realidad, debe redescubrir la riqueza de la relación interpersonal entre el que

el riesgo de que tales convicciones induzcan al niño una falsa y masoquista aceptación del sufrimiento. Vista la enfermedad como forma de castigo, no hay mucha diferencia que esta sea leve o aguda. Lo que cuenta para el niño es el valor simbólico de la enfermedad (p. 138), la cual le parece de hecho una prueba ulterior de su comportamiento «desviado».

12 Cfr. Elias, *La solitudine...,* p. 55. Véase también Buckman, R., *Cosa dire? Dialogo con iI malato grave,* Turín: Edizioni Camilliane, 1990: pp. 75, 203,204.

13 Sobre el concepto de muerte «natural» confróntense las aportaciones de Matthews, *Children's conceptions...,* pp. 123, 124, 140, y Bondolfi, A., *Malattia, eutanasia, morte,* Bolonia: Edizioni Dehoniane, 1989: pp. 375-376.

cuida y el que es cuidado, debe aceptar la idea de que este puede morir y disponerse a acompañarlo, lo más dignamente posible, hasta el final[14].

Precisamente la visión universal de la muerte impide captar el *drama de la situación particular;* es inútil escapar a ella, se dice, porque de todos modos, antes o después, todos debemos morir. No estamos convencidos de ello, no estamos realmente convencidos de que debemos morir, que nuestro hijo deberá morir «antes que nosotros». La muerte rechazada es una muerte mitificada; el mito ayuda .a captar lo incomprensible, nos da una verdad velada, nos la deja intuir. Es el drama, más aún, la tragedia de un saber que no sabe, de una *consciente inconciencia o inconsciente conciencia* de vivir junto a la muerte aun no queriéndola reconocer. Como en la tragedia clásica, sospechamos una culpa en el origen de ese misterio, pero no sabemos de qué culpa se trata, no sabemos si verdaderamente la hemos cometido nosotros.

No es por casualidad que la medicina recurre en ocasiones a ciertas *metáforas religiosas:* se habla del «sacerdocio» del médico, de su «misión»o «vocación», del enfermo «salvado» o «milagrosamente escapado» a la muerte, de la nueva terapia como de su 'extrema «salvación». La relación misma entre médico y paciente participa de una cierta sacralidad, de una suerte de divina alianza donde la verdad ofrecida es más de orden salvífico que intelectual[15].

Si al niño, se decía, no está menos cerrada la comprensión de la muerte que lo está para el adulto; si más bien, aventurando un poco, el niño parece experimentar el sentimiento de depresión o de desesperación en menor medida, ¿qué tipo de experiencia podrá tener de su morir? ¿Qué tipo de verdad se le podrá confiar o incluso pedirá él?

¿Cómo salir de la crisis? La medicina como paliativo

Aludíamos antes a la crisis que la noticia de la muerte comporta en sí. El individuo cae en crisis cuando pierde o tiene miedo de perder el sentido que tiene su existencia.

La crisis consiste en esa situación dramática en la que ya no se advierte el sentido o en la que ese sentido ya no existe[16]. Cuando no se encuentra el sentido, parece imposible poder recontar la propia vida con coherencia y, sin embargo, es sólo hacien-

14 Sobre la «humildad» con que la medicina está llamada a releer sus objetivos y sus posibilidades, léase la interesante observación de Hauerwas, *Suffering...,* p. 48: *Both physician and patient must learn that each of them is subject to a prior authority the authority of body... Medicine thus represents a transcultural practice of learning to live with finitude.* También en este sentido entendemos por qué la medicina toma a veces de la religión ciertas expresiones lingüísticas que remiten a caracteres de sacralidad si no de misterio. A propósito de la importancia de captar los límites de nuestra racionalidad y nuestra capacidad operativa, el autor continúa con una afirmación interesante: *It is ironic, though, that what people fear is not illness itself but loss of control... To control the body does not mean «manage»...the body. but rather to appreciate how the body's limitations are also the source of the most creative and interesting possibilities available to us.*

15 Respecto de estos rasgos salvíficos de la medicina, véase BondolfI, *Malattia...,* p. 394 y Spinsanti, S., *L'alleanza terapeutica,* Florencia: Cittá Nuova, 1988:139.

16 Véase Malherbe, *La medicalizzazione della vita e la resistenza della parola,* en Spinsanti, S (a cargo de), *Nascere amare morire,* Cinisello B. (Milán): Ed. Paoline, 1989: 59-81,64 ss.

do un recuento de la propia vida como se encuentra su sentido, más aún, como se le confiere el sentido que parecía ausente. Viéndolo bien, es el sentido el que se manifiesta en el recuento, el que se sirve de la vida recontada para llegar a una expresión plena. Es la vida misma que se recuenta para hacerse comprender[17].

¿Cómo salir de la crisis? ¿Cómo superar el drama del hijo que se muere? El desafío es pesadísimo: buscar un sentido «fiel» a la propia vida. Buscar una continuidad ante todo, esto es, un futuro; un espacio de «proyectualidad» cuando toda proyectualidad parece haber sido borrada, pero una continuidad fiel, coherente con la propia existencia, con base en la comprensión del propio pasado para reabrirle un futuro que siga contando todavía.

Es el *reto ético lanzado también a la medicina.* Esta podrá vencer el reto con tal que sepa reconocer un espacio para la palabra y para el recuento. La medicina debe volver a ser *escucha del otro:* como debe saber deslizarse discretamente en la conversación con el otro, debe ser capaz, en cierto momento, de retirarse de esta conversación, tal vez con melancolía, con amargura, pero no con el aburrimiento de la desilusión o de la derrota. Será este criterio el que diferencie la medicina que corre el riesgo de medicalizar la vida de la medicina que está al servicio de la vida, de toda la vida.

La medicina es también *paliativo,* linimento: su objetivo es también (y quizás ante todo) cuidar, no sólo curar.

Precisamente porque se ejerce en el hombre, o mejor, en la persona, la medicina es encuentro entre personas, es *relación antes que saber técnico.* Ante el moribundo, el médico que no capta la importancia del cuidado tiende a escapar, protegiéndose de la muerte que siente, como derrota y pérdida de poder. No es que la medicina no deba luchar contra el dolor, tiene el deber de encontrarle remedio, pero al propio tiempo tiene el deber de no ocultar aquello de lo que el dolor es señal además de síntoma, es decir, no puede desconocer el sufrimiento de una persona que se está muriendo.

Precisamente el valiente y honesto *reconocimiento del sufrimiento* es un primer paso hacia una comunicación válida.

Una *comunicación* que sea efectivamente válida, que se dé en el pleno respeto de la dignidad de la persona, no puede sino contribuir a cultivar la *autonomía* ajena. En este esfuerzo por promover la autonomía del paciente encontramos en el médico una peculiar y original función *pedagógica:* la medicina se vuelve «arte mayéutico» en el momento en que el médico deja la iniciativa al enfermo en la búsqueda de la verdad. Desvelar bruscamente la verdad al enfermo o, por el contrario, negársela, son en

17 Como ya se apuntaba, la medicina misma, cuando se vuelve hiperespecializada, cree poder dar un sentido a la realidad aduciendo de ésta múltiples pero fragmentarias explicaciones. En realidad, lo cierto es que la medicina ha contribuido de esta manera a sofocar la búsqueda de sentido. «...la medicina, como fenómeno social de normalización de las desviaciones sociales en tantos casos y situaciones, puede parecer una instancia destinada a reprimir la interrogante fundamental del ser humano puesto ante el problema de la verdad de su existencia. Querer encontrar a toda costa la causa orgánica de un malestar «metafísico» es una actitud seguramente homicida, aunque no sea deliberada ni siquiera consciente. Es este un aspecto de la contradicción médica: la medicina sofoca en nosotros el interrogante que nos ha puesto con la mayor agudeza, dándonos la capacidad de transformarnos a nosotros mismos» (Malherbe, *La medicalizzazione della vita...,* p. 70).

ambos casos formas de sustituirlo, impidiéndole percibir correctamente «su» verdad, que no se reduce nunca al registro descarnado del dato científico[18].

En cuanto paliativa, *la medicina parece garantizar el espacio necesario para un correcto ejercicio de la propia autonomía.* El enfermo debe ser el que juzgue aquello de lo que siente necesidad para su bienestar y para su comodidad; debe ser él quien establezca la eficacia de la lucha emprendida por los médicos contra su dolor. En este sentido, el médico debe aceptar su impotencia, debe renunciar a su ciencia y a su poder, debe, con un acto de valiente humildad, confiarse al enfermo, renunciar a sí mismo y sus propias opciones, para dar paso a las del enfermo, adaptando su propia capacidad técnica al desarrollo de su autonomía[19].

En cuanto que es capaz de aceptar sus límites, la medicina se hace paliativo porque se vuelve realmente «cuidado», porque deja el ideal prometéico de una curación ilimitada de la vida humana, curación incluso de la muerte, como de aquello que parece no pertenecerle y que, en cambio, le pertenece de pleno derecho, aunque sea en la aparente irracionalidad del sin sentido.

Medicina como «hermenéutica»: el cuidado del particular

En este confiarse recíproco del paciente al médico y del médico al paciente, más evidente precisamente en el momento de los cuidados y de los paliativos, en el que la técnica recurre al apoyo fundamental del lenguaje, de la palabra, de la mirada atenta y discreta, encontramos un esfuerzo hermenéutico: el médico se encuentra ante la necesidad de escuchar al enfermo, de hacerse instruir por él. El médico deberá estar alejado de la tentación paternalista de *decir a priori* lo que vale y lo que seguramente se requiere en la situación particular, sobre todo, deberá alejarse de la tentación de establecer por sí mismo cuál es la verdad que hay que comunicar o callar. Entendemos por qué la comunicación de la verdad requiere la comprensión previa, la pre-comprensión, de cuál es la verdad que el paciente puede y quiere conocer, también y sobre todo en el caso de los niños. La comunicación de la verdad deberá recurrir al *esprit de finesse,* a la delicadeza que ninguna técnica es capaz de enseñar[20]. No se trata de encontrar un compromiso entre autonomía y riesgo de paternalismo, se trata de reconocer la libertad fundamental del paciente, sea adulto o niño, aun advirtiendo que el médico no puede renunciar a su compromiso fundamental de procurar el bien del paciente[21].

18 Cfr. Vimort, J., *Vincere la morte,* Florencia: Città Nuova Editrice, 1989: 74.

19 Cfr. ibid., pp. 68-69; véase, además, Malherbe, *La medicalizzazione della vita...,* pp.80 ss.

20 Cfr. Reich, W. T., *La compassione in un'etica della vita centrata sulla famiglia, en Nascere, amare, morire,* pp. 187-206. «La «nueva ética» requerida es realmente, en su esencia, una ética de sentimientos y de espíritu, una ética que implica una actitud que haga entender la necesidad del apoyo humano al proporcionar el oxigeno, al aplicar los respiratorios y todos aquellas ayudas tecnológicas cada vez más presentes al comienzo, durante y al final de la vida humana, pero en definitiva una ética que es necesaria cuando faltan esas tecnologías».

21 Cfr. Spinsanti, *L'allenza...,* p. 142: «También la alianza entre el médico y el paciente... es una realidad histórica y cambiante. Lo que no era legitimo ayer, puede ser una exigencia hoy». Toda comunicación de la verdad deberá tener en cuenta la situación, su continua modificación, especialmente frente al moribundo, cuando la curación da paso precisamente

Reconocer el valor del paliativo significa aceptar *una medicina que vuelva a dirigirse al particular,* que abandone sus esfuerzos de universalización. En la admisión de un compromiso «hermenéutico» hemos vuelto a encontrar esta atención al particular, a la singularidad de toda situación.

En este sentido, la ética es verdaderamente una «ética de la responsabilidad» (responsabilidad viene de «responder»), en la que el esfuerzo requerido es el de sopesar los valores en juego, de encontrar un sabio equilibrio. Estamos por *encima de la ética mínima y del legalismo,* estamos por encima del lenguaje de los derechos.

Apelar a una ética minimalista parece reflejar, en este contexto, la concepción cientificista y tecnicista de la medicina, así como el enfoque contractualista dado consiguientemente a la relación entre médico y paciente, semejante a veces más a un pacto entre individuos al mismo nivel que a una «relación de ayuda», aunque esta sea respetuosa de la autonomía y de la dignidad de los sujetos interagentes. Una ética minimalista se basa en una concepción igualmente «minimalista» del papel del médico, cada vez más especializado y cada vez más propenso a un encuentro «técnico-científico» con la enfermedad que al encuentro «clínico» con el enfermo[22]. Ahora bien, es evidente que en una óptica semejante no cuenta tanto la «virtud» del médico cuanto su preparación técnica. La medicina o, mejor, el saber médico, tienden a volverse meramente instrumentos para la realización del fin de la curación, entendida como restauración de una buena o «normal» funcionalidad del organismo enfermo. Se trataría, pues, en esta concepción reductiva de la medicina, de promover una especie de «moralidad externa» por lo que, si el objetivo de la medicina es la salud, y si la medicina es entendida reduccionistamente como medio para la *restitutio ad integrum,* la salud misma será reducida simplemente a ser «ausencia de enfermedad». Cae por su peso que una concepción semejante de la medicina, del médico y del cuidado se ha de considerar por lo menos inadecuada en el caso de los niños, en los que las «virtudes» de la paciencia, de la prudencia, tal vez también de la discreción parecen aún más urgentes[23].

Lo que decíamos sobre la necesidad de un esfuerzo hermenéutico, que es además el resultado de un correcto compromiso pedagógico al que el médico está llamado al establecer una verdadera relación de ayuda con el paciente, vale también en el caso de los pacientes menores de edad.

En el caso de los niños, el proceso de decisión, resultante de la relación entre médico y paciente, no puede ser impuesto, sino

al cuidado, cuando la acción no se mide por la magnitud de los efectos producidos sino por la calidad de vida que puede racionalmente garantizar. Véase también Di Mola, G., *La medicina palliativa, ovvero: prendersi cura della vita, quando non si può guarire,* en *Nascere, amare...,* pp. 83-103.

22 Sobre estas consideraciones relativas al riesgo de «minimalismo» en que puede caer la profesión médica, véase la útil aportación de Ladd, J., *The good doctor and the medical care of children,* en *Children and...,* pp. 28 1-302, 291 ss. Véase también Buckman, *Cosa...,* pp. 64-65, donde el autor afirma que la progresiva tecnologización y comercialización de la medicina induce expectativas cada vez mayores acerca de sus poderes «taumatúrgicos» y hace cada vez menos aceptable el hecho de que muchas enfermedades son incurables.

23 Véase una vez más Ladd, *The good doctor...,* pp. 291-293.

ecuánimemente compartido[24]. El papel del «buen» médico prevé que ninguna decisión debe ser impuesta por autoridad, ni siquiera tomada en interés del paciente, a lo más, el médico deberá asistir al paciente para que tome la *decisión «acertada»*, esto es, la decisión *buena para él.*

Se requiere, por tanto, un esfuerzo educativo de no poca monta: se tratará de educar al paciente, incluso si es un niño, a hacer determinadas opciones, en lo que él sea capaz de entender, teniendo en cuenta tanto la comprensibilidad racional de las alternativas ofrecidas, cuanto la disponibilidad psicológica para aceptarlas.

En el cuidado de los niños se exige una especial atención a los mecanismos de defensa, activados en las situaciones de real o potencial «peligro»[25]. Véase el caso paradigmático del «paciente llamado perfecto»: el niño calmado, amable, comprensivo y disponible es muy a menudo el niño más incapaz de hacer frente a los sentimientos evocados por su condición de enfermedad y ocupado casi completamente en defenderse de las angustias y de las fantasías de miedo[26].

La comunicación de la verdad al niño

¿Cuáles son, pues, las razones que inducen a defender la oportunidad de decir al niño o, mejor, de comunicarle la verdad sobre su estado de enfermedad? ¿Qué significado cobra en este caso el principio del respeto de la autonomía? Y también, ¿de qué modo entender el papel de los padres en esta particularísima relación entre el médico y su pequeño paciente?

No es este el lugar para intentar enjuiciar el principio de autonomía en el campo de los cuidados médicos. Todo juicio ético, por demás, parece basarse en lo que se entienda por objetivo primario de tales cuidados, ya sea la felicidad del paciente, su bienestar entendido en sentido estrictamente médico, o el respeto de sus dere-

24 Véase al respecto la interesante réplica de Spicker, S.F., *Comments on John Ladd's «The good doctor and the medical care of children»* en *Children and...,* pp. 303-304, y en especial esta última página. En cuanto a la relación entre «virtud del médico» y «relación terapéutica», véase Pellegrino, E.D., Thomasma, D.C., *A philosophical basis of medical practice,* Nueva York: Oxford University Press, 1981: pp. 148ss.

25 La percepción de que la condición de enfermedad constituye un «peligro» para el niño varía notablemente pasando de una fase patológica aguda a otra crónica: el paciente que sufre una enfermedad aguda, en efecto, no parece tener tiempo para activar mecanismos de defensa, ni para estrechar relaciones con el personal sanitario del departamento donde es cuidado, ni para confiar a nadie sus temores y angustias. Véase Bermann, Freud, *Children and...* p. 140.

26 Ibid., pp. 29 y ss. Véanse más adelante, en las págs. 44 y ss., algunas consideraciones a propósito de eventuales riesgos de malestar psíquico del niño hospitalizado: *In his mind, where the dividing lines between conscious and unconscious, reality and fantasy, reason and affect, are less firmly established than they will be in later Iife, archaic fears and primitive anxieties from all levels of development merge only too readly with the real dungers and obscure the issue by confusing corrective surgery with punishment, operations with castration, and therapeutic procedures and manipulations with attack.* Para superar o por lo menos aligerar tales angustias se propone el remedio de la «anticipación»: se trata de preparar al niño a la experiencia terapéutica que está llamado a soportar, respetando sus tiempos para hacer realidad una satisfactoria comprensión de las explicaciones que se le dan (p. 56). Véase en la pág. 149 la propuesta de la *play therapy,* que consiste en inducir al niño a librarse de las angustias y de los conflictos reservando sus «preocupaciones» en muñecas u otros juguetes: estos fungirán de medio para adoptar esas soluciones que serán luego puestas en práctica por el niño mismo.

chos y de su voluntad, prescindiendo de las motivaciones que puedan apoyarla.

Decimos que, en general, se está a favor del respeto de la libertad y de la autonomía del paciente, aun advirtiendo comúnmente que esa norma general requiere ser evaluada a la luz de la situación y de la atención siempre constante al *bien de la persona* en su totalidad. Probablemente el mayor dilema estriba en tener que equilibrar, por un lado, el principio moral de la veracidad (al que está estrechamente vinculado el principio quizá un poco legalista del respeto del derecho del paciente) y, por el otro, el principio según el cual el revelar la verdad no debe de todos modos acarrear más daños que beneficios, es decir, no debe lesionar al bien del paciente. Se han adoptado muchas justificaciones de la decisión de no hablar, razones que van desde la toma de conciencia hasta la incertidumbre de todo parte médico (lo cual no parece probar gran cosa, dada la provisionalidad estructural y nunca total exhaustividad del conocimiento humano) hasta el más justificado temor de aterrorizar al paciente, temor que, por lo demás, funge en general como coartada de su propio temor a hablar[27].

En el caso de los niños, el decir la verdad sobre su situación de enfermedad grave provoca inevitablemente toda una serie de dudas y de temores. En primer lugar, se pregunta qué éxito puede tener la comunicación de la verdad al niño pequeño, es decir, qué puede él realmente entender sobre la gravedad de su estado y de su diagnóstico. En segundo lugar se detiene uno ante las posibles reacciones psicológicas de una lacónica comunicación de la verdad: ¿es capaz el niño de dar sentido a su existencia? ¿es capaz, simple y sencillamente, de seguir viviendo confiado, a lo mejor inconscientemente, en lo valioso de la vida que le queda por vivir?

En todos los casos debe hacerse el esfuerzo para obtener un mínimo consentimiento del niño, aunque sólo sea porque en un proceso decisional que quiera definirse como éticamente correcto es indispensable *respetar al niño como persona,* aunque esté dotada de una limitada capacidad de entender y de querer, capacidad que por lo demás requiere ser ensayada cada vez y no determinada *a priori*[28].

Vuelve a aparecer lo paliativo como modalidad de acompañamiento del moribundo, así como lugar en que también el niño es capaz de ejercer una cierta capacidad de decisión, aunque sólo sea por encontrar el bienestar que le pueden proporcionar los cuidados.

Lo importante es evitar que el niño tenga que someterse, a su vez, a las reglas de un,

27 Para una rápida reseña de las diversas justificaciones incluso las filosóficamente más *cogenti,* se remite a la voz *Truth-Telling* de la famosa *Encyclopedia of Bioethics,* voz a cargo de R.M. Veatch y S. Bok, pp. 1677-1688.

28 Contra el paternalismo en el ámbito pediátrico se expresa Irons, T.G., *Loving the chronically ill child,* en *Children...,* pp. 323-329 y pág. 327 en especial. El autor afirma que la admisión de un cierto comprensible paternalismo corresponde a la adopción, por parte del adulto, de un instrumento de defensa, casi como una reacción a la vulnerabilidad a que le lleva la situación del hijo moribundo, induciéndolo a «hacer todo lo posible y lo imposible». Concluye diciendo que la honestidad y la claridad nunca son perjudiciales, pueden ser muy penosas, pero perjudiciales nunca. El punto está en todo caso en adquirir poco a poco la capacidad de atemperar la verdad.

quizá un poco cínico, «juego del silencio»: que no se tenga que callar ante los padres cuanto ha sabido en otro lado, por ejemplo, por otros niños afectados del mismo mal, por palabras indiscretamente susurradas por médicos y enfermeras, por miradas más elocuentes que cualquier palabra[29]. Si así fuera, al niño moribundo se le estaría pidiendo, paradójicamente, un esfuerzo de dominio de sí y de control de sus temores aún mayor, teniendo que hacerse cargo también de la debilidad de quien debería, en cambio, apoyarle[30].

Entonces ¿qué hay que hacer concretamente? Si nunca en el campo de la ética médica es legítimo establecer reglas universalmente válidas, tal vez en este caso, por los motivos hasta aquí aducidos, esto parece valer menos que nunca.

A pesar de ello, es posible recordar algún modesto consejo, alguna buena norma dictada más por una atención amorosa para con el niño que por una particular convicción de que exista una ley que regule este delicadísimo campo.

Es cosa de recordar cómo el cuidado domiciliario parece preferible en los casos en que sea posible: garantizando al niño incluso las oportunidades más simples de decidir por sí mismo cómo vestirse, qué comer, cuándo descansar, cuándo jugar; así, se está rindiendo homenaje a su autonomía, a la libertad para actuar como lo ha hecho siempre[31]. Es importante, en efecto, mantener ese clima de familiaridad en el que el niño cultiva sus costumbres, en el que ha cultivado hasta aquí su espacio de autonomía[32].

En cuanto a la cuestión de la verdad, digamos que el niño es capaz de hablar de las cosas que experimenta y que vive, quizás más de lo que los adultos puedan suponer. Se requiere, sin embargo, un esfuerzo para hablar al niño en su propio lenguaje, para

29 A fin de evaluar las posibles reacciones de los niños frente a la muerte, es interesante el ejemplo referido por Bergmann, Freud, *Children...,* pp. 77-78. Se cuenta de un grupo de niños hospitalizados que, intuyendo que uno de sus compañeros había muerto, pero de lo cual el personal sanitario les había mantenido a oscuras, deciden espontáneamente, casi con naturalidad, recoger dinero para poder ofrecer a Sammy unas flores. Los adultos, en esta circunstancia, reconocen haber querido deliberadamente «no decir la verdad'» y admiten además que es mejor no hablar, a menos que los niños mismos sean los que la pidan explícitamente.

30 Son elocuentes, a este propósito, las afirmaciones de Moskop y de Kübler-Ross: *Something seems to me be amiss here if the dying childs than either parents or caregivers* (Moskop, J.C., *Terminally ill children and treatment choices,* en *Children and...,*pp. 147-152, p. 150). Y también: *They are aware of your pains and worries, your sleepless nights and concerns, and you should not hide them. Don't go into their room with a false «cheerful» smile. Children cannot befooled. Don't lie to them that you have just chopped some onions. How many onions are you going to cut? Tell them you are sad and sometimes feel so useless that you cannot help more. They will hold you in their little arms and feel good that they can help you by sharing confort* (Kübler-Ross, *On Children...,* p. 2).

31 Sobre el respeto de la autonomía como *visiting rule* en el caso de los niños hospitalizados, véase Bergmann, Freud, *Children in the...,* p. 23.

32 Es verdad que, en la situación concreta, más aún, en la concreción y particularidad de las diversas situaciones aisladas, no puede bastar la norma de acción dictada por el «sentido común». Casos particulares, como aquel en que el equilibrio psíquico del niño parece amenazado, a causa de cambios imprevistos tanto a nivel dc relaciones interpersonales cuanto á nivel de las relaciones ambientales (como en el caso del niño hospitalizado), requieren estrategias científicamente válidas. Requieren, en otras palabras, la consideración atenta de los diversos grados de desarrollo de la personalidad infantil, para evitar asumir como patológicas reacciones totalmente «normales» en ese contexto y para esa edad. Véase el cap. IV de Freud, *Normalità e..., Valutazione della patologia,* pp. 95 ss.

escucharle atentamente a fin de considerar el sentido de sus preguntas y la finalidad de su curiosidad, de discernir el significado de su grito, si es de ayuda, de dolor, o de incomodidad[33]. Hay que tener paciencia para repetir las mismas cosas muchas veces: a los niños les gusta volver a escuchar «la misma historia», les gusta contar «otra vez» su propia historia.

Quizás, y perdónese la aparente trivialidad de la afirmación, uno de los mejores modos para mostrarles a los niños la muerte es permitirles hablar de ella libremente, cuantas veces quieran[34].

33 Hablar de la comunicación de la verdad a los niños puede parecer estridente por el hecho de que sus cuentos, sus «historias», son a menudo fruto de la fantasía, de una realidad vivida en parte y en parte modificada, de creación o reelaboración fantástica. No parece sin embargo que se pueda por eso decir que al niño le está cerrado el acceso (cualquier acceso) a la verdad: una cosa es la información o comunicación del dato clínico, y otra ocultar sistemáticamente la verdad acerca del estado y las esperanzas de curación. El adulto debe esforzarse para entender cuándo y porqué los niños producen las llamadas «mentiras fantasiosas» (o «pseudología fantástica») para enfrentarse a realidades inaguantables, y ponerles remedio. Véase Freud, *Normalità e...,* pp. 100-101.

34 Cfr. Lonetto, R., *Children's conceptions of death,* Springer, Nueva York, pp. 189ss.

«Calidad de vida» no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario complementario suyo. Por su parte, la «calidad de vida» comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad que permite justificar excepciones a la norma de acuerdo con criterios de calidad, a la vista de las circunstancias que concurren en el caso y de las consecuencias que se producirían de no hacerse así». **DIEGO GRACIA G**

La ética del cuidar[1]

Lydia Feito Grande

Resumen

La ética del cuidado se puede entender como un modelo ético que viene a compensar la preeminencia de las propuestas en que predomina lo correcto como objeto de la ética, en las que se busca la justicia imparcial e igualitaria, y la defensa de los derechos, como base de unos mínimos para la convivencia. Así la ética del cuidado propondría un énfasis en la idea de solidaridad, con la intención de avanzar hacia una ética pública. Si bien tal modelo no es exclusivo de alguna práctica que pretenda buscar el beneficio humano, si es importante reconocer que este se ha convertido en una referencia importante del acto sanitario para reflexionar tanto sobre las tareas asistenciales como sobre los medios.

Abstract

Ethics of care can be understood as an ethical model coming to compensate the preeminence of proposals in which the correct thing like an object of the ethics predominates, where impartial and egalitarian justice are looked for and the defense of rights, as a base of minimums for coexisting. Thus, ethics of care would propose an emphasis in the idea of solidarity, with the purpose to go towards a public ethics. Although such model is not exclusive of some practice trying to look for human benefit, it is important to recognize that this has become an important reference of the sanitary act in order to reflect on the welfare tasks as well as on their means.

Introducción. La ética del cuidado en las profesiones sanitarias

La ética del cuidado es un modelo de fundamentación que recupera algunas dimensiones de la moralidad olvidadas o sometidas al dominio de las aproximaciones del deber y la justicia. Sin embargo, no es tanta su novedad como se suele creer. En la historia de la filosofía pueden citarse varios ejemplos de autores, como M. Heidegger o P. Ricoeur, que han insistido en la dimensión de solicitud y atención al otro, como clave de la ética. La aportación de C. Gilligan al debate sobre el desarrollo moral, sirvió como llamada de atención, desde el punto de vista psicológico y pedagógico, acerca de los modelos unilaterales con los que se venía trabajando. Desde entonces se ha convertido en un punto de referencia obligado, porque varias autoras han encontrado una fuente de inspiración y fundamentación para la ética de la enfermería, que tan necesitada está de una reflexión sobre su misma identidad. Suele situarse, pues, la ética del cuidado en relación con la ética de la enfermería, sin embargo no es exclusiva de ella. La ética de la enfermería es una ética del cuidado, porque el bien interno de la profesión es necesariamente el cuidado[2]. Sin embargo, no

1 Tomado de *Revista Bioética y Debate,* No. 28. Año VIII, abril 2002.

2 Las ideas aquí expresadas se han desarrollado con mayor amplitud en: L. Feito, *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado.* PPC. Madrid, 2000.

es cierta la contraria: no toda ética del cuidado es una ética de la enfermería.

No es absurdo afirmar que el acto sanitario es, por excelencia, un acto basado en el cuidado. La atención solícita al otro ser humano que está enfermo, que sufre, o que padece alguna «anormalidad» en el sentido de tener alguna diferencia que le incapacite de alguna manera para realizar su proyecto vital. Se trata de una labor en la que se pretende el restablecimiento de la situación de «normalidad» o salud, o, al menos el alivio del sufrimiento. Por eso es incomprensible sin acoger el elemento de cuidado, atención, escucha, consuelo.

Sin embargo, en nuestros días tendemos a disociar ambos elementos como si se tratara de dos tareas diferentes: la medicina se ocuparía de la curación de los enfermos, mientras que la enfermería tendría por objeto el cuidado y atención de los mismos. La meta final sería la misma, qué duda cabe: el bienestar del paciente. Pero el bien interno que define cada una de las profesiones sería absolutamente distinto. Tanto es así que suelen presentarse los dos términos como dicotomía y binomio de opuestos, especialmente en el mundo anglosajón donde se utiliza un juego de palabras: *cure*/*care.* Cure (=curar) sería la labor de la medicina, sabiduría técnica, habitualmente ejercida por varones; Care (=cuidar) sería la labor de la enfermería, práctica de asistencia solícita, habitualmente ejercida por mujeres.

La diferente valoración de ambas tareas es bien conocida: la preeminencia de la medicina sería total, ya que la labor de la enfermería es, en este esquema, meramente subsidiaria. A ello cabe añadir que la distinción de roles por géneros contribuye a esta diferencia de valoración en sociedades tradicionalmente sexistas donde el papel de la mujer se ha considerado con frecuencia inferior en importancia y subordinado al de los varones.

Esta distinción entre curación y cuidado difícilmente se sostiene. La diferenciación ha servido para justificar una organización institucional que es indefendible en el mundo actual. La enfermería y la medicina forman parte de un único acto sanitario, por más que sus funciones sean diferentes, que sean distintos los focos de atención que cada una de ellas enfatiza, que sean profesiones con características diversas, y que no puedan confundirse. La especificidad de cada una de ellas no se pone en duda. Pero sí el extremo de su diferenciación que origina dos absurdos: o bien la anulación de la tarea de la enfermería, que quedaría subsumida en la medicina, como quehacer auxiliar; o bien la distanciación de las dos labores, como si no tuvieran relación, cuando, en realidad, además de complementarse, ambas son tareas basadas en el cuidado.

A pesar de esta coincidencia en el cuidado como elemento que da sentido a las tareas sanitarias en su conjunto, es claro que la tarea profesional de la enfermería es una práctica moral en la que el cuidado cobra su máxima vigencia. De ahí que en la actualidad la ética del cuidado sea uno de los puntos básicos de la ética de la enfermería. Así lo han defendido buena parte de las autoras que recogen las aportaciones de Gilligan, reinterpretándola desde la perspectiva del nuevo rol de la enfermera que cumple una labor del cuidado contrapuesta a la aproximación «masculina» de la justicia. En este grupo se sitúa, por ejemplo, N. Noddings, cuya obra ha teni-

do un gran éxito y ha sido recogida y desarrollada por otras autoras como V. Tschudin, M.S. Roach, P. Benner o S. Fry.

El punto de partida de Noddings[3] es la distinción entre el «cuidado natural» y el «cuidado ético». El primero está basado en una inclinación natural, una respuesta afectiva básica aprendida en el núcleo familiar. Desde este cuidado natural, que surge sin esfuerzo, hay una expansión hacia la preocupación por las otras personas, que dará lugar al cuidado ético. El cuidado, pues, sería algo asequible a todas las personas, aunque es más propio de la experiencia femenina, en la medida en que deriva del cuidado recibido. Es una preocupación por uno mismo que se transforma en cuidado del otro y que permite que la relación sanitaria sea un compromiso que permite un crecimiento personal por parte de los implicados en ella. Esta idea ha tenido una acogida bastante amplia, y forma parte de un grupo de perspectivas de la enfermería que la entienden como una entrega a una comunicación intensa con el paciente, de modo que haya una mutua implicación que posibilite conocerse como personas y crecer conjuntamente.

Este énfasis en la importancia del cuidado en enfermería no obsta a la afirmación de que el cuidado hace referencia a la tarea propia de la asistencia sanitaria en general, en cuanto que enfatiza la dimensión relacional de esta labor. Si la ética del cuidado ha servido para algo ha sido para acentuar cómo un énfasis excesivo en las tareas técnicas puede perder de vista el elemento de relación y comunicación humana que subyace y da sentido a las mismas. Y, por otro lado, su insistencia en los elementos contextuales sirve de contrapunto necesario para la ética de la justicia, ceñida a la preocupación por lo universal y por la imparcialidad. En el fondo, se trata de elaborar una reflexión sobre los fines de las tareas asistenciales, además de sobre los medios. El hincapié en los procedimientos puede perder de vista los objetivos, los valores que se pretende salvaguardar. Esos fines no están predeterminados, ni son evidentes, dependen de una cierta manera de comprender al ser humano, de unas opciones de valor.

Características de la ética del cuidado

Como ya se ha indicado, la ética del cuidado es, ante todo, un modelo ético que viene a compensar la preeminencia de las propuestas que se han impuesto mayormente desde la Modernidad, aquellas en las que predomina lo correcto como objeto de la ética, en las que se busca la justicia imparcial e igualitaria, y la defensa de los derechos, como base de unos mínimos para la convivencia. En esos modelos, denominados de modo global «éticas de la justicia», la virtud queda restringida al ámbito privado, referida a las creencias u opciones personales.

El modelo de la justicia permite articular la sociedad mediante la defensa de las ideas de libertad e igualdad que están en la base de los sistemas democráticos del estado de derecho, pero olvida, o al menos deja en segundo plano, dimensiones importantes de la ética como las emociones, la voluntad, lo afectivo, etc. Estos son elementos que componen la vida moral de las perso-

3 N. Noddings, *Caring: a feminine approach to ethics and moral education.* University of California Press. Berkeley, 1984.

nas, pero que no tienen cabida en un modelo de fundamentación racional de corte lógico y deductivista, en el que se pretende la universalización imparcial.

La ética del cuidado recupera esas dimensiones, insistiendo en la incompletitud de los modelos de la justicia y reivindicando la importancia ética que tienen las actitudes de comprensión y preocupación por las personas y sus particularidades. Especialmente enfatiza la idea de solidaridad, entendida como preocupación y responsabilidad por el otro ser humano, en la convicción de que sin ella no es posible la realización de la justicia.

La propuesta de C. Gilligan puede situarse en este marco. La novedad de su teoría reside, por un lado, en establecer una conexión con la cuestión del género, y por otro, en trabajar desde la psicología del desarrollo moral. Su influencia ha sido enorme en la psicología, la filosofía, la teoría feminista y en la bioética, especialmente en la ética de la enfermería. Su obra más famosa, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*[4], muestra cómo el desarrollo moral de las mujeres sigue un «patrón» diferente al de los varones. Intentando subsanar las deficiencias percibidas en la teoría del desarrollo moral de su maestro L. Kohlberg, Gilligan plantea dilemas morales a varones y mujeres, a fin de observar si sus respuestas difieren. La conclusión de su estudio es que los primeros tienden a analizar los conflictos morales en función de derechos en pugna, aplicando sistemas de evaluación imparcial, basados en la libertad y la igualdad. Por su parte, las mujeres tienden a enfocar los problemas desde una perspectiva más relacional, en la que prima el compromiso y la responsabilidad por las personas, atendiendo a sus peculiaridades y situaciones concretas.

Gilligan considera que estos resultados hacen ver cómo las mujeres tienen una «voz diferente» de la de los varones, que ha sido predominante en nuestra cultura, y aboga por la recuperación de esas dimensiones éticas que juegan un papel fundamental en las acciones de las personas. Su propuesta no es tanto una reivindicación feminista, cuanto una manifestación de la necesidad de una articulación entre ambos modelos. La madurez en el desarrollo moral tiene que ver con un doble desarrollo, tanto en los aspectos relacionados con el cuidado: la responsabilidad, la coexistencialidad y las relaciones, como en los aspectos que tienen más que ver con la justicia: la imparcialidad, los derechos y las reglas.

La ética del cuidado logra recuperar las emociones para la vida moral, insistiendo en que los problemas reales y vitales exigen prudencia, responsabilidad, y acciones personalizadas, y no un mero análisis racional hipotético. Sin embargo, esta demanda no es exclusiva de las profesiones sanitarias, ni se trata de una reivindicación de la aportación femenina a la ética, se trata de una verdadera transformación de la humanidad que supone una ganancia irrenunciable a la altura de nuestro tiempo: la solidaridad. Con ello trae al ámbito público lo que la ética de la justicia había relegado a lo privado: los valores de atención al otro, el compromiso moral ante la interpelación de las personas que necesitan ayuda, y la formación de actitudes de responsabilidad.

4 C. Gilligan, *In a Different Voice. Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press. Cambridge, 1982.

La incompletitud del modelo del cuidado y la necesidad de la articulación con el modelo de la justicia

Sin embargo, como se ha indicado, el cuidado, con ser importante, no es suficiente. Un modelo no puede ser sustituido por otro, sino complementado con él. En la relación sanitaria, quizá más claramente que en otros ámbitos, puede verse cómo justicia y cuidado han de articularse, matizando recíprocamente sus demandas y objetivos.

El respeto a la individualidad exige que los sanitarios sean sensibles a las peculiares características del paciente en cuanto persona con unos valores y un proyecto vital. En la relación que con él o ella establezcan deberán ofrecer consuelo y apoyo, escuchar y aconsejar, pero siempre determinar los bienes conforme a su libertad. Una mala comprensión de la beneficencia desde la ética del cuidado, podría incurrir en una suerte de «maternalismo» que atentaría contra el derecho a la libertad de opción por parte del paciente. En este sentido, el encuentro personal en la relación sanitaria, que defienden algunos modelos de ética del cuidado (aplicados a la enfermería) como «relación total» en la que se produce una identificación que resulta gratificante y enriquecedora para ambas partes, exigiría una atención desmesurada por parte de la enfermera (y de cualquier otro profesional sanitario), pondría en peligro la objetividad con la que debe realizar labores determinadas por la justicia y no por la beneficencia, e impondría un modo de realización personal a los participantes de la relación que no siempre es posible o deseable. Lo cual no quiere decir que no pueda establecerse como un máximo propio de las opciones morales de las personas implicadas, y que resulte realizable. Pero no puede ser exigible como un mínimo de la tarea profesional de la enfermería, ni de las profesiones sociosanitarias en general. El cuidado, como atención solícita al otro que requiere ayuda, no es renunciable, pero su ejercicio debe realizarse en el marco de la justicia. Una defensa exclusiva del cuidado puede llevar a un exceso de celo en un malentendido ejercicio de la beneficencia que sobrepase el respeto debido a la autonomía del paciente, pero además puede entrar en conflicto con otros principios de rango superior, como la justicia y la no maleficencia. El elemento de cuidado tiene aspectos de exigencia de mínimos, y también niveles de máximos, y es preciso no olvidar estos dos niveles.

Aunque se tiende a pensar que el cuidado es lo opuesto a la justicia, y que las dos tradiciones son dispares porque sus acentos se sitúan en perspectivas incomunicables entre sí, no hay nada más alejado de la realidad. Ambos son elementos que se necesitan mutuamente y una ética a la altura de nuestro tiempo no puede renunciar a ninguno de ellos. El olvido del cuidado y del enfoque más contextual y relacional lleva a una ética excesivamente impersonal y fría, que, acogida a sus principios, no atiende a la realidad de la vida. Por su parte, el olvido de la justicia y su énfasis en la imparcialidad y en los derechos, lleva a una ética débil y arbitraria, poco útil para las decisiones más allá del nivel estrictamente individual. Por tanto se trata de dos aproximaciones que han de combinarse.

La relación interpersonal que se da en la relación sanitaria, permite reconocer al individuo, al otro, como fuerza moral que

exige una responsabilidad. Pero la ampliación de esa responsabilidad más allá de esa persona, al conjunto de la humanidad, exige la justicia. La ética de los derechos, basada en la imparcialidad, ha de completarse con una ética de la responsabilidad que acentúe y coloque en su justo lugar la diferencia. La compasión y el cuidado han de complementarse con los presupuestos universalizables de justicia, como un contrapunto necesario que marca la madurez del desarrollo moral. Esa tensión entre ambos elementos es un modo de integración de dos experiencias diferentes pero conectadas.

Esta unión es posible utilizando la distinción entre éticas de máximos y éticas de mínimos. Desde ella es posible afirmar que el paradigma de la justicia es vacío si se construye desde la racionalidad ajena a una moralidad que es más rica en contenidos y cuya dotación de sentido proviene de un ideal de perfección. El perímetro de la justicia se ve así ampliado y completado alcanzando su verdadero sentido, pues esos otros elementos, aparentemente dispares, no son meros adornos para el edificio de la ética, sino los verdaderos pilares de su consistencia. Del mismo modo, la ética de la solicitud y el cuidado, la ética de la realización personal, la autoimposición de un grado de excelencia, son ciegas e inviables si no se dan en el marco de la justicia y la universalidad. La articulación entre ambos es muestra de la riqueza de la vida moral y va más allá de una aparente controversia entre la ética del cuidado y la ética de la justicia.

La ética del cuidado es una de las claves de la ética de los sanitarios en la actualidad. Su insistencia en las dimensiones de ayuda y atención al otro enlazan también con los modelos de humanización de la asistencia sanitaria. Sin embargo, esto no es todo. La ética del cuidado, como se dijo al comienzo, es un modelo ético que completa y matiza el enfoque de la justicia. Se trata de una propuesta para la humanidad en su conjunto: la convicción de que el mero respeto a la libertad de los individuos y la imparcialidad a la hora de tratarlos como iguales, con ser fundamentales y básicos para la construcción de la convivencia, no son suficientes para dar cuenta de la complejidad de los actos morales, ni prestan la atención debida a un elemento que es también fundamental en reconocimiento del otro ser humano como persona, la responsabilidad solidaria.

«El consentimiento previo, libre e informado, a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma humano, constituye una garantía fundamental que parte del reconocimiento de la autonomía del sujeto. Es que conforme lo enseña Clotet, el consentimiento informado obtenido en forma correcta legítima y fundamenta el acto médico de investigación como justo y éticamente correcto.» **SALVADOR D. BERGEL**

La eutanasia entre el acortamiento de la vida y el apoyo a morir: Experiencias del pasado, retos del presente[1]

Dietrich von Engelhardt

Resumen

La eutanasia hace referencia a la autoimagen y a la imagen del mundo del hombre; también a la comprensión de la enfermedad y la muerte. En la antigüedad significaba una muerte honrosa y agradable y no el término de la vida activa. El arte de la muerte en el medioevo cristiano pertenece al arte de la vida. Y el que comprende la vida, también debe conocer la muerte. Estudios médicos, psicológicos y sociológicos han llevado, en la actualidad, a nuevos conocimientos sobre el trato con la muerte y el fallecimiento.

La muerte se refiere a diferentes ámbitos: desintegración física, aislamiento social, tristeza de vivir y miedo a la muerte. La muerte social puede ocurrir antes de la muerte física y la muerte espiritual antes de la muerte del alma.

Abstract

Euthanasia refers to man's self image and his world's image; also to understanding sickness and death. In ancient times it meant an honorable and pleasant death and not the end of an active life. The art of death in the Christian Middle Ages was part of the art of life. And he, who understands life, must know death too. Nowadays, medical, psychological and sociological studies have lead to new knowledge about handling death and dying.

Death refers to different scopes: physical desintegration, social isolation, sadness of living and fear of death. Social death may happen before physical death and spiritual death before the soul's death.

Contexto y Actualidad

Hoy en día, se discute sobre la eutanasia en todo el mundo. La reglamentación legal de la eutanasia activa en los Países Bajos ha llevado a impetuosos debates. La eutanasia alude profundamente a la autoimagen y a la imagen del mundo del hombre, a la comprensión de la enfermedad y la muerte. Trata sobre la libertad y la subordinación, la naturaleza, la sociedad y la cultura.

1 Tomado de *Acta Bioética,* 2002; año VIII, n° 1.

El desarrollo histórico en las valoraciones y usos de la eutanasia ha sido diverso. Como opresiva e intimidante para el futuro permanece la experiencia del trato criminal llevado a cabo mediante la eutanasia durante la época del Tercer Reich, que significó finalmente la matanza de enfermos, lisiados y moribundos.

La eutanasia representa un gran reto para la humanidad, para la medicina de la sociedad del presente, para el médico, el personal auxiliar y los enfermos, un reto para todos los hombres y sus iguales debido al progreso científico, tanto técnico como natural, y el cambio demográfico con el aumento de adultos mayores e impedidos y la explosión de costos de la medicina y del sistema de salud pública.

Nuevas iniciativas y nuevas leyes manifiestan la gran actualidad de este tema. La población del Estado de Washington rechazó en los Estados Unidos, hace pocos años, con sólo un 55% contra un 45%, la legalización de la ayuda a morir activa proporcionada por los médicos para el caso de pacientes desahuciados sin ninguna posibilidad de curación. En los Países Bajos, se ha abierto una posibilidad en el sentido del «consentimiento». Se aplaza el procesamiento penal de la eutanasia activa bajo determinadas circunstancias y, al mismo tiempo, se concreta la penalidad de esta intervención, que es sustentada por la legislación de la reglamentación estatal de emergencia ¯en el sentido legal holandés¯. El filósofo australiano Peter Singer llamó la atención con su libro *Praktischen Ethik* (1984) y provocó intranquilidad en los discapacitados cuando señaló que los fetos y los recién nacidos podrían ser vistos como menos valiosos, como «la vida de un cerdo, de un perro o de un chimpancé»[2] y justificó también la eutanasia activa en determinadas enfermedades mentales.

La comprensión y clasificación de la eutanasia no son controversiales sólo en nuestros días, también lo fueron en el pasado. La historia de las palabras nos permite reconocer cómo se hablaba de manera distinta de la eutanasia y ante todo: cuán positivo ha sido su sentido[3].

La muerte ha estado presente desde la antigüedad hasta el siglo XX en el círculo de la familia, amigos y vecinos. La muerte constituía un suceso social, una forma externa y una interpretación espiritual, pero la perspectiva religiosa mostraba a los agónicos como supervivientes que requerían de apoyo y consuelo. La interpretación no excluyó ni el miedo ni el dolor; quien aprueba la muerte puede sentirse atemorizado por el enfermo terminal, quien le encuentra un sentido al fallecimiento puede sentir un profundo dolor por la pérdida de un pariente o un amigo. El espectro de reacciones en torno a la muerte y el fallecimiento era en el pasado bastante considerable y, en nuestros días, es aún muy extenso[4].

---

2 Singer P. *Praktische Ethik*, a.d. Engl. (1980). Stuttgart, 1984, p. 169.

3 Gruman G. J. An historical introduction to ideas about voluntary euthanasia: with a bibliographic survey and guide for interdisciplinary studies. ln: *Omega,* 4, 1973, (2) pp. 87-138.

Triche Ch.W., Triche D. S. *The euthanasia controversy 1812-1974,* New York, 1975.

Vanderpool H.Y. Death and dying: Euthanasia and sustaining life. I. Historical aspects. ln: Warren T. Reich. *Encyclopedia of bioethics.* Bd. 1. New York 2 1995, pp. 554-563.

4 Ariès Ph. *Geschichte des Todes*, a.d.Franz. (1978). München, 1982.

Imhof A.E. *Die Lebenszeit. Vom aufgeschobenen Tod und der Kunst des Leben.* München, 1988.

Las suposiciones políticas, científicas, legales y las causas culturales corresponden a influencias particulares. Siempre es necesario interrogarse sobre las nuevas influencias, qué valores espirituales y normas hacen imposible que la eutanasia sea justificable, no sólo teóricamente sino también como una práctica que a futuro podría hacerse presente. La mirada hacia la filosofía, posiciones teológicas y literarias e informes del pasado, así como también hacia causas económicas, políticas, sociales y psicológicas, aparece surgiendo de la preocupación por el presente y el futuro.

Antigüedad

La eutanasia surge como hecho y palabra ya en la antigüedad. Con la expresión griega «Euthanasia», el emperador romano Augusto, según Suetonio, designa su ideal de muerte, que él, a la edad de 76 años, también ha experimentado. «¡Livia, recuerda nuestra feliz unión y vive feliz!»[5] deben haber sido las últimas palabras que se conocen del emperador. Tanto en poetas como filósofos de la antigüedad se encuentra esta expresión como adjetivo o substantivo.

Desde la antigüedad hasta nuestros días, parte esencial de la ética médica en relación con el nacimiento y la muerte es el Juramento de Hipócrates del siglo V/IV antes de Cristo. Eje central de este juramento, con sus prohibiciones y mandatos, es la negación de la eutanasia activa y la ayuda a cometer suicidio: «no le daré a nadie un remedio que pudiera causar la muerte, aunque se me pida, ni tampoco daré un consejo en esa dirección»[6]. El médico, no sólo debe preservar y proteger la vida, sino también evitar ponerla en peligro o acabar con ella. La promesa de los médicos de Ginebra de 1948 se inserta en esta tradición: «Respetaré la vida del hombre desde la concepción, incondicionalmente».

Bajo ningún punto de vista el Juramento de Hipócrates es obligatorio para todos los médicos. Incluso en la actualidad no corresponde, en momentos esenciales, a las convicciones de muchos hombres, médicos y trabajadores sanitarios. Ya en la antigüedad se sustentaban, además, otras posiciones. En el libro *Politeia* de Platón (375 a C.) se hablaba, categóricamente, aun cuando sin el uso de este concepto, de eutanasia activa y pasiva: «Implantarás tal jurisprudencia en la ciudad como una medicina, según hemos descrito, con el propósito de cuidar a los ciudadanos sanos de cuerpo y alma, pero que ya no lo están; sólo permite que la muerte ocurra cuando su alma ya se ha vuelto incurable e insana» *(Politeia* 409-410).

Según el sentido filosófico del Stoa, el médico tiene permiso para ayudar a morir de manera activa cuando el sufrimiento físico o mental amenazan el saber racional y las cuestiones morales. Famosos ejemplos de la antigüedad son los de los médicos que apoyaron el suicidio de Cato el joven y de Séneca. El ideal de la filosofía estoica es la aceptación de la muerte mientras haya vida («mori discere»), que también sirve para los escritos antiguos sobre el trato hacia la muerte y el fallecimiento. En la antigüedad, eutanasia sig-

5 Sueton: *Caesarenleben,* a.d.Lat. (um 120 n.Chr.). Stuttgar, 1986, p. 157.

6 Lichtenthaeler Ch. *Der Eid des Hippokrates.* KöIn, 1984.

nificaba, en esta perspectiva, una muerte honrosa y agradable (*felici vel honesta morte mori*), no así término de la vida activa.

Edad Media

El medioevo cristiano trajo consigo cambios de gran alcance para el trato con la muerte y el fallecimiento. Una profundidad, hasta ahora desconocida, de la piedad y del amor al prójimo –»misericordia» y «caritas»– se introduce con el principio de la trascendencia en el mundo, así como también en la medicina. La eutanasia, el suicidio y el aborto son considerados como pecado, puesto que el hombre no puede disponer libremente sobre la vida, que le fue dada por Dios: «Yo soy el que da la vida y la quita» [32, 39]. La expresión eutanasia no se encuentra ni en el Antiguo ni en el Nuevo Testamento, tampoco se presenta en los escritos teológicos del medioevo. Cristo se transforma, con su desesperación y esperanza camino a su muerte, en una figura que da fuerza y consuelo a todos los que sufren y mueren; tampoco ha quedado libre del sufrimiento y de la muerte a causa del acortamiento de la vida.

El arte de la muerte («ars moriendi»), en el medioevo cristiano, pertenece al arte de la vida («ars vivendi»); el que comprende la vida, también debe conocer la muerte. La muerte repentina o imprevista («mors repentina et improvisa»), deseo de muchos hombres de hoy, se considera como una muerte mala y horrenda («mala mors»). Se ruega a Dios protección ante esta muerte: «Ab improvisa morte libera nos, Domine». Se desea estar consciente para despedirse de familiares y amigos, «con mano tibia» dar al heredero, y poder presentarse en el más allá con un claro conocimiento del fin de la vida.

La enfermedad y la muerte se aplican a la expresión «Passio Christi», en el proceso escatológico del paraíso sobre la vida terrenal deben unirse con la resurrección. La enfermedad puede tener un sentido positivo: a través de ella el hombre puede perfeccionarse en su virtud («virtus in infirmitate perficitur», 2. 12, 9). En el medio de la vida estamos siempre ante la muerte («Media vita in morte somus»), los vivos de hoy son los muertos de mañana. El arte de la muerte tiene algo de valentía, pero también de consuelo –pedido a los sacerdotes, parientes y médicos.

Entre las obras de misericordia cuenta la ayuda en la muerte y el entierro del fallecido. Las siete virtudes clásicas y cristianas –sabiduría, valentía, humildad, equidad, fe, amor y esperanza– deben ser una ayuda en el trato con la muerte; sobre todo se debe destacar la esperanza que brinda el médico –en sentido tanto inminente como trascendente–; vivir significar tener esperanza, tener esperanza significa vivir («spiro dum spero»).

Modernidad

Los hombres de la Edad Moderna ya no siguen, como es sabido, el pensamiento de la Edad Media, en ocasiones sólo a un alcance parcial o mínimo. La perspectiva cristiana se abandona y se vuelve a posiciones filosóficas de la Antigüedad, quedando en primer lugar este mundo, la naturaleza y el hombre. La salud, la juventud y la vida eterna deben ser objetivos alcanzables con la ayuda de la técnica, de las ciencias naturales y de la medicina; de estas metas se alimenta la poderosa e ilimitada dinámica del progreso médico y científico-natural. La muerte y el falleci-

miento se convierten, crecientemente, en un suceso privado y perteneciente a este lado, cada vez más también se vuelve un acontecimiento silencioso y solitario, no siempre en un hecho simplemente biológico y objetivo.

De los grandes utopistas del Renacimiento vuelve a justificarse el término activo de la vida, condenado durante la Edad Media, y se relaciona con la expresión eutanasia. Los esbozos de Tomás Moro y Francis Bacon están, al mismo tiempo, llenos de sugerencias eugenésicas, tal como ya aparecía en el concepto de Estado de Platón. La eutanasia cambia, de ahora en adelante, a una piedra de tope fundamental de la imagen del hombre, del concepto de vida y de la comprensión de la ciencia, de la relación médico-paciente así como también de la solidaridad entre los hombres. Este hecho no ha experimentado cambios hasta nuestros días.

Bacon, que también usa la expresión «suicidio», toma en su escrito *De dignitate et augmentis scientiarum* del año 1623, por primera vez, la antigua designación de eutanasia, y diferencia dos tipos: la «eutanasia exterior» como término directo de la vida («excessus e vita lenis e placidus»), y la «eutanasia interior» como preparación espiritual para la muerte («animae praeparatio»)[7]. Con esto, Bacon se refiere, por una parte, a la tradición de «ars morendi», que siempre cuenta como un próspero «ars vivendi», pero completa esta tradición con algo que para el medioevo era una posibilidad inimaginable: la muerte de un enfermo por manos del médico. Con el énfasis en la autonomía, Bacon indica el peligro de la heteronomía involuntaria, que él rechazara terminantemente.

Moro, quien también justifica el suicidio, ya en 1516, en su *Utopía,* aboga por la eutanasia activa, sin usar esta designación. La espontaneidad es un requisito decisivo de la eutanasia activa para Moro y Bacon; contra la voluntad del enfermo o sin aclaración, la eutanasia no puede tener lugar: «Quien se ha convencido de esto, quien termina su vida, ya sea voluntariamente a través de la abstención de recibir alimentos o es puesto a dormir y encuentra salvación sin darse cuenta de la muerte. Contra su voluntad no se debe matar a nadie, se le debe prestar cuidados igual que a cualquier otro»[8].

Sin embargo, no se encuentra ausente la contraparte de advertencia. De ninguna manera las utopías son, en su mundo y en la imagen del hombre, idénticas. En el siglo XVII, se sostiene una postura diferente a la de Platón, Moro y Bacon, la del teólogo Johann Valentin Andreae; los habitantes de su utópico *Cristianopolis,* del año 1619, asignan el convencimiento religioso para los enfermos del cuerpo y del alma y no los rechazan de la colectividad humana: «Los hombres, cuyo espíritu está desorientado o alterado, sufren, cuando es tolerable; éste no es el caso, así lo logran bajo una suave vigilancia. Del mismo modo, esto se presenta con los deformes, que piden una razón del por qué la sociedad del hombre los trata con negligencia y no buenamente. Dios no nos hace sufrir con interminables bienes y paciencia, como El nos quiere, sino como nosotros

7 Bacon F. *De dignitate et augmentis scientiarum.* a.d. Lat. (1623). Stuttgart, Bad-Cannstatt, 1963, 594f.

8 Morus Th. *Utopia.* a.d. Lat. (1516). Hamburg, Reinbek, 1983, p. 81.

somos»[9]. Estas frases no han perdido su valor e, incluso en nuestros días, deben volver a ser recordadas.

Como en los próximos siglos los médicos del Renacimiento no siguieron a Moro ni a Bacon, rechazaron la eutanasia externa; justificaron la eutanasia pasiva; sobre todo exigieron la eutanasia interior. En el espectro de esta variedad de significados, la eutanasia se mueve siempre entre los extremos de un término físico y de una ayuda mental-espiritual. A comienzos del siglo XIX, el médico Christoph Wilhelm Hufeland determina présbita y categóricamente: «El médico sólo debe preservar la vida, se trate de una suerte o de una desgracia, valga o no la pena. Esto no le concierne y, una vez más, se adjudica esta consideración en su labor de asimilar, así las consecuencias son enormes y el médico se transformará en el hombre más peligroso de la ciudad»[10].

La interpretación de la eutanasia como ayuda mental-espiritual no está atada a ningún límite nacional. Para el médico francés Maximilien lsidore Simon, según explicó en su libro *Déontologie médicale* del año 1845*,* sólo se puede permitir o prohibir aliviar la muerte del enfermo con medios físicos y mentales, pero no se puede acabar con su vida activamente. La medicina seria una «rama de la caridad» («branche de la charité»), la «eutanasia real» está en la creencia, en la unión con Dios: «une union intime avec Dieu; là est la véritable *euthanasie*»[11].

Siglo XX

Distintos enfoques, que apuntan hacia una nueva orientación, aparecen en los siglos XIX y XX en los médicos y pacientes, en el público y la cultura. La persona que quiera hoy tener una influencia sobre estos enfoques, debe considerar, de igual forma, supuestos materiales e ideales.

De gran significado son la eugenesia y el darwinismo social en el 1900, que lleva a los escritos programáticos de Alfred Ploetz *(Die Tüchtigkeit unserer Rasse und der Schutz der Schwachen,* 1985), Alexander Tille *(Volksdienst. Von einem Socialaristokraten,* 1893), Wilhelm Schallmayer (*Vererbung und Auslese im Lebenslauf der Völker,* 1903), Adolf Jost *(Das Recht auf den Tod Sociale Studie,* Göttingen, 1895), Elizabeth Rupp (*Das Recht auf den Tod,* Stuttgart, 1913) así como también de Karl Binding y Alfred Hoche *(Von der Freigabe zur Vernichtung lebensunwerten Lebens,* 1920, 1922). El darwinismo social, la eugenesia y el utilitarismo entran en una relación fatal, pero, incluso aquí, deben hacerse las diferenciaciones correspondientes. Impulsos esenciales provienen de Inglaterra. En Alemania, la eutanasia se relaciona con el término activo de la vida por un proyecto de ley constituido por ocho artículos, donde se presenta el caso del paciente tuberculoso Roland Gerkan. «El que tenga una enfermedad incurable, tiene el derecho a recibir ayuda para morir»[12].

En numerosos países se fundaron, a comienzos del siglo XX, sociedades para la eutanasia y, en diferentes ocasiones, se pro-

9 Andreae V. *Christianapolis.* a.d. Lat. (1619). Stuttgart, 1975, p. 137.

10 Hufeland ChW. *Enchiridion medicum oder Anleitung zur medicinischen Praxis.* Berlin, 1836, p. 734f.

11 Simon M. I. *Déontologie médicale.* Paris, 1845.

12 Mitgeteilt von Wilhelm Ostwald. In: *Das monistische Jahrhundert,* 1913, 2, pp. 169-173.

mulgaron informes para una legalización de la eutanasia activa. En las correspondientes discusiones tomaron parte médicos, abogados, filósofos y teólogos.

Ya en 1873 aparece en la revista 'Popular Science Monthly', el artículo *Euthanasia* del ensayista Samuel D. Williams con el informe para eutanasia activa y voluntaria para hombres enfermos sin esperanza: «en todos los casos de enfermedad sin cura y dolorosa, se debería reconocer la tarea del médico tratante, si así lo hubiera manifestado el paciente, de administrar cloroformo u otro anestésico que sobrepasara al cloroformo, de manera de destruir la conciencia de una vez y llevar al enfermo a una muerte rápida y sin dolor»[13]. Este estudio puede ponerse al lado del trabajo *The new cure for incurables* del año 1873 de Lionel A. Tollemache, que se refiere a Moro, creado por el darwinismo utilitario: «la ciencia moderna nos dice que en un mundo sobrepoblado se da una dura lucha por la existencia, de manera que al hombre enfermo, infeliz e inútil, de alguna manera se le empuja, por lo menos, a no disfrutar o a no ser alguien que, probablemente, seria más feliz, más saludable y más útil»[14].

La escasez económica y la amenaza en tiempos de guerra fortalecen los argumentos para la eutanasia como eliminación activa de la vida limitada. El naturalista y monista Ernst Haeckel lo ve según esta perspectiva en su estudio Eternidad, de 1915. *Los pensamientos de la guerra mundial sobre la vida y la muerte, religión y teoría de la evolución* sustentan la matanza de lisiados y enfermos mentales: «Una pequeña dosis de morfina liberaría, no sólo a estas criaturas dignas de lástima, sino también a sus familiares de la carga fútil y penosa de este ser durante largos años»[15].

El jurista Binding y el psiquiatra Hoche se atienen al principio de la libre voluntad –en la tradición del Stoa y del utilitarismo– en su informe del año 1920 sobre la eutanasia activa, a la «atención de la voluntad de vivir de todos, incluso de los más enfermos y atormentados y de los que ya no son útiles», lo que lleva a la siguiente conclusión: por cierto, no puede decirse que esté permitido dar muerte al débil mental que se siente feliz con su vida»[16].

Este cambio en el pensamiento de los médicos, juristas y también de los científicos y los hombres de letras, posee su correspondencia o preparación en los trabajos del arte *o* la literatura –en latinos e historias de realismo y, sobre todo, de naturalismo, donde la eutanasia y la eugenesia son sustentadas o presentadas en su ambivalencia. Theodor Storm, en la historia *Ein Bekenntnis* (l887), deja al médico Franz Jebe dar muerte a su suplicante esposa Elsi, para liberarla de sus dolores insoportables y sin salida producidos por el cáncer; luego de la muerte de su mujer, este médico se entera por algún medio de que, tal vez, ella podría haber sido salvada y que él no fue advertido por la lectura y la literatura científica. Ahora, lo absorbe la «santidad de la vida», que coloca límites infranquea-

13 Williams S. D. Euthanasia. In *Popular Science Monthly,* 1873, may, p. 91.

14 Tollemache LA. The new cure of incurables. In *Fortnightly Review,* 1873, febr., pp. 218-230.

15 Haeckel E. *Ewigkeit. Weltkiegsgedanken über Leben und Tod, Religion und Entwicklungslehre.* Berlin, 1915.

16 Binding K, Hoche A. *Von der Freigabe zur Vernichtung lebensunwerten Lebens,* 1920, S. 28f.

bles: «frente al misterio, ningún hombre, ningún hombre de ciencia debe tender su mano, cuando sólo lo hace al servicio de la muerte pues se transforma en un asesino desalmado».

En la población también se sustentan conceptos parecidos. En los años veinte, antes del Tercer Reich, el psiquiatra infantil Ewald Meltzer envió un cuestionario en la perspectiva de una reglamentación, posteriormente legal que, según su parecer, llevaba en la práctica una prohibición. La pregunta: «¿aprobaría usted, bajo cualquier circunstancia, el acortamiento sin dolor de la vida de su hijo, después que un experto determinara que su hijo tiene una enfermedad incurable?» se respondió, según esta encuesta y dejando consternado a Meltzer, de la siguiente manera: el 73% de los padres respondió que sí, mientras que el 27% respondió que no. «Esto no me lo habría esperado. Lo contrario me hubiese parecido más verosímil»[17].

Bajo el Nacionalsocialismo, la eutanasia recibe una connotación negativa: se asesinaba a los enfermos y personas que sufrían. En este proceso tomaban parte tanto médicos como enfermeras. En los años 1940 y 1941 se practicó oficialmente la eutanasia activa en el Reich alemán, sin fundamentación legal o sólo bajo referencia a un escrito privado de Hitler de fines de octubre y en referencia a la orden antedatada 1.9.1939: «El Jefe del Reich y el Dr. Brandt son responsables de ampliar las autorizaciones a determinados médicos para que, según el parecer humano, decidan que pueden ser catalogados como candidatos a la eutanasia los enfermos incurables mediante el dictamen critico del estado de su enfermedad». Bajo la presión de la iglesia católica y de la iglesia evangélica, se llega, el 24 de agosto de 1941, a una interrupción oficial de las acciones de eliminación, las cuales llevaron a más de 70.000 personas a ser victimas de estos actos. Estos asesinatos se practicaron de manera no oficial («eutanasia ilícita») hasta el término de la guerra[18].

En el Juicio de Nuremberg (1946-1947) se juzgó esta forma ilegal e inmoral de la eutanasia activa sin aclaración y consentimiento o en contra de la voluntad de los afectados. Según estas experiencias, con diferentes juramentos y declaraciones se busca evitar la repetición de una *Medicina sin Crueldad* (título de un libro de Alexander Mitscherlich y Fred Mielke del año 1946), especialmente para las distintas disciplinas médicas.

Presente

En nuestros tiempos se sustentan diferentes opiniones sobre la eutanasia; también es variada la realidad en los distintos países del mundo. Reiteradamente se llega a iniciativas que apuntan a la legalización de la eutanasia. Una amplia atención ha encontrado la reglamentación legal de Holanda. Estudios médicos, psicológicos y sociológicos han llevado, en la actualidad, a nuevos conocimientos sobre el trato con la muerte y el fallecimiento.

Según la ley holandesa, el término de la vida por medio del médico se considera

17 Meltzer E. *Das Problem der Abkürzung «lebensunwerten» Lebens.* Halle, 1925, p. 88.

18 Mitscherlich A, Mielke F. *Medizin ohne Menschlichkeit. Dokumente des Nürnberger Prozesses, Heidelberg 1947* (unter dem Titel: Das Diktat der Menschenverachtung). Frankfurt a, M., 1978.

como un delito; sin embargo, puede ser visto bajo la suposición de determinadas condiciones de cuidado, y conforme al principio del consentimiento de un procesamiento penal: libre voluntad del enfermo informado por medio del médico tratante para el paciente con dolor inaguantable, estado irreversiblemente incurable, consulta a un segundo médico no incluido en la terapia, realizado por el médico tratante con el mayor cuidado posible, informe escrito, notificación al médico forense y al abogado. Según una encuesta empírica, en los Países Bajos en 1995, de 136.000 moribundas, a 3.200 se les practicó la eutanasia activa, la que en su mayoría es aprobada por los médicos holandeses; 9.700 pacientes habían solicitado este tipo de muerte; 900 fueron asesinados por los médicos sin formular una petición expresa, puesto que consideraban innecesario otro tratamiento; en un 41% los médicos fueron obligados a presentarse[19].

Los movimientos como, por ejemplo, los hospicios, la medicina paliativa y los grupos de autoayuda, abogan por la humanización en el trato con los moribundos y pretenden contribuir, de esta manera, a superar la separación de la medicina y la vida y, al mismo tiempo, contrarrestar la difusión de la eutanasia activa[20].

Las interpretaciones de la eutanasia son controversiales en la filosofía y teología actuales, en el juicio ético de la eutanasia activa y en la pregunta sobre la diferencia entre eutanasia activa y pasiva como eutanasia directa e indirecta[21].

La actitud hacia la eutanasia muestra, finalmente, notables desviaciones entre los partidarios de las diferentes religiones; la exigencia de una conservación incondicional de la vida disminuye, según una investigación empírica[22] de médicos católicos a protestantes, pasando por los judíos, así como también cambian las opiniones sobre la eutanasia y sus distintas formas.

En la actualidad, en los medios de comunicación, se pone mayor atención a la muerte y al fallecimiento –con publicaciones, simposios, con las correspondientes relaciones e iniciativas institucionales. Se caracteriza por igual la represión y el silencio; en general, la relación con el morir y la muerte. La minoría de las personas ha experimentado directamente la agonía y la muerte, se ha preparado, o conoce formas de comportamiento; en muchas predomina un sentimiento de desorientación y sin sentido respecto de la muerte.

Al mismo tiempo, las posibilidades de la medicina han crecido bajo una suerte de presión por alargar la vida y aplazar la muerte, así como también por predecir su llegada. El progreso médico no puede suprimir las condiciones fundamentales de la vida humana: tener un término y sobre este término también estar al tanto. La medicina debe conocer sustancialmente

19 Gordijn B. *Euthanasie in den Niederlanden - eine kritische Betrachtung* (= Berliner Medizinethische Schriften, H. 19). Dortmund, 1997, pp. 17-27.

20 Mitgeteilt von Wilhelm Ostwald, *op. cit.*

Saunders C, Hg. *Hospiz und Begleitung im Schmerz,* a.d. Engl. 1990. Freiburg i.Br, 1993.

21 Birnbacher D. *Ethische Aspekte der aktiven und passiven Sterbehilfe.* In: Hepp H, Hg. *Hilfe zum Sterben? Hilfe beim Sterben.* Düsseldorf, 1992, pp. 50-73.

22 Crane D. *The sanctity of social life: Physicians treatment of critically ill patients.* New York, 1979.

esta paradoja o dilema fundamental: querer sanar lo que, después de todo, no se puede sanar. El médico experimenta con dolor, en el trato con los moribundos, los limites de su propio conocimiento y capacidad.

La muerte se refiere a diferentes ámbitos: desintegración física, aislamiento social, tristeza de vivir y miedo a la muerte. Estos ámbitos, de ninguna manera, se hacen realidad en el paralelismo o en la armonía. La muerte social puede ocurrir antes de la muerte física, la muerte espiritual, antes de la muerte del alma. La muerte natural se opone a la muerte violenta. El miedo a morir no es idéntico al miedo a la muerte, los dolores pueden referirse tanto al cuerpo como al alma.

Se pueden diferenciar más fases o dimensiones en el transcurso de la muerte, gran resonancia encontró en la medicina el desglose de Elisabeth Kübler-Ross: negación, obstinación, debate, resignación, aceptación[23]. Estas fases pueden no ser experimentadas en este orden; pueden extenderse, así como también aumentar o cambiar. Junto a las fases y dimensiones de la muerte existen diferentes etapas de la experiencia: la conciencia puede existir en su claridad, además, es posible que se presenten reducciones temporales o fundamentales –como decaimiento corporal y espiritual.

Todas las particularidades y desviaciones en los estadios y etapas de la muerte pueden ser prevenidas con empatía y humanidad. Siempre hay formas de apoyo y consuelo; en las etapas inferiores sólo está la asistencia, el contacto corporal, el sonido de la voz, el movimiento de los ojos; en las etapas superiores está la unión del habla y del espíritu. Un especial significado para la compañía del moribundo, para su supervivencia en el recuerdo y la preparación para su propia muerte, tienen el contexto social y el mundo de la cultura.

Sin embargo, los límites de la participación y de la comunicación no deben ser pasados por alto; en las profundidades de la existencia y la muerte tener la posibilidad de poder hablar, oportunidad que no todos tienen. Pero también el silencio y la soledad poseen un valor. Acertada es la frase del filósofo religioso católico Romano Guardini: «La vida del hombre se realiza entre el silencio y el habla, la tranquilidad y la palabra»[24].

La muerte y el morir significan antelación, suceso y recuerdo. La muerte es anticipada por el afectado y, en la mayoría de los casos, no se experimenta en un cumplimiento inmediato; la muerte es un suceso para los otros o para el mundo circundante. La eutanasia no es sólo un problema de la autonomía individual, sino también está relacionada con la reacción de la familia y la sociedad ante la enfermedad, limitación y edad; la muerte y el morir tienen su lado económico, que se modela por la relación entre las generaciones. Los intentos de suicidio señalizan conflictos individuales, pero también culturales y sociales y, por lo general, corresponden a llamadas de atención a los parientes y amigos.

El hombre vive y muere en la sociedad; la sociedad está inserta en el mundo de la cultura. El moribundo recibe apoyo y so-

23 Kübler-Ross E. *Interviews mit Sterbenden.* a.d. Engl. 1969. Stuttgart; 1969: 91982.

24 Guardini R. *Tugenden. Meditationen über Gestalten sittlichen Lebens.* Würzburg. 1963, p. 192.

siego no sólo de su familia, amigos, colegas de trabajo, la tranquilidad puede venir también de valores individuales de la cultura –la literatura, la pintura, la música, la filosofía y la teología. Junto a la trascendencia del pensamiento se encuentra la inmanente trascendencia de la cultura, de la que todo hombre forma parte, que está llena de ayuda y de orientación para el cuerpo, el alma y el espíritu.

Decidida está la orientación del hombre hacia su propia muerte, decidido está el comienzo de la muerte en la realidad social, decidida está la inmanente unión de la vida y la muerte y de la muerte y la cultura. De Montaigne viene la frase: «Tú no mueres porque estés enfermo, mueres porque vives[25].» Un informe para el cambio práctico preciso contiene la convicción fundamental del escritor existencialista Albert Camus; «La única solidaridad real entre los hombres es la solidaridad ante la muerte.»

Perspectivas

Las raíces históricas de la eutanasia, en espectro, entre el acortamiento de la vida y la ayuda a morir se remontan a la Antigüedad –están dadas en todas las diferencias que, sin duda, están presentes entre las posiciones ideales y los cambios en la realidad.

La comprensión y la valoración de la eutanasia, en la actualidad, son tan uniformes como en el pasado. La eutanasia no se puede comparar, bajo ninguna circunstancia con la eutanasia activa, ni menos con el asesinato sin consentimiento o contra la voluntad. Centrales son las siguientes diferencias o tipos de eutanasia:

1. Eutanasia exterior y eutanasia interior;
2. Eutanasia activa y eutanasia pasiva;
3. Eutanasia directa y eutanasia indirecta;
4. Eutanasia heterónima y eutanasia autónoma;
5. Causa de la eutanasia; y
6. Sujeto ejecutor de la eutanasia

En la realidad, ya no se respetan los limites entre estos diferentes tipos, pero no necesariamente se habla en contra de las diferencias conceptuales. Junto a los pasos y las uniones hay incluso más diferencias. Sobre bases teóricas, se puede hacer diferenciaciones de fondo de determinados tipos de eutanasia; quien no vea la diferencia ontológica ni teológica, encontrará aún menos significativa la diferencia entre eutanasia activa y eutanasia pasiva.

La eutanasia activa contra la voluntad del afectado no puede ser justificada bajo ningún punto de vista; el juicio sobre la eutanasia activa heterónima debe ser categóricamente negativo. Hay que atenerse, en principio, al consentimiento de la eutanasia pasiva; incluso así podemos llegar a la carencia de humanidad sobre el tema. Detrás de la eutanasia existe un pensamiento eugenésico, por lo tanto, nadie puede pasar por alto las disposiciones que se presentan en una dictadura, como el caso del Tercer Reich. Existe, en la actualidad, sin duda alguna el temor de una eugenesia individual, libre y democráticamente legitimada.

25 De Montaigne M. *Essais.* a.d. Franz. (1580/95). Zürich; 1953, p. 868.

Quien quiera evitar repeticiones negativas de la historia, no debe dirigir sus ideas y emociones al Tercer Reich. El absolutismo de los países en contra de la cultura, filosofía, religión y ciencias trae consigo el peligro inmanente. El ser humano siempre ha tenido objetivos políticos y sociales que pueden poner en peligro a los enfermos y a los adultos mayores. Las Ciencias Naturales y la Medicina no pueden tener libertad plena para la práctica de sus investigaciones.

Sobre el deseo del paciente de morir y la eutanasia activa autónoma practicada por el médico se dividen las opiniones. Cada vez más gente opta por esta posibilidad. El pensamiento en contra de la legalización de la eutanasia activa pesa, pero poco. Los resultados de la relación médico-paciente son peligrosos: los enfermos y los moribundos pueden perder su confianza en la medicina y en la conservación de la vida médicamente hablando; ya el hombre considera la eutanasia activa como una posibilidad que no lo hará pasar por el doloroso proceso de morir.

La autonomía del paciente se enfrenta con la autonomía del médico. Bajo ningún motivo se puede permitir el acto de asesinato por parte del médico, aunque éste sea el deseo de su paciente. Debemos convivir con la pluralidad de orientaciones éticas existentes y la gran cantidad de religiones. Debemos buscar un costo ético mínimo y pedir protección legal en caso de que ésta no exista, debemos dar a conocer el valor de la vida a los pacientes en estado terminal, debemos proporcionar una orientación ética positiva al médico tratante o al personal del hospital donde se cuidan enfermos sin mayores esperanzas.

Gran parte de las responsabilidades éticas principales sobre esta materia está en manos de la medicina, la sociedad y los países. No se debe pensar que la eutanasia es una forma de morir rápida y sin dolor. Tampoco hay que pedirle al médico el acortamiento de la vida, ya que la ética es igual para todos. El dolor nunca ha justificado ni justificará la ayuda a morir, son otras las cuestiones que debemos analizar para llegar a un planteamiento sano al respecto.

«¿Cómo hablar de la muerte a los niños? ¿Cómo explicarles que alguien, padre, pariente o amigo, ha muerto o verosímilmente morirá? ¿Cómo ponerle –dilema atroz– frente a la realidad de su próxima muerte? «Obedeciendo a la oscura sensación de que los niños pueden ser perjudicados, les ocultamos los eventos naturales de la vida, que deberán conocer y entender inevitablemente. Pero el peligro para los niños no lo representa el conocimiento de la simple realidad de la finitud de la vida –de los padres y de la propia– ya que, por lo general, las fantasías infantiles tocan este problema y el miedo y la angustia, fruto de su vívida imaginación, a menudo lo agigantan» **Roberta Sala**

Derechos humanos y genética: los principios fundamentales de la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos[1]

Salvador Darío Bergel

Resumen

La Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos generalmente expone los criterios acordados como respuesta a los retos de los derechos humanos formulados por los avances en la biología molecular y la genética. El fundamento de estos criterios es el respeto por la dignidad humana, una premisa desde la cual se derivan otros principios. El autor examina y justifica estos principios y se refiere a otro texto bioético importante: el reciente Consejo de la Convención de Europa sobre la protección de los derechos humanos y la dignidad de la persona humana con relación a las aplicaciones de la biología y la medicina.

Abstract

The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights sets out generally agreed criteria in response to the human rights challenges posed by advances in molecular biology and genetics. The lynchpin of these criteria is respect for human dignity, a premise from which other principles are derived. The author examines and gives the justification for these principles. and refers to another crucial bioethics text, the recent Council of Europe Convention on the protection of human rights and the dignity of the human person in regard to applications of biology and medicine.

1. La Declaración y los derechos humanos

No es por casualidad que dos instrumentos claves de la bioética contemporánea en el plano internacional, llamados a tener gran proyección futura, vinculen los avances de la biología y de la medicina con los derechos humanos.

El Convenio recientemente suscrito en el seno del Consejo de Europa se titula «Convenio para la protección de los derechos humanos y de la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina. Convenio de los derechos humanos y de la biomedicina» y el documento aprobado por la Asamblea General de la Unesco en noviembre pasado que sirve de base a este comentario, se titula «Declaración universal sobre el genoma humano y los derechos humanos».

Es que nos encontramos ante un escenario cambiante en el campo de la biología. Gros remarca que la biología ha pasado

1 Tomado de Revista *Der Gen* H 9/1998, pp. 37-57.

del estado contemplativo al analítico y, en consecuencia, al de la intervención; perteneciendo sus aplicaciones al campo de la tecnología avanzada[2]. Este cambio posibilita que el hombre cuente ahora como no ha sucedido a través de toda su historia con un conjunto de instrumentos y técnicas capaces de perturbar su libertad, su seguridad y su intimidad.

En particular, los avances en el campo de la biología molecular y de la genética en los decenios precedentes nos colocan ante un panorama desconcertante que exige la búsqueda de criterios consensuados en un ámbito interdisciplinario.

La entidad de los problemas planteados, su relevancia para nuestra generación y las futuras concitan la atención de todos los sectores de la sociedad y mueven a la necesidad de establecer un marco adecuado en el orden internacional. En última instancia son temas que comprometen el destino de la especie humana.

Como una respuesta adecuada a los señalados desafíos, estos instrumentos internacionales ponen el acento en la protección de los derechos humanos y expresan –a la vez– acuerdos de mínimos llamados a impedir que la formidable revolución científica en ciernes no se convierta en una pesadilla para el humano.

Cuando en el texto de la Declaración se mencionan los derechos humanos, la expresión es utilizada en su acepción mas amplia, poniendo el acento en lo que se ha dado en denominar «derechos humanos de tercera generación».

Los derechos humanos –tal como hoy se los considera– no constituyen ni un mito político ni una abstracción de estudiosos, sino un conjunto de derechos fundamentales reconocidos a todo hombre en su condición de miembro de toda sociedad humana[3].

Estos derechos –tal como lo recuerda Pérez Luiño– son categorías históricas que sólo pueden predicarse con sentido en un contexto determinado. En el largo camino recorrido desde su concepción para afrontar los despotismos de los siglos XVII y XVIII hasta la sociedad tecnológica de nuestros días, se sucedieron diversas «generaciones» que se fueron acumulando a las precedentes para ensanchar su campo de acción[4].

La primera generación de acentuada tendencia individualista sólo se ocupó del hombre como ser aislado remarcando la defensa de sus derechos subjetivos frente al poder. Las grandes transformaciones producidas en el mundo de entreguerra tornaron necesario adicionar al listado primitivo los derechos económicos, sociales y culturales, que constituyen la segunda generación de derechos humanos.

En los años ochenta se incorporan los derechos de «tercera generación» que más que al resguardo de los derechos subjetivos del individuo apuntan a la solidaridad como norte orientador. Constituyen en su conjunto una respuesta adecuada a los problemas creados por la sociedad tecnológica. Se trata de una categoría abierta y el

2 F. Gross, citado por C. Rosenfeld, *Proyecto Genoma Humano: Ética,* Fundación BBV, Bilbao 1991, p. 115.

3 Frosini, *Derechos humanos y bioética*. Temis, Bogotá 1997, p. 23.

4 E. Pérez Luiño. *Nuevas tecnologías. sociedad y derecho,* Fundesco, Madrid, 1987, p. 142.

mérito de ella -señala F. Ost- consiste precisamente en su plasticidad que le permite traducir aspiraciones que siempre exceden los límites de las instituciones jurídicas[5].

Un cúmulo de temas relacionados con la vida y con la salud de los individuos surge por doquier: protección del medio ambiente, de la calidad de vida, planteamientos en torno al comienzo y fin de la vida, el sida, los derivados de la nueva genética, etc.

En particular, los avances de la denominada «nueva genética»[6] y de la biología molecular hoy plantean a la sociedad dilemas difíciles de resolver. Mientras por un lado se abren caminos para vencer enfermedades hereditarias y para facilitar el diagnóstico y tratamiento de enfermedades multifactoriales, por otro lado se acentúa el temor por el empleo de la manipulación genética al servicio de ideas disparatadas.

El desarrollo de estas disciplinas científicas seguirá un camino ascendente y los problemas que hoy genera seguramente se acentuarán si no se establecen ciertos parámetros a partir de la ética.

La reflexión ética –señala Gaffo– no puede concebirse como un aguafiestas del desarrollo tecnológico. Pero nunca puede ni debe claudicar de su misión de introducir racionalidad en las opciones humanas, mucho más cuanto mayor es el poder de la técnica y cuando intereses muy discutibles pueden estar en la base de un desarrollo que no apunte de verdad al auténtico interés del ser humano de hoy y de los de mañana que nos pedirán responsabilidades sobre lo que hoy podamos hacer y que puede ser irreversible e irreparable en el futuro[7].

En última instancia, la convergencia entre ética y derechos del hombre configura una respuesta humanística a los interrogantes derivados del carácter más acentuadamente experimental de la medicina.

2. Principio liminar: el respeto a la dignidad del ser humano

La Declaración se abre con un capítulo titulado «La dignidad humana y el genoma humano», que tal como podemos apreciar, se convierte en el pilar fundamental de la misma y a la vez en guía insoslayable para interpretar y aplicar los principios que establece.

Esta invocación a la dignidad del hombre explica el vínculo que el título de la Declaración establece entre derechos humanos y genoma humano. El respeto a la dignidad humana fue siempre considerado como una condición esencial para la elaboración y construcción de todos los derechos fundamentales. Cuando se alude a la dignidad humana en los instrumentos internacionales, no se la considera un derecho en si, sino la fuente de la cual derivan todos los demás derechos[8]. Es si-

5 F. Ost, citado por I. Aro Pinilla, *Las transformaciones de los derechos humanos,* Tecnos, Madrid, 1990, p. 113.

6 Término introducido por Comings en 1980 para marcar la introducción de la tecnología del Adn en los estudios genéticos.

7 Gafo, «Fundamentación de la bioética y manipulación genética», *Dilemas éticos de la* medicina actual, Universidad de Comillas, Madrid, 1988, p. 232.

8 Bm. Knoppers, «L'integrita del patrimonio genético: diritto soggetivo o dell' umanitá?». *Política* del *diritto,* junio, 1990, p. 341.

nónimo del valor que se le reconoce al hombre por el sólo hecho de serlo[9].

Como antecedentes relevantes, cabe recordar que la Declaración Universal de los Derechos Humanos alude en su Preámbulo a «la dignidad y el valor de la persona humana» y con más precisión, el Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos del 19/12/66 reconoce «que estos derechos derivan de la dignidad inherente a la persona humana».

Hoy, el concepto de dignidad humana necesita ser debidamente complementado a la luz de la propia evolución de los derechos humanos de tercera generación; muy especialmente cuando se tocan problemas vinculados con la genética humana que comprometen no sólo derechos subjetivos individuales, sino verdaderos derechos de la humanidad relativos a la protección de la especie humana en su conjunto.

En esta línea Knoppers señala que «complementaria a la noción de respeto por la dignidad humana a fin de asegurar derechos subjetivos individuales, está aquella de la dignidad esencial para la humanidad, del respeto de la dignidad como fundamento de una sociedad realmente humana»[10].

Apuntando precisamente a esta concepción amplia, la Declaración comienza por señalar que el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínseca. En sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad.

Esa dignidad –continúa– impone que no se reduzca a los individuos a sus características genéticas y que se respete su carácter único y su diversidad.

3. Principios derivados

Del principio liminar del respeto a la dignidad del ser humano, derivan los otros principios que pasamos a considerar.

3.1. No discriminación con fundamento en las características genéticas del individuo

El mayor y mejor conocimiento del genoma –fruto de la interacción de diversas disciplinas científicas: biología molecular, bioquímica genética– ha contribuido a fortalecer la idea de que los genes son responsables de las características físicas, psicológicas, de las aptitudes y de los males del individuo, con olvido de la importante función que juega el fenotipo; los genes serían la causa de los rasgos destacados del sujeto, pero también los culpables de sus defectos y enfermedades. Ya lo señalaba Wilkie que una de las consecuencias más inquietantes del Proyecto Genoma Humano podría ser que se extendiera la idea que un ser humano no es más que la manifestación biológica del programa de instrucciones codificado en su ADN[11].

Esta idea, que Ruth Hubbard describió como «genetización de lo humano», carece de mayor sustento. Si el programa de desarrollo de una célula es tributario de la

9 R. Andorno, *La bioethique et la dignité de la personne,* Puf, Paris, 1997, p. 37.

10 Knoppers, B. M. *op.* cit.

11 Wilkie, T. *El conocimiento peligroso: el Proyecto Genoma Humano y sus implicaciones,* Debate, Madrid, 1994, p. 201.

puesta en acción de un ensamble de genes, no tenemos forma alguna de prever este programa a partir del solo conocimiento de la secuencia genética. Es que son instrucciones esparcidas en espera de su integración, siendo la interacción constante entre genes, células y el ambiente el responsable del programa.

En la práctica cabe observar que la mayoría de las características fenotípicas son determinadas por la interacción de un gran número de genes con un gran número de factores ambientales. La genética cada vez más podrá analizar nuestros genes permitiendo alterar voluntariamente un lado de la ecuación. Lo que se ignora con la fascinación que produce el desarrollo de la genética es que existe otro lado en la ecuación[12].

Los tests genéticos no hacen más que reforzar la excesiva valoración de la constitución puramente biológica del individuo, que corre el riesgo de verse reducido a una composición genética. Así, algunos han caído en la tentación de no ver en la enfermedad más que una función genética. Ya dudosa del punto de vista médico, esta vinculación traduce sobre todo un desprecio por la persona involucrada y por su historia[13].

Con el surgimiento de la competencia biotecnocientífica por gobernar y modificar la información que conduce el proyecto de vida, nace una nueva posibilidad de responder a necesidades o deseos presentes en el imaginario colectivo en especial para prevenir o curar anomalías orgánicas, para adaptarse a nuevas condiciones ambientales. En este contexto -lo señala Schramm- no es de extrañar que aparezca el «espectro» de un nuevo orden, posible a partir de la reducción del fenómeno humano a sus componentes genéticos, que sugiere una actitud ambigua de espanto-fascinación frente a los resultados de la vigencia de lo que llamamos paradigma biotecnocientífico[14].

Las construcciones que parten de un reduccionismo biológico tienen el efecto negativo de subestimar los factores socioculturales responsables de la mayor parte de las enfermedades (aún aquéllas con componentes genéticos), como la contaminación ambiental y las lacras que arrastra la miseria[15].

Este reduccionismo genetizante además, como lo recuerda Penchaszadeh, transforma a las victimas (de enfermedades) en culpables (por su constitución genética), absolviendo de culpa al sistema social que genera las agresiones ambientales a las personas.

De persistir en esta visión focalizada, caeríamos en una nueva clase de discriminación social. Los análisis genéticos nos muestran a diario individuos que integran un grupo de riesgo o tienen una predisposición genética para tal o cual enfermedad.

12 Reinach, F. *U.S.P. (Dossîe genêtica e etica*), Núm. 24, p. 6.

13 Imbert, Ph. «Test génétique et droits de l' homme», *Journal International of Bioethique,* Septiembre, 1991, Núm. 3, Vol. 2, p. 158.

14 Schramm, F.R. «Eugenia, eugenética e o espectro do eugenismo», *Bioética,* Vol. 5, Núm. 2, 1997.

15 Penchaszadeh, V.P. «Aspectos éticos en genética médica», *cuadernos del Programa Regional de Bioética,* Núm. 2, p. 93.

Un estudio más coherente de la relación entre genotipo y rasgos humanos complejos incluido el comportamiento, aconsejaría indagar las interacciones de los efectos simultáneos de miles de genes agrupados en redes interactivas, pero cuyo funcionamiento dista mucho de ser determinista[16].

Es que los mismos conceptos de normalidad o anormalidad en este contexto han sido puestos en tela de juicio. Opitz destaca que la normalidad en último análisis es simplemente carencia de anormalidad; algo así como una no definición. La percepción de lo que constituye normalidad cualitativa y cuantitativa en humanos está condicionada por las percepciones o valores culturales, así como por el relativo conocimiento o ignorancia sobre la biología humana y por la tolerancia general de una sociedad con la variedad funcional en el desarrollo[17].

Existen raíces históricas que apuntan a una sobre valoración de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas como instrumento de opresión social y de justificación «científica» para aventuras racistas. Estas ideas que sustentaron genetistas de fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX llevaron a conformar el paradigma conforme al cual habría en las poblaciones genes imperfectos llevados a configurar fenotipos indeseables.

Hoy sabemos que no hay genotipos buenos ni genotipos malos, sino colecciones de fenotipos que permiten a sus portadores vivir y reproducirse con éxito en los ambientes en que la especie habita. Normalidad y enfermedad son en todo caso características del fenotipo y nunca del genotipo[18]. Bien señala Knoppers que no es la enfermedad genética lo que constituye el mal, sino que es la diferenciación genética lo que constituye la base de la igualdad.

Mutaciones genéticas aumentan el riesgo de un individuo de desarrollar determinados cánceres o dolencias del corazón y probablemente aumenta el riesgo de la esquizofrenia o la depresión. Pese a ello estamos muy lejos de poder afirmar que existe un «gen del cáncer de mama» o «un gen de la esquizofrenia»[19].

El Documento, haciéndose eco de estas verdades indiscutibles, establece que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto sea atentar contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad (art. 7). Esto entronca con el art. 2 inc. b) en cuanto impone que se respete el carácter único y la diversidad del individuo.

Diversos documentos internacionales ratifican esta postura antidiscriminatoria fundada en sólidas bases científicas. La Asociación Médica Mundial, en una declaración de septiembre de 1992 sobre el genoma humano señaló que era necesario establecer las líneas de conductas genera-

16 Moreno Muñoz, M., «Aportaciones epistemológicas al debate sobre implicaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano», *Revista del Derecho y Genoma Humano,* Núm. 6, p. 227.

17 Optiz, B., «O qué é normal considerado no contexto da genetizaçao de civitizaçao occidental», *Bioética,* Vol. 5, Núm. 2, 1997. p. 131.

18 Pena. R., *U.S.P, cit.,* Núm. 24, p. 72.

19 Schramm, F. R., *Bioética,* Vol. 5. Núm. 2, 1997. p. 205.

les, éticas y jurídicas para evitar la discriminación y el estigma de los grupos de población de riesgo, y en la misma línea, el referido Convenio Europeo sobre Bioética establece en su art. 11 que está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético.

3.2. La no patrimonialidad del genoma humano

El art 4° establece que el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios; principio que se inserta en uno más general que viene de la tradición jurídica romana y que expresa que el cuerpo humano y sus elementos constitutivos están fuera del comercio.

El tema es de rigurosa actualidad en tanto existe un encrespado debate que compromete aristas éticas, jurídicas, científicas y económicas vinculadas con el otorgamiento de derechos de propiedad intelectual sobre el material genético humano.

Si bien la Declaración elude ingresar en este debate, emplea en su texto la expresión «en su estado natural»; compartiendo así la posición asumida por la recientemente aprobada Directiva Europea sobre protección de innovaciones biotecnológicas; la que ya había sido objeto de justas criticas cuando se encontraba en gestación[20].

Hoy, y pese a lo proclamado en la Declaración, el patentamiento de genes y secuencias de genes es una práctica común admitida por las oficinas de patentes de los países más adelantados en biotecnología (Unión Europea, EE.UU. y Japón). El material genético humano ha quedado sometido a las leyes del mercado.

3.3. Precaución

El art. 5.a recepta el principio de precaución al establecer que una intervención, un tratamiento o un diagnóstico en relación al genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y de las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de la legislación nacional.

Este principio importó un avance requerido por la biotecnología que rompió con la cultura del riesgo examinado a posteriori, para introducir una cultura del riesgo advertido a priori21. Existe una zona gris entre experimento y resultado que obliga a evaluar el riesgo comparando los beneficios con los perjuicios que el procedimiento pueda reportar.

Una evaluación ética de la prevención - señala el Comité Consultivo de ética de Francia- debe tomar en cuenta la evaluación de los beneficios en ciernes que deben superar claramente los efectos nocivos. La prevención importa en un primer momento una evaluación del riesgo. Esta evaluación puede hacerse tanto en un individuo, en una familia, en un grupo étnico o en un conjunto poblacional[22].

20 Bergel, S. D., «Patentamiento del cuerpo humano y partes del mismo», *Biotecnología y Derecho,* Ciudad Argentina. Buenos Aires, 1997. p. 61.

21 Hermitte, M. A., *Droit et génie génétique.* Elsevier, Paris, 1994. p. 17.

22 Comité consultivo Francés de Bioética. *cit.* en F. Gold/P. Choutet/E. Burfin, *Refères et situations éthiques en medicine,* Ellipses. París, 1996, p. 100.

La investigación sobre el genoma de un individuo requiere junto a las normas acuñadas para la investigación en seres humanos un complemento de cuidados en la atención al objeto sobre el cual versa la investigación.

Los tratamientos vinculados al genoma se encuentran en una fase incipiente de experimentación. Mientras existen algunos protocolos en terapia sobre células somáticas, la terapia génica germinal es desechada por razones éticas y por los peligros que entraña. Así, el Convenio Europeo de Bioética prohíbe la intervención sobre el genoma humano si tiene por objeto modificar el genoma de la descendencia.

En lo que se refiere a diagnóstico, cabe señalar que en genética existen diversos tipos que van del preconceptivo al prenatal.

Los riesgos se presentan en mayor medida en el diagnóstico preimplantatorio y prenatal.

Más allá de las reservas que pueda importar el diagnóstico preimplantatorio en el plano ético, cabe señalar que tiene un alto grado de morbidad y letalidad por cuya razón aún en los países que la legislación los autoriza es necesario extremar el balance entre beneficios y riesgos, antes de decidirlo[23].

Las técnicas utilizadas presentan todavía cierto grado de riesgo cuando son invasivas, traducidos en pérdida fetal (aborto espontáneo, muerte en útero, mortis in acto), lesiones infecciosas fetales, perturbaciones neonatales y complicaciones para la madre (perforación visceral, desprendimiento prematuro de la placenta, ruptura precoz de agua, infección, síncope y muerte de la madre, contracciones uterinas y trabajo de parto prematuro, hemorragia post partum)[24].

Por último, el diagnóstico postnatal practicado en pacientes pertenecientes a poblaciones de riesgo por la mayor incidencia de enfermedades hereditarias. Están llamados a servir para diagnóstico de una enfermedad, presintomáticos o predictivos.

En todos los casos, se impone no sólo en consentimiento libre e informado del sujeto, sino también el debido consejo genético brindado por profesionales especializados ante y después del diagnóstico.

3.4. Consentimiento previo, libre e informado a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma del individuo

El consentimiento previo, libre e informado, a los fines de la investigación, el tratamiento o el diagnóstico relacionado con el genoma humano, constituye una garantía fundamental que parte del reconocimiento de la autonomía del sujeto. Es que conforme lo enseña Clotet, el consentimiento informado obtenido en forma correcta legítima y fundamenta el acto médico de investigación como justo y éticamente correcto.

Superado el paternalismo médico, asentado en el principio de beneficencia, se ha

23 Romeo Casabona, C. M., *Del gen al derecho,* Universidad Externado de Colombia, Bogotá, 1996, p. 185.

24 Romeo Casabona, C. M., op. *cit.,* p. 189.

impuesto en bioética un modelo autonomista que centra en el paciente o en el sujeto de la experimentación el poder de decidir dentro de las opciones dadas.

La creciente utilización de la información genética con finalidades ajenas a la clínica pone en tela de juicio el solo requerimiento del consentimiento informado como forma de resguardar la libertad del individuo y su derecho a la autodeterminación.

Rodotá advierte que no es posible confiar únicamente en las decisiones individuales sobre la base que se requiera el consentimiento informado, ya que en los hechos éste puede convertirse en una figura retórica o en una coartada[25].

Se requieren criterios objetivos para individualizar los casos en los cuales puede ser admitida la circulación de la información genética, ya que existen diversas formas de coacción social que pueden constreñir a una persona a «ceder» la propia información genética (relaciones laborales, seguros, servicios de medicina prepaga, etc.). La elección individual puede constituir un criterio de referencia exclusiva siempre que no se configure un supuesto de coacción social.

Esto abre un amplio campo a la reflexión en áreas muy sensibles (ingreso y mantenimiento de la relación laboral, acceso a la seguridad social, seguros, etc.) en momentos en que se acentúa en el mundo el problema de la exclusión social y se desvanece el Estado de bienestar. Los análisis genéticos pueden contribuir a crear grupos discriminados que difícilmente puedan conseguir o mantener sus empleos o acceder a tos seguros de salud.

El control de empleados identificados como sujetos genéticamente en situación de riesgo facilitará la utilización de nuevos métodos de vigilancia laboral.

En el Congreso de los EE.UU. ya se advirtió que, a medida que el volumen de información genética detallada crezca, la sociedad podrá verse obligada a reexaminar los principios básicos de seguro, de asistencia sanitaria y de vida; revisar normas reguladoras de la relación laboral y el procedimiento de contratación, reconsiderar las normas en materia de confidencialidad que forma parte de la relación médica y, en general, volver a valorar el modo en que se clasifica y trata a las personas en una diversidad de relaciones sociales y económicas[26].

Esto torna más rigurosa la exigencia de la «autodeterminación informática» en el sujeto y mueve a reafirmar el derecho de todo individuo a disponer de su propia información genética en las etapas de colecta, guarda y conservación, sin ningún tipo de condicionamientos.

Los tests genéticos aportan informaciones sobre la identidad de las personas y subrayan su diversidad, lo que contribuye a la riqueza de la humanidad. La utilización de estas informaciones a los fines de selección o de discriminación en la vida social y económica, sea en el dominio de políti-

25 Rodota, S., *Tenologie* e *diritti,* II Molino, Bologna, 1995, p. 207.

26 Citado por A. Cavoukian. «La confidencialidad genética: la necesidad del derecho a la intimidad y el derecho a 'no saber»', *Revista de Derecho y Genoma Humano*, Núm. 2, p. 55.

cas de salud, del empleo o de sistemas de seguros, conducirá a franquear una etapa de extrema gravedad a través de la puesta en tela de juicio de los principios de igualdad de derechos, dignidad y de solidaridad entre todos los seres humanos, sobre los que reposa nuestra sociedad[27].

Un tema que plantea aristas muy conflictivas es el sometimiento del sujeto a pruebas de detección genética dentro de programas de salud.

En principio, tan importante como el derecho a conocer y a estar informado es el derecho a no saber. Esto, en la materia que nos ocupa, cobra connotaciones especiales en tanto un análisis genético puede brindar información sobre enfermedades actuales o sobre predisposición a otras que puede llegar a padecer el sujeto en el curso de su existencia y para los cuales la medicina no ofrece respuesta, lo que puede originarle consecuencias negativas para su autoestima o en el desarrollo de su personalidad.

La exigencia de someter a la población a pruebas genéticas con el fin de determinar si es portadora de un gen específico plantea un grave conflicto con el derecho a la intimidad. Anula la capacidad de autonomía del sujeto y la libertad de conocer o no su «destino»[28].

Sólo en casos muy claros en los que los beneficios generales pueden superar a las molestias que origina en el sujeto, tales como en los supuestos de indagación de genes recesivos vinculados con la enfermedad de Tay-Sachs o la talasemia, este principio puede ser relegado.

El Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1966 establece en su art. 7° que nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos, y el art. 5° del Convenio Europeo de Bioética lo reitera al disponer que no puede llevarse a cabo investigación alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento libre e informado.

3.5. Confidencialidad de la información genética

Presentada como un concepto de la genética molecular, se ha definido la información genética como el conjunto de los mensajes hereditarios contenidos en el material genético de un individuo. A su vez el material genético se caracteriza como el conjunto de estructuras moleculares portadores de información hereditaria[29].

El avance de los estudios en este campo posibilitó obtener una amplia gama de información vinculada con anomalías tales como enfermedades genéticas, enfermedades de etiología multifactorial, enfermedades que eventualmente pueda desarrollar el individuo en su vida, etc.

Se advierte sin mayor esfuerzo que la información genética relativa a un individuo constituye un valioso instrumento de poder en manos de terceros a la vez de un motivo de natural preocupación para el sujeto al convertirlo en «un hombre de

27 Comité Consultivo Francés de Bioética, opinión del 30 de Octubre de 1995.

28 Cavoukian, A., *op. cit.,* p. 60.

29 Cadiet, L., en Knoppers, B. M./L. Cadiet/Laberge, *La génétique humaine: de l'information á l'informatization,* Litec, Paris, 1992, p. 45.

cristal»[30]. De allí la necesidad de asegurar el control efectivo del individuo sobre la obtención y desvelamiento de información genética relativa a él; sobre todo en relación con eventuales programas de cribado genético masivo (especialmente entre individuos pertenecientes a minorías étnicas que ya afrontan problemas de discriminación).

Dentro del concepto amplio de protección a la intimidad, cabe incluir a la confidencialidad que se traduce en el derecho del individuo a determinar las circunstancias en que la información genética que le concierne debe ser revelada y, en su caso, a qué sujeto.

Esto se entiende en tanto la revelación de esta información puede llegar a afectar profundamente la libertad y la tranquilidad del individuo, ya que como bien señala Garrido Gallo, nos encontramos en el momento crítico en que la alianza entre la tecnobiología y la tecnoinformática pueden conseguir –deliberadamente o por el propio despliegue de sus posibilidades– la conculcación del núcleo mismo de la persona humana.

La puesta en evidencia de un carácter genético puede ser sentida como una anormalidad, como una discriminación y una estigmatización del individuo, lo que pone en juego la responsabilidad de la sociedad en el plano ético.

Por diversas circunstancias, la información genética obtenida a través de un test o análisis puede interesar no sólo al sujeto involucrado sino a diversas personas que directa o indirectamente entran en relación con él: el cónyuge o pareja, los familiares, la persona con la cual mantiene relaciones sexuales, los destinatarios de partes o productos de su cuerpo, los médicos y los investigadores que puedan estar en posesión de datos genéticos del interesado, algunas especificas partes contractuales (aseguradores, dadores de trabajo, destinatarios de particulares servicios o prestaciones)[31].

En tanto no exista el consentimiento del individuo para su circulación, la información así obtenida debe ser absolutamente confidencial. La confidencialidad importa asimismo la necesidad de guardar especiales cuidados en torno al manejo y la conservación de la información.

Esta información, por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles, cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado para todos cuantos tienen acceso a ella, sea por la causa que fuere.

Este «conocimiento acerca de si mismo» forma parte de la realización de la persona y en todo caso, en lo que se refiere a datos que afectan a los genes propios, en cuanto ámbito nuclear de la personalidad humana, constituyen el objeto del derecho general de la personalidad o del derecho especial de la personalidad en el ámbito genético[32].

30 Gafo, J., *op. cit*., p. 232.

31 Rodota, *op. cit.,* p. 207.

32 Taupitz, J., «Análisis genético y derecho a la autodeterminación en el derecho civil alemán», en *Revista de* Derecho *y Genoma Humano,* Núm. 4, p. 87.

El principio de la confidencialidad ya había sido receptado en numerosos documentos internacionales. Así la Asociación Médica Mundial estableció que la divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales debería estar permitido únicamente mediante el consentimiento informado del paciente. En la II Conferencia sobre Cooperación Internacional en el Proyecto Genoma Humano de Valencia, de 1990, se aprobó dentro de los principios generales «que la información genética sobre un individuo deberá ser obtenida o revelada sólo con la autorización de ese individuo o su representante legal y que cualquier excepción a este principio requiere de una fuerte justificación legal y ética.

3.6. Prohibición de prácticas contrarias a la dignidad humana

El advenimiento de la ingeniería genética creó una natural preocupación por la realización de prácticas contrarias a la dignidad del ser humano.

La posibilidad cierta de que mediante la utilización de técnicas ya probadas en biotecnología se modifique la estructura del genoma en aras de implementar programas de eugenesia positiva o negativa justifica ampliamente tal temor. Es que están muy cerca en el tiempo aventuras eugenésicas desarrolladas en muchos casos con la intervención de prestigiosos genetistas y que hoy avergüenzan la condición humana.

Un documento fundamental en esta materia es la resolución del Parlamento Europeo del 16/3/89 sobre los problemas éticos y jurídicos de la manipulación genética que establece la prohibición categórica de todos los intentos de recomponer arbitrariamente el programa de los seres humanos, la realización de transferencia de genes o células germinales humanas, la prohibición bajo sanción a la posibilidad de producir seres humanos mediante clonación, la prohibición de producir embriones híbridos que contengan información hereditaria de distinto origen, cuando se utilice ADN humano.

Particularmente el tema cobró actualidad ante las recientes experiencias sobre clonación en mamíferos superiores, lo que previno acerca de la aplicación de las mismas a seres humanos.

Con relación al tema, la 50 Asamblea Mundial de la Salud celebrada en Ginebra, receptando un general rechazo social, señaló que la utilización de la clonación para la reproducción de seres humanos es éticamente inaceptable, y más recientemente 19 países signatarios de la Convención Europea sobre Bioética suscribieron un protocolo adicional por el que se comprometen tanto a impedir como a sancionar «toda intervención destinada a crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, sea éste una persona viva o muerta».

3.7. Acceso irrestricto a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos

Este principio se inspira en la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, cuyo art. 27 inc. 1) establece que toda persona tiene derecho a participar en los progresos científicos y en los beneficios que de él resulten; y así como en el Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (art. 150).

Desde luego que su implementación exigirá por parte de los Estados políticas apropiadas de asignación de recursos para la salud, ya que el dilema ético fundamental que se presenta en el campo de la genética médica es el de la inequidad en la distribución de servicios.

Barreras socioeconómicas, culturales y lingüísticas se interponen permanentemente entre la necesidad y el servicio. La responsabilidad ética –señala Penchaszadeh– es asegurar que los servicios de genética estén organizados y financiados de manera de maximizar el acceso equitativo por parte de la población necesitada. El acceso a la salud debe incluir el acceso a la información sobre riesgos genéticos y a las medidas de prevención de los mismos por los métodos voluntarios del asesoramiento y del diagnóstico prenatal[33].

La equidad, o sea el reconocimiento de necesidades diferentes de sujetos también diferentes para atender derechos iguales -nos recuerda Garrafa-, es el camino de la ética práctica en vía de realización de los derechos humanos universales, entre ellos el derecho a la vida, representado en este debate por la posibilidad de acceso a la salud[34].

3.8. Exigencia de responsabilidades especiales en los investigadores de genética humana

El ejercicio de la actividad científica implica la exigencia de valores morales en sus cultores. Si esto puede predicarse con relación a las disciplinas científicas en general, adquiere especiales connotaciones en el campo de la genética. Las consecuencias éticas y sociales de la investigación sobre el genoma humano –lo señala la Declaración– importan para los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad.

Es que en la ciencia actual y específicamente en la investigación genética los límites entre investigación básica y sus aplicaciones se han vuelto imprecisos. Aquí -señala Jonas- el experimento, a diferencia de su papel imitador en la investigación anterior, coincide con la producción originaria del objeto investigado convirtiendo al proceso del conocimiento en acción originadora[35].

Existe el riesgo de que nos deslicemos sin darnos cuenta a siniestros comienzos, de manera, por así decirlo, inocente, bajo el estandarte de la ciencia pura y de la investigación libre.

Jonas nos alerta acerca del camino que va de la obligación a la responsabilidad. En la investigación se da la obligación interior de ser estricto, de llevarla a cabo concienzudamente conforme a las reglas del hallazgo, la verdad y la fuerza probatoria. Esto queda en un ámbito interno, forma parte del «ethos» propio de la ciencia, pero no es suficiente. El científico tiene responsabilidades que van más allá de su trabajo interno de hallar la verdad, lo que se relaciona con la forma de utilización práctica final de su resultado. Y aquí resulta necesario y útil establecer exigencias relativas a las condiciones para el ejercicio de la actividad científica en este espinoso campo[36].

33 Penchaszadeh, V., *op. cit.*. p. 93.

34 Garrafa, V., *Bioética,* Vol. 5, Núm. 1, 1997.

35 Jonas, H., *Técnica, medicina y ética,* Paidos, Barcelona, 1997, p. 73.

36 Jonas, H., *op. cit.,* p. 55.

Con independencia de ello, la Declaración establece otra vía para asegurar la observancia de este principio al disponer con relación a los encargados de la formulación de políticas científicas públicas y privadas la exigencia de especiales responsabilidades.

3.9. Solidaridad con los individuos, familias o poblaciones expuestas a riesgo particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética

Los problemas individuales y sociales generados por las enfermedades genéticas crean especiales deberes de solidaridad para con los individuos, familias y poblaciones expuestas a riesgo. Tal solidaridad no sólo se debe traducir en una actitud negativa (no discriminación), sino que exige paralelamente acciones positivas.

Es un deber de los Estados brindar adecuados servicios de salud para mitigar los efectos de las anomalías genéticas en los individuos, en sus familias y en la población en general. Estas acciones, según lo considera Penchaszadeh, comprenden servicios de diagnóstico médico, tratamiento, seguimiento longitudinal, prevención de complicaciones, rehabilitación física y mental, apoyo psicológico y social, y asesoramiento genético[37].

Dentro de las acciones solidarias, los Estados deben fomentar las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todo las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan una parte considerable de la población mundial. Particularmente en este caso la solidaridad debe extenderse al plano internacional posibilitando que los países industrializados cooperen con los países subdesarrollados.

Los problemas vinculados con el acceso a los recursos genéticos son particularmente relevantes en este campo. En la Declaración de Manzanillo, generada en el I Encuentro Latinoamericano de Bioética y Genoma Humano, se enfatizó la necesidad de realizar esfuerzos para extender de manera general a la población, sin ningún tipo de discriminación, el acceso a las aplicaciones de los conocimientos genéticos en el campo de la salud.

3.10. Libertad de investigación

La libertad de investigación constituye un derecho humano fundamental y en consonancia con ello, el Documento señala que tal libertad que es necesaria para el progreso del saber procede de la libertad de pensamiento.

Pero esta libertad importa al mismo tiempo la asunción de paralelas responsabilidades en salvaguardia de otros principios de igual o mayor jerarquía. En función de ello, el art. 15° dispone que los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma, respetando los principios establecidos en la Declaración, a fin de garantizar el respeto a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana y proteger la salud pública. Como marco conceptual general, establece que las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano, en particular en el campo de la biología, la genética y la medici-

37 Penchaszadeh, V., *op. cit.*

na, deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

La investigación en genética humana plantea cuestiones éticas novedosas sin que en muchos casos exista un marco referencial dado por el saber o la técnica precedente. En este campo, lo recuerda Jonas, lo que hay entre el comienzo y el fin del experimento es la vida real de individuos y quizás de poblaciones enteras. Esto aniquila toda distinción entre el mero experimento y el hecho definitivo. El experimento es el verdadero hecho... y el verdadero hecho, el experimento[38].

A ello hay que agregar el riesgo de la irreversibilidad de las consecuencias y el riesgo de no menor entidad de su proyección a seres futuros. Todo esto justifica la necesidad de establecer ciertos límites.

Diego Gracia, maestro de la bioética española, concluye un trabajo sobre libertad de investigación y biotecnología señalando que, cuanto menos, la definición de bien común exige hoy tener en cuenta todos los seres humanos, tanto presentes como futuros.

Todo investigador –también el que trabaja en este ámbito, agrega– debe gozar de la libertad de investigar; pero esa libertad ha de tener por límite la lesión de los derechos fundamentales de las demás personas que en un tema como el citado pueden llegar a ser todos los seres humanos, tanto presentes como futuros[39].

38 Jonas, H. *op. cit*., p. 112.

39 Gracia, D., «Libertad de investigación y biotecnología', *Ética* y *biotecnología,* publicaciones de la universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1993, p. 13.

Que los científicos deben reconocer limites en el campo de la investigación genética es algo que nadie puede discutir con fundamentos atendibles. De lo que se trata, en todo caso, es de establecer la extensión de los limites. En este tema, surgen varios interrogantes: quién determina estos limites, en base a qué parámetros y con qué control.

Agazzi piensa que no existe una autoridad privilegiada para la identificación de estas reglas y en ellas deben participar todos, es decir, también los científicos y los técnicos, no sólo porque de hecho conocen mejor que cualquier otro la verdadera naturaleza de las situaciones concretas a las que deberán aplicarse las reglas, sino porque también son copartícipes de la responsabilidad moral del buen gobierno de la comunidad social[40].

Sólo el debate amplio en los diversos estamentos de la sociedad con participación de científicos, técnicos, políticos, filósofos, juristas y representantes de las diversas corrientes de opinión pública pueden arrojar luz sobre estos problemas y determinar los justos limites de la investigación en salvaguardia de la persona humana y de la libertad de investigación.

Cuando han fracasado otras vías alternativas, debe intervenir el legislador quien debe observar premisas insoslayables para no afectar la libertad de investigación: consenso, gradualidad para lograr el conocimiento más preciso de los avances logrados y provisionalidad, ya que en estas materias tan cambiantes no puede concebirse

40 Agazzi, E., *El bien, el mal y la ciencia: dimensiones éticas de la empresa científico-tecnológica,* Tecnos, Madrid, 1996, p. 373.

una regulación con características de permanencia en el tiempo.

3.11. Cooperación internacional

El documento hace un llamamiento a los países para que, teniendo en cuenta los principios establecidos en el mismo, sigan fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética, y favorezcan la cooperación científica y cultural entre países industrializados y países en desarrollo.

Esta cooperación científica y cultural es esencial para evitar que el desarrollo de la investigación genética acentúe aún más la brecha existente entre el Primer Mundo y los países subdesarrollados. La investigación sobre el genoma humano ha generado múltiples conflictos entre Estados, empresas, universidades, investigadores; conflictos que amenazan con desvirtuar los altos ideales que la comunidad científica consiguió en el comienzo del camino a recorrer.

En la Conferencia Norte-Sur sobre el Genoma Humano (Caxambú, mayo 1992), se destacó que los países del Tercer Mundo no tenían capacidad financiera ni metodología para participar efectivamente en megaproyectos de secuenciamiento genómico de la naturaleza del Proyecto Genoma Humano y se acordó enfatizar en la necesidad de compartir los resultados de la tecnología.

Era necesario que se abrieran las compuertas de la libre difusión del conocimiento y de la cooperación a todos los niveles para que el referido esfuerzo se viera coronado por el éxito y no pereciera en una maraña de conflictos de intereses.

La falta de cooperación corre el riesgo de consagrar un nuevo tipo de discriminación a nivel mundial. Kishore nos recuerda que una parte importante de la población mundial vive en países subdesarrollados y en vías de desarrollo donde ni siquiera puede obtenerse una atención médica elemental y la terapia génica es cuanto menos un sueño. Esta disparidad económica unida a los avances hechos en biotecnología genética dividirá en última instancia a la población mundial en dos mitades: los genéticamente superiores y los genéticamente inferiores[41].

Precisamente a evitar estos efectos negativos de los avances de la genética apunta este requerimiento de solidaridad y de cooperación internacional.

3.12. Difusión de la información y debate internacional

El Documento establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otra forma de legislación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Compromete asimismo a los Estados a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

41 Kishore, R., «El genoma humano: promesas, preocupaciones y controversias», *Revista de Derecho y Genoma Humano.* Núm. 6, p. 87.

Los problemas que nos ofrece la biología contemporánea son complejos y en su momento dieron lugar al nacimiento de la bioética como ámbito interdisciplinario de reflexión.

En particular, en el tema que concita nuestra atención, existen pluralidad de concepciones y de formas de orientar la solución de los conflictos que suscita. Pero ello no impide la búsqueda de soluciones comunes. Clara prueba de ello lo dan estos documentos internacionales en cuya redacción intervinieron personas que en muchos puntos sustentan ideas encontradas, pero paralelamente exhibieron una vocación común de avanzar en temas de general preocupación. El debate abierto multisectorial y multicultural contribuirá a la búsqueda de otras respuestas a los inquietantes dilemas que nos ofrece el avance de las ciencias en este campo.

En particular –lo hemos señalado– todo lo relacionado con el genoma humano toca áreas muy sensibles.

Las sociedades modernas son por esencia pluralistas y abrigan en su seno diversas corrientes que expresan ideas que de alguna forma dificultan el consenso. No obstante ello, es posible lograr coincidencias básicas en grandes líneas de acción en base a un debate abierto.

El recurso al debate abierto presupone la tolerancia que el informe Warlock la caracteriza como la virtud de abstenerse de ejercitar su propio poder en la confrontación de la opinión con otras opiniones, aunque sean diversas de la propia por aspectos relevantes o si se las desaprueba desde el punto de vista moral.

El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo de los sistemas políticos liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos[42].

42 Martelli, P., «Bioética, pluralismo moral e futuro della cittadinanza», en Rodota, S., *Questioni de bioética,* Saggitari Laterse, Roma, 1993, p. 5.

EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD

"Definitivamente desencadenado, Prometeo, al que la ciencia proporciona fuerzas nunca antes conocidas y la economía un infatigable impulso, está pidiendo una ética que evite mediante frenos voluntarios que su poder lleve a los hombres al desastre". **HANS JONAS**

El comportamiento hacia los animales. Una aproximación ética[1]

Étienne Vermeersch

Resumen

El estudio de la historia de las concepciones morales sugiere que éstas se desarrollan espontáneamente en la vida individual y social de los seres humanos. Como resultado de necesidades y condicionamientos locales se ha constatado el desarrollo de costumbres que hoy consideramos inmorales, pero en el momento en que fueron adaptadas, eran comprensibles, y aún aceptables, dadas las necesidades del contexto particular. Tomar conciencia de esta limitación no hace superfluo el discurso ético; por lo contrario, nos compromete a buscar el «fundamento» de los valores y de las normas en una argumentación racional. Así que cuando se trata de buscar una toma de posición ética en un campo determinado en el que valores divergentes se oponen – como es el caso que tiene que ver con la actitud frente al bienestar y sufrimiento de los animales- parece útil desarrollar una estrategia de repliegue que consiste en preguntar a partir de qué punto surgen esas divergencias y hasta dónde se puede esperar conseguir un consenso acerca de los principios.

Abstract

The historical study of moral conceptions suggests these are spontaneously developed in the individual and social life of human beings. The development of customs that we considered immoral today has been stated as result of needs and local conditionings, but at the moment they were adapted, were comprehensible and still acceptable, given the necessities of the particular context. To become aware of this limitation does not make the ethical discourse superfluous; by the contrary, it commit ourselves to look for the «fundament» of values and norms in a rational argumentation. So when one is to look for the making of an ethical position in a determined field in which divergent values are against -as it is the case in which they have to do with the attitude before well-being and suffering of animals - it seems useful to develop a folding strategy that consists to ask from what point those divergences arise and until where it can be hoped to obtain a consensus about principles.

Es posible que la investigación ética tenga que ver con una colección de informaciones relativas a la existencia (o inexistencia) de normas (o de valores) particulares al interior de un grupo; pero, puede tener que ver también, y sobre todo, con la búsqueda de fundamentos. Se advierte la necesidad de fundamentos cuando, por ejemplo, se ponen en duda normas que han sido aceptadas por mucho tiempo o cuando se pretende introducir unas nuevas.

Las razones que expondremos para conservar o modificar los valores en un discurso ético son de dos tipos. (a) Si lo que

1 Tomado de *Revue Louvain*, No. 81, Septembre 1997, pp. 35-37. Traducción autorizada a Francisco Sierra G. por M. van Overbeke, Éditeur *Louvain,* 81, 1997, pp. 30-34. Bogotá,15.12.99.

se discute son normas condicionales (hipotéticas), es útil poder disponer de pruebas científicas que, realizadas de cierta manera, nos permitan prever si la situación deseada (o no deseada) se puede realizar (o evitar). (b) Si lo que se discute son normas incondicionales («categóricas») («no debo hacer esto, pase lo que pase»), no es inmediatamente evidente en qué pueda consistir una argumentación válida. Algunos piensan que no es preciso argumentar, puesto que se trata de imperativos categóricos; otros consideran que podemos apoyarnos en principios éticos generales (por ejemplo: «la vida es sagrada») que deberían ser aceptados por todo el mundo.

Prefiero entablar la discusión sin ideas preconcebidas con respecto a principios éticos absolutos. El estudio de la historia de las concepciones morales sugiere que éstas se desarrollan espontáneamente en la vida individual y social de los seres humanos. Como resultado de necesidades y condicionamientos locales se ha constatado el desarrollo de costumbres que hoy consideraríamos como inmorales, pero que en el momento en que fueron adaptadas, eran comprensibles y aún aceptables, dadas las necesidades del contexto particular.

La evolución de las civilizaciones ha transformado tanto las exigencias y las oportunidades, como los valores y las normas. En consecuencia, considero las normas como el resultado de necesidades específicas de las sociedades. Las normas cambian con el desarrollo de las sociedades y puesto que éstas se han hecho más amplias e interdependientes, sus miembros toman más conciencia de sus intereses comunes, procuran adherir cada vez más a los mismos valores, y de manera notable, a los que faciliten la coexistencia pacífica.

Por consiguiente, nuestras normas y valores son también resultado de condiciones específicas y de la experiencia de siglos precedentes. Algunos de esos valores son probablemente los mejores que están a nuestra disposición hoy si queremos vivir en un mundo próspero y apacible, pero desde un punto de vista histórico o filosófico no son necesariamente absolutos. Tomar conciencia de esta limitación no hace superfluo el discurso ético; por lo contrario, nos compromete a buscar el «fundamento» de los valores y de las normas en una argumentación racional. Esta labor es tanto más necesaria hoy, dado que nuestro mundo se halla en permanente evolución y cada año aparecen nuevos problemas.

El estudioso de la ética tiene como tarea hacer que la gente tome conciencia del sistema de normas y valores en que vivimos. Debe demostrar la coherencia interna de la jerarquía de valores y su pertinencia para el interés general (o si es preciso, demostrar su incoherencia y su falta de pertinencia). Pero también puede, en particular con respecto a temas controvertidos, argumentar a favor de nuevos principios que, sin comprometer lo esencial de nuestro sistema de valores, sean a su juicio los más favorables para la evolución progresiva hacia una mejor humanidad.

Cuando se trata de buscar una toma de posición ética en un campo determinado en el que valores divergentes se oponen –como es el caso que tiene que ver con la actitud frente al bienestar y el sufrimiento de los animales– parece útil desarrollar una estrategia de repliegue que consiste en preguntar a partir de qué punto surgen

estas divergencias y hasta dónde se puede esperar conseguir un consenso acerca de los principios.

Cuando se estudia la historia de las concepciones éticas desde las civilizaciones más antiguas que han influido en el pensamiento Occidental, no se puede menos que experimentar asombro por la importancia cada vez mayor que ha adquirido la actitud frente al prójimo. Esta preocupación se ha cristalizado en una norma moral que se ha denominado *La regla de oro: «trata a los demás como quisieras que te trataran».* Lo esencial en la evolución de este principio consiste en que «los otros» de los que se trata son primero, el prójimo, la familia, los vecinos; pero, esta noción de «prójimo» se ha ido ampliando progresivamente hasta el punto de incluir a los seres humanos en general (como en el caso de la parábola del Buen Samaritano). Y en el curso de ese mismo proceso (sobre todo a partir del S. XVIII), se aclararon dos aspectos importantes de este amor al prójimo.

En primer lugar, este tipo de caridad significa que consideramos a nuestro prójimo como igual a nosotros, que le garantizamos los mismos derechos que exigimos para nosotros mismos, y en particular, el derecho a la vida, a la libertad y a *la autodeterminación.*

En su segundo componente y no por ello menos importante, *La regla de oro* se refiere a la idea de la compasión por los que sufren.

Me parece que la tendencia a la ampliación de la noción de solidaridad que contiene *La regla de oro,* y el hacerla más explícita en los dos aspectos mencionados, puede ofrecernos un punto de partida para una discusión racional con respecto a los problemas de la ética animal.

Recordemos primero que los valores morales que implica esta *Regla* forman ya la base de dos derechos fundamentales de la bioética:

a) Todo médico o investigador tiene la obligación de tener siempre en cuenta *el derecho* a *la autodeterminación* de todo ser humano. Este principio implica que no se puede someter a ninguna persona a una experiencia o a una terapia sin su consentimiento explícito.

b) Cuando se afronta el caso de tener personas que más o menos son incapaces de dar un consentimiento informado (niños en su más temprana edad, personas con deficiencias mentales severas, etc.) el segundo valor moral de nuestra civilización adquiere toda su importancia: *el derecho a no sufrir*. La aplicación correcta de este principio implica que todas estas personas no pueden ser objeto de terapias o de investigaciones sino a condición explícita de que el propósito y el fin de las mismas sea su bienestar, y aún en esos casos, se debe reducir el sufrimiento al mínimo.

Es obvio que no se puede emplear el primer valor mencionado como punto de partida para una ética que se refiera a nuestras relaciones con los animales. Estos no tienen la capacidad y en consecuencia el derecho de autodeterminarse y esta consideración ha influido ciertamente en el hecho de que nuestra civilización ha hecho sufrir a los animales, desde hace muchos siglos, sin preocuparse mucho por ello.

Esta actitud recibió el influjo de la tesis de que el ser humano fue creado a imagen de

Dios, en la tradición cristiana, o en la tesis de la tradición filosófica de que el ser humano es la única criatura dotada de razón y de conciencia, teniendo así el ser humano una posición de tal forma privilegiada que se consideraba que las otras criaturas no pertenecían al universo de los valores. Una ética que se preocupara por los animales e incluso que tomase en consideración la capacidad de sufrimiento de los animales, era simplemente inconcebible.

No se trata entonces de un punto de vista universal. Ya *El libro de los muertos egipcios* prohíbe maltratar al ganado, y la tradición hindú –en particular, el Budismo y el Jainismo– adoptan una actitud positiva hacia los animales. Pero en las tradiciones griega, romana y bíblica, el respeto a los animales era prácticamente inexistente; en consecuencia, la preocupación por su sufrimiento es un fenómeno relativamente reciente en nuestra civilización.

Por lo tanto, un examen más profundo del segundo principio mencionado más arriba, el principio de que no se tiene el derecho de hacer sufrir, parece confrontarnos con una inevitable contradicción: nuestra intensa preocupación por el sufrimiento de los seres humanos por un lado, y nuestra incapacidad de tener en cuenta el sufrimiento de los animales, por el otro.

El problema en este contexto surge tan pronto como examinamos las consecuencias de lo que denomino *la hipótesis crucial con respecto al sufrimiento de los animales.* En la tradición occidental, la posibilidad de sufrir viene frecuentemente asociada con esta forma de conciencia típicamente humana que es la autoconciencia. En efecto, es probable que la autoconciencia, que permite simultáneamente la experiencia del pasado, del presente y del porvenir, aumente el potencial de sufrimiento del ser humano porque la experiencia de la duración del dolor en el pasado y su anticipación en el futuro pueden engendrar sentimientos de agotamiento y de ansiedad que, sin este conocimiento, no serían tan intensos.

Pero, dado que el sufrimiento propiamente humano está ligado a una forma particular de conciencia, no se puede evitar la conclusión de que puesto que el nivel de conciencia se reduce o siquiera está presente, como es el caso de las personas con una deficiencia mental severa o el de los niños de muy corta edad, el potencial de sufrimiento se reduce otro tanto.

Si admitimos, cosa que es muy probable, que ciertos animales superiores gozan de una especie de conciencia que supera las deficiencias mentales severas o a la forma de conciencia de niños muy jóvenes, *la hipótesis crucial* se impone: *el potencial de sufrimiento de ciertos animales superiores podría exceder el de ciertos seres humanos.*

Dado que no podemos percibir la intensidad del sufrimiento de otras personas, y mucho menos el de los individuos de otra especie, esta hipótesis no puede ser probada, ni tampoco ser refutada sin más. En sí misma es muy plausible porque el análisis de las formas de expresión del dolor y de la ansiedad, así como el análisis del funcionamiento del sistema nervioso central, demuestran una complejidad mayor en ciertos animales que en los individuos humanos mencionados anteriormente.

Si se parte el principio de que debemos evitar el sufrimiento cuanto sea posible -principio que se impone cada vez más en

nuestra cultura- no tenemos el derecho de *no tener en cuenta la posibilidad* de que esta hipótesis crucial pueda ser correcta.

Consideraciones de esta naturaleza han conducido a ciertos filósofos, y especialmente a Peter Singer, a estimar que no se puede sustentar una clara separación entre el hombre y el animal y que en ciertos casos es conveniente preocuparse más por algunos animales superiores que por ciertos seres humanos que están menos sujetos al sufrimiento.

Yo no suscribo esa tesis. Desde mi punto de vista es importante que en la evolución de las actitudes hacia nuestro prójimo, no le hayamos puesto condiciones a la extensión de nuestra caridad y no le hayamos introducido criterios según los cuales ciertas personas podrían merecer más consideración que otras. El único medio de sostener ese principio, tanto en teoría como en la práctica, consiste en obtener un consenso que diga que todo ser humano, nacido efectivamente, dispone de los mismos derechos fundamentales. Eso quiere decir que todo ser humano tiene el derecho de vivir y de no sufrir y que tiene el derecho a la autodeterminación, salvo en caso de incompetencia. Me parece de una importancia capital que las consecuencias de la hipótesis crucial, cualquiera sea su peso, no afectan en nada esta adquisición universal.

Pero una vez que estos derechos fundamentales son garantizados, se deben tener en cuenta las implicaciones de esta hipótesis. El sufrimiento de los animales debe convertirse entonces en objeto de seria preocupación. Como muy bien lo ha recalcado Bentham, en este contexto la cuestión clave no es saber «si los animales son capaces de pensar» o « si son conscientes» sino más bien: «¿pueden sufrir?». Si nos preocupamos por el posible sufrimiento de un recién nacido, porque no sabemos si dicho sufrimiento es real y con qué intensidad se presenta, debemos darnos cuenta de la inconsistencia extrema que lleva a negar el sufrimiento animal, atestiguado otro tanto por la complejidad de las expresiones faciales y corporales de los animales.

Mi conclusión es la siguiente. El principio según el cual los seres humanos tienen derechos específicos porque son humanos es extremamente importante pero, que este principio sirva para justificar la existencia de una brecha tan profunda entre los seres humanos y los animales, hasta el punto de que ignore el sufrimiento de estos últimos, me parece toda una aberración.

Otro error consiste en pretender siempre que el principio de igualdad con respecto a los derechos fundamentales debe extenderse a todos los animales sin discriminación. Al fin y al cabo, es imposible negar que existen enormes diferencias entre los animales en lo que respecta a la complejidad de su sistema nervioso central y a las expresiones típicas del sufrimiento. Nuestra preocupación debe crecer en la misma proporción que su potencial de sufrimiento.

Esta aproximación tiene la ventaja de permitirnos, por ejemplo, sopesar los pro y contra de algunos experimentos con animales. Si un investigador sostiene que un experimento con algunos animales es de vital importancia para un progreso sustancial de la ciencia o para aumentar el bienestar humano (y eventualmente el bienestar animal) puede tener en cuenta algunas consideraciones: la especie del animal y

su potencial de sufrimiento, la relevancia del proyecto de investigación, y el hecho de que el experimento provoque cierto dolor. Para el investigador que quiere adoptar una actitud moralmente justificada, la decisión a favor o en contra de esta experiencia no será *automática*, y no será tomada sino tras una evaluación de los valores en cuestión y, de todas maneras, reduciendo al máximo el sufrimiento del animal.

Me parece que se puede defender la experimentación con animales, a condición de que se adopte una actitud responsable como la mencionada, no obstante ello implique cierta incomodidad.

Es evidente que la referencia a *la hipótesis crucial* implica igualmente que infligir u ocasionar sufrimiento a los animales sin justificación alguna, o por motivos puramente económicos o de comodidad humana, es radicalmente inmoral.

«El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo de los sistemas políticos liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos.» **SALVADOR D. BERGEL**

AUTORES

DANIEL CALLAHAN. Filósofo. Cofundador y director del Hastings Center, Garrison, NY desde 1989 hasta 1996. Ha sido director de los programas internacionales y asociado senior para la Política de Salud en USA. Es, además miembro honorario de la escuela de medicina de la Universidad de Praga en la República Checa. El Dr. Callahan es autor y/o editor de cerca de 35 libros y articulista en numerosas revistas internacionales.

DIEGO GRACIA GUILLÉN. Médico y filósofo. Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Miembro de la Academia Nacional de Medicina. Presidente de la Asociación Española de Filosofía Xavier Zubiri. Fundador y director de la Maestría en Bioética en la Universidad Complutense de Madrid. Dirige la Maestría en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud en la Universidad de San Marcos del Perú. Miembro del Instituto Borja de Bioética en Cataluña. Autor de innumerables escritos tales como: *Fundamentos de la Bioética* (1989) *Procedimientos de decisión en ética clínic*a (1991) *Introducción a la Bioética* (1991) *Ética y vida* (estudios de bioética).

DIETRICH VON ENGELHARDT. Filósofo. Director del Instituto de Medicina e Historia de la Ciencia de la Universidad de Lübeck. Se ha ocupado de temas en filosofía de la medicina, la ética médica, la relación entre medicina y arte y particularmente se ha referido al vínculo entre la ciencia y la medicina en la época del Idealismo Aleman y el Romanticismo. Entre sus obras cabe destacar: *Kriminalität und Verlauf* (1978) *Mit des Krankheit leben* (1986) Correspondencia: v.e@imwg.mu-luebeck.de

ÉTIENNE VERMEERSCH. Antiguo Vicerrector y profesor de filosofía de la Universidad de Rijks-Gent, Bélgica, Vicepresidente del Comité Nacional Consultor de Bioética.

FRANCESC TORRALBA ROSELLÓ. Profesor de Filosofía de la Universidad Ramón Lull. Barcelona. Miembro del Instituto Borja de Bioética. Sant Cugat. Barcelona.

LYDIA FEITO GRANDE. Doctora en filosofía. Master en Bioética. Profesora de Bioética, Universidad Rey Juan Carlos (Madrid).

RAMÓN CÓRDOBA PALACIO. Médico pediatra. Profesor Titular de Pediatría de la Universidad de Antioquia. Profesor Emérito de la Universidad Pontificia Bolivariana. Doctor Honoris Causa de la Universidad Pontificia Bolivariana. Miembro de Cecolbe. Presidente del Tribunal de Ética Médica de Antioquia.

ROBERTA SALA. Enfermera. Trabaja en el Departamento de Medicina y Ciencias Humanas, Instituto Científico-Hospital de San Rafael, Milán. Una de sus obras es: *Etica e bioetica per l'infermiere,* Carocci, 2003.

SALVADOR DARÍO BERGEL. Abogado. Titular de la Cátedra Unesco de Bioética, Universidad Nacional de Buenos Aires. Buenos Aires (República de Argentina)

WOLFGANG BEINERT. Profesor emérito de teología dogmática y de historia de los dogmas. Facultad de Teología Católica de la Universidad de Regensburg, Alemania. Editor del Lexikon der kath Dogmatik (1991; varias traducciones.). Entre sus obras más recientes se encuentran: *Amt-Tradition-Gehorsam* (1998); *Maria Spiegel der Erwartungen Gottes und der Menschen* (2001). Dirección: Grossberger Weg 9; D-93080 Pentling (Alemania).