



Bioética

SELECCIONES



Revista *Selecciones de Bioética*, N° 6. ISSN 1657-8856
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, 2004

© 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.

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

6

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 3205119. BOGOTÁ
EMAIL: ctovarleon@yahoo.com.mx

IMPRESIÓN
EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA
EDICIÓN DE 700 EJEMPLARES
DEPÓSITO LEGAL
IMPRESO EN COLOMBIA
PRINTED IN COLOMBIA
BOGOTÁ, NOVIEMBRE DE 2004

C O N T E N I D O

DE LA BIOÉTICA CLÍNICA A LA BIOÉTICA
GLOBAL: TREINTA AÑOS DE EVOLUCIÓN

Diego Gracia Guillén M.D.

4

THE WORD «BIOETHICS»: THE STRUGGLE OVER
ITS EARLIEST MEANINGS

Warren Thomas Reich

70

HACIA UNA FILOSOFÍA DE LOS
CUIDADOS PALIATIVOS

Francesc Torralba

17

DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE
LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS

UNESCO

82

LA ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA
HUMANO SOBRE DIVERSIDAD

Dr. John I. Fleming

23

LA APORÍA FUNDAMENTAL DEL LLAMADO
«DEBATE» BIOÉTICO

José María Barrio Maestre

96

EL CUERPO BAJO LA MIRADA MÉDICA

Cristóbal Pera

44

EL ABUSO HACIA LOS ANIMALES: APROXIMACIÓN
A UNA TUTELA RESPONSABLE. LA VISIÓN
DE LA IGLESIA CATÓLICA ROMANA
Y LA DE PETER SINGER

José Enrique Gómez Álvarez

107

PLANTEAMIENTO BIOÉTICO Y BIOJURÍDICO
DE LA «ASESORÍA» GENÉTICA
POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Lorella Garofalo, Vincenza Mele

57

AUTORES DE ESTE NÚMERO

123

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

Apreciado lector, los nueve artículos que le presentamos significan un interesante esfuerzo por suscitar una reflexión bioética no solo en torno a muy diversos problemas de carácter ético, sino, y a la vez, queremos que se afine la reflexión en relación con el tema de los derechos fundamentales, marco y soporte de sociedades democráticas.

Dos textos enmarcan el número 6 de nuestra revista. Al inicio encontramos el artículo «De la Bioética Clínica a la Bioética Global: Treinta años de evolución». Aquí se nos propone detenernos a reflexionar sobre las amenazas que enfrenta la vida en general y el reto que tiene la Bioética en el marco de «los nuevos derechos globales». Cerramos nuestra edición con el artículo titulado: «El Abuso Hacia los Animales: Aproximación a una tutela responsable. La visión de la Iglesia Católica Romana y la de Peter Singer». En un interesante debate, sin intención de agotarlo, se contrastan mutuamente las dos posiciones acerca del trato que se les debe dar a los animales. Se intenta concluir señalando los puntos de acuerdo entre ambas posturas.

En el marco de estos dos temas, respectivamente, nos encontramos con asuntos tales como: la necesidad de que los cuidados paliativos no sólo se ubiquen en el campo de la asistencia sanitaria sino que requieren de una fundamentación filosófica; el problema ético entre los avances del proyecto genoma humano y los intereses éticos, legítimos, de los genetistas de poblaciones; las implicaciones de la pluralidad de la mirada médica sobre el cuerpo; los aspectos éticos de la asesoría genética surgidos por la relevancia de los planteamiento bioéticos y biojurídicos; las diferencias dadas por el examen de las perspectivas del doble nacimiento del término bioética; el articulado de la declaración internacional sobre los datos genéticos; la crítica según la cual se señala que el debate bioético se parece más a una negociación política que a una verdadera discusión ética.

En este conjunto de artículos sobre diversos asuntos y problemas relacionados con la bioética, encontramos que a la base de ellos hay una reflexión necesaria sobre el tema de los derechos, que, como dijimos al principio, son fundamento en el marco de las sociedades democráticas. La reflexión sobre tales derechos en el campo de la Bioética es una necesidad, en cuanto aportaría a una mayor comprensión de los problemas reales, dados por los avances de la ciencia y la tecnología, y la ampliación de las miradas institucionales que manejan las políticas locales.

Con esto, apreciado lector, esperamos contribuir al cumplimiento de nuestros objetivos de divulgar y suscitar la reflexión y formación de un pensamiento bioético.



DE LA BIOÉTICA CLÍNICA A LA BIOÉTICA GLOBAL: TREINTA AÑOS DE EVOLUCIÓN¹

Diego Gracia Guillén M.D.

RESUMEN

Los seres humanos son respetables porque son seres humanos, no porque tengan los mismos valores o compartan las mismas creencias. Una nueva generación de derechos humanos conlleva necesariamente a un nuevo proceso de legitimación de las instituciones políticas. Es el tema de “democracia y bioética”. La vida se encuentra amenazada y de ahí emerge la importancia de elaborar una nueva tabla de derechos humanos, los derechos ecológicos y del medio ambiente, los derechos de las colectividades y los derechos de las futuras generaciones.

Los nuevos derechos son globales y por tanto exigen un nuevo tipo de democracia, la llamada democracia global la cual debe ser deliberativa. La bioética es en esencia deliberación y, en ese sentido, debe hacer escuela. La democracia deliberativa podrá ser algún día realidad en la medida que se instale en la sociedad la confrontación plural de ideas.

Palabras clave: Bioética, derechos humanos, democracia, globalización, deliberación.

ABSTRACT

Human Beings are respectable because they are Human Beings; not because they have the same worth or share the same beliefs. A new generation of human rights necessitates a new process of legitimization of political institutions. This is the essence of “Democracy and Bioethics”. Life as we know it is under threat and from there emerges the importance of formulating a new table of human rights; ecological and environmental rights; the rights of different groups within society and the rights of future generations.

These new rights are global and therefore demand a new type of democracy; it is this call for a global democracy, which must be discussed. Bioethics, in essence is a process of deliberation and discussion and therefore it is fitting that bioethics should provide the arena for discussion. It is important to realize that one day, deliberative democracy could be the reality, and be responsible for establishing a debate which reflects the diversity of ideas within society.

Keywords: Bioethics, human rights, democracy, globalization, deliberation.

Introducción

La bioética es un movimiento muy reciente: tiene apenas treinta años de vida. A lo largo de ellos, y con una periodicidad que viene a coincidir con la década, ha ido enfrentando diferentes cuestiones, hasta el

punto de que puede hablarse de tres generaciones de problemas, la de los años setenta, la de los ochenta y la de los noventa. Por eso cabe ver el desarrollo de la bioética como una pieza teatral, con un escenario y tres actos, correspondientes a las tres fases por las que ha ido pasando en su desarrollo. De ahí que mi exposición vaya a constar de cuatro partes:

1 Tomado de *Acta Bioética* N° 1, año VIII, 2002, p. 27-39



- Primero, el escenario sobre el que hay que situar este movimiento y desde el que adquiere sentido
- Segundo, los problemas propios de la primera década, el movimiento de autogestión del cuerpo y el principio de autonomía.
- En tercer lugar, los problemas bioéticos de segunda generación: las cuestiones relacionadas con la economía, la distribución de recursos y el principio de justicia.
- Y finalmente veremos la tercera generación de problemas bioéticos, todos los relacionados con el fenómeno de la globalización, la protección del medio ambiente y los derechos de futuras generaciones

Como conclusión, intentaré resaltar la importancia que tiene para la sociedad civil la educación en los procedimientos deliberativos.

I. El escenario: La ética de la vida en la cultura occidental

El sentido del término bioética viene determinado por las dos palabras griegas que entran en su composición, *bíos*, vida, y *éthos*, costumbre. Etimológicamente, el término bioética sirve para designar las costumbres que tienen que ver con la vida o el cuidado de la vida. Puede entenderse el término de un segundo modo, dando a sus raíces un sentido más científico. Así, la raíz *bíos* vendría a designar las ciencias de la vida, y la raíz *éthos* la ciencia de las costumbres, la ética. De este modo, la bioética sería la parte de la ética que analiza los problemas planteados por las ciencias de la vida, hoy tan acuciantes.

Como puede suponerse, no hay una sola definición del término bioética. Cada grupo lo entiende de un modo distinto, o lo dota de un contenido diferente. Así, por ejemplo, para ciertos autores la bioética debe definirse como la ética de la vida, entendiendo por tal la disciplina que se ocupa de recordar a los seres humanos los deberes sacrosantos que tenemos con la vida, ante el olvido o la negligencia que, según ellos, se produce en este campo. Éstos suelen poner como santo y seña de todo el movimiento, el lema de la “santidad de la vida” o de la “inviolabilidad de la vida humana.” Otros, por el contrario, consideran que su objetivo principal es la “calidad de vida”, y no la defensa a ultranza de la vida.

Yo no voy a seguir ninguno de esos procedimientos. Pienso que lo más correcto es proceder históricamente, analizando el modo cómo la cultura occidental ha gestionado sus deberes morales para con la vida a lo largo de toda su historia, a fin de que luego veamos las novedades que la bioética ha intentado introducir en este campo y las razones que le han movido a ello.

Nadie pone en duda, ni ha puesto nunca, que la vida es un valor muy importante y que la preservación o conservación de la vida es una obligación moral primaria. Más aún, habría que decir que se ha considerado como un valor y un deber de tal importancia, que se ha protegido de una forma que hoy nos parece extrema. Esta forma extrema consiste no sólo en considerar que hay conductas contra la vida que son inmorales y deben ser castigadas con el procedimiento más coactivo que las sociedades tienen, el derecho penal, sino que, además de eso, sin llegar a tales extremos, se ha considerado que los individuos



no son quiénes para gestionar su cuerpo y su vida, y que las decisiones sobre ellos deben de tomarlas ciertas personas especialmente cualificadas, como son los médicos o los sacerdotes. Esto es lo que hoy se conoce con el nombre de paternalismo. La gestión tradicional de nuestros deberes para con el cuerpo y la vida ha sido paternalista. ¿Qué quiere decir esto más exactamente?

El paternalismo médico es la teoría que afirma que la gestión del cuerpo del paciente no puede hacerla el propio paciente sino otra persona especialmente cualificada para ello, el médico. No ha sido el único tipo de paternalismo que se ha dado en la cultura occidental. Como principio genérico cabe decir que en ella todas las relaciones sociales importantes se han establecido conforme a ese modelo vertical o paternalista. Los ciudadanos no eran quiénes para intervenir en el gobierno y gestionar la cosa pública, razón por la cual la relación de los gobernantes con sus súbditos era paternalista, en el mejor de los casos, o tiránica, en el peor de ellos. En la época que eufemísticamente se conoce en historia con el nombre de “despotismo ilustrado” se decía aquello de “todo para el pueblo pero sin el pueblo”. Esa frase es la quintaesencia de la política paternalista. Y lo mismo cabe decir de todas las demás relaciones sociales, como por ejemplo las de pareja o las que establecen los padres con sus hijos. Éste es el telón de fondo que era necesario tener presente para entender el desarrollo de la bioética. La tesis básica de este telón de fondo es que la gestión del cuerpo, de la sexualidad, de la vida y de la muerte, le ha estado vedada al individuo durante siglos y siglos, quedando a cargo de personas especialmente cualificadas, médicos, gobernantes, sacerdotes, jueces, etc.

II. Primer acto: Revolución liberal y gestión del cuerpo

El paternalismo entró en crisis hace ya siglos, con las llamadas revoluciones liberales. Recordemos brevemente lo que sucedió. A partir del año 1517, fecha en que Lutero hace públicas sus noventa y cinco tesis, se inician las guerras modernas de religión entre protestantes y católicos. Duraron más de siglo y medio. El objetivo de esas guerras, en un principio, fue la aniquilación del contrario. No se podía tolerar que alguien defendiera tesis que iban contra la doctrina de la Iglesia de Roma. Esto es lo que en historia se conoce con el nombre de debate sobre la tolerancia. La tesis oficial fue que quienes defendían creencias distintas de las oficiales eran herejes, personas difusoras de doctrinas religiosas erróneas y peligrosas y que, por tanto, debían retractarse o desaparecer. Si a quienes quitan la vida del cuerpo se les condena a muerte, dice Santo Tomás, cuánto más a quienes atentan contra la vida del alma. La intolerancia era considerada una virtud y la tolerancia, un vicio.

Éste fue el punto de partida. Pero el punto de llegada iba a ser muy distinto. En primer lugar, porque ninguno de los dos bandos tuvo la capacidad de exterminar al otro. Según pasaba el tiempo, cada vez era más necesario llegar a un armisticio, a una especie de “coexistencia pacífica”; dicho de otro modo, había que aprender a “tolerar” al discrepante, a pesar de que no tuviera las mismas creencias.

Es el descubrimiento del llamado “principio de la tolerancia”, uno de los grandes temas del siglo XVII: A partir de él se fue elaborando toda la teoría de la “libertad



religiosa”, entendida ésta como un derecho humano. Los seres humanos son respetables porque son seres humanos, no porque tengan los mismos valores o compartan las mismas creencias. Hay que respetarlos en su diversidad. Ese es el concepto de “libertad de conciencia”, que en el siglo XVII cobra cuerpo. Se ha iniciado el mundo moderno, la homogeneidad de valores va poco a poco diluyéndose, y se impone el acuerdo de que los valores de las personas tienen que ser en principio respetados, aunque no coincidan con los nuestros. Es el llamado “derecho a la libertad de conciencia”.

En torno a este descubrimiento fundamental se elabora la teoría de los derechos humanos básicos, o derechos personales o subjetivos, el derecho a la vida, a la salud, a la libertad de conciencia y a la propiedad. Locke es el primero que los formula de este modo. La afirmación de estos derechos supone el reconocimiento de la autonomía de los individuos para gobernar su vida y sus asuntos. En primer lugar, los asuntos religiosos. Ya lo hemos visto. Pero muy pronto se llevó este mismo espíritu al tema de los asuntos políticos. De hecho, las revoluciones liberales, a la cabeza de todas la Revolución Francesa, se hizo con la carta de derechos humanos por estandarte. Todos los hombres tienen derecho a intervenir en la elaboración de las leyes y en el gobierno de la cosa pública. Del régimen absolutista o monárquico se pasa al régimen democrático. El soberano ya no es el monarca sino el pueblo.

Pues bien, esa revolución liberal que admite el pluralismo y la autogestión de las creencias religiosas y de las opiniones políticas y que triunfa en los siglos XVII y XVIII, no llega en esa época al espacio de

la gestión del cuerpo. Es un fenómeno realmente sorprendente. La revolución liberal no llegó a la medicina. Aquí las decisiones importantes seguían tomándolas los médicos de acuerdo con su sistema de valores, no con el sistema de valores del paciente. Por eso cabe decir que en este espacio de la gestión del cuerpo el paternalismo ha llegado hasta la segunda mitad del siglo XX. Y lo que se dice de la medicina es extensible a las otras dimensiones de la gestión del cuerpo. Así, por ejemplo, la ética sexual, o la ética de la vida y de la muerte han seguido en manos de los teólogos y las iglesias, exactamente igual como sucedía con la ética política antes de las revoluciones liberales. El respeto de la autonomía, es decir, de los sistemas de valores de las personas, no ha llegado a ese ámbito más que en las últimas décadas.

Veamos el caso concreto de la medicina. Si el modelo clásico de relación clínica era el que hemos llamado vertical o monárquico, basado en relaciones de mandato y obediencia, a comienzos del siglo XX comienzan a introducirse novedades que obligarán a sustituir ese modelo por otro que cabe denominar “oligárquico”, en el que el profesional se ve obligado a compartir su poder con otros compañeros, pero sin por eso renunciar a la relación vertical. Sólo en las últimas décadas la relación clínica se ha horizontalizado, y ello por razones que se gestaron fuera del ámbito de la medicina. No han sido los médicos quienes han liderado ese cambio. Todo lo contrario. La medicina ha ido a remolque de otras muchas instituciones sociales, como la política o la familiar, en las que la nivelación de los roles se inició bastante antes. El resultado de este proceso ha sido la inclusión de los pacientes en el proceso de toma de decisiones y, de esta



forma, la democratización de las relaciones sanitarias. En el momento en que los usuarios han pasado a participar activamente en el proceso de toma de decisiones, éste ha dejado de ser monárquico u oligárquico, para tornarse en claramente “democrático”.

Esto equivale a decir que en las últimas décadas se ha producido una auténtica revolución o, quizá mejor, que ha tenido lugar la revolución liberal en un nuevo espacio, que ya no es el religioso ni el político, sino el de la gestión del cuerpo. Como en los dos casos anteriores, se trata de superar el paternalismo y considerar a los individuos autónomos y libres para tomar sus propias decisiones; decisiones sobre sus creencias religiosas, sobre sus opciones políticas y sobre la gestión de su cuerpo y de su sexualidad, de su vida y de su muerte. Mientras los individuos sean adultos y capaces, mientras no se trate de niños o de incapaces, nadie tiene derecho a prohibir la autogestión del cuerpo y de la vida de cada uno, de acuerdo con su propio sistema de valores y de creencias. Frente al paternalismo, la autonomía de los ciudadanos en el campo de la gestión del cuerpo, de la sexualidad, de la vida y de la muerte. Esto se produce sobre todo a partir de los años sesenta. De ahí la importancia que adquieren los movimientos a favor de los derechos civiles de aquellos colectivos sociales que no los disfrutaban en plenitud, afroamericanos, mujeres, enfermos, grupos gay, etc. En el caso concreto de la medicina, la aparición de los códigos de derechos de los enfermos y todo el tema del consentimiento informado obedecen a esta mentalidad, que toma cuerpo en la década de los años sesenta y empieza a dar sus frutos maduros en los años setenta.

III. Segundo acto: Justicia social y distribución equitativa de recursos en salud

Los años setenta trajeron novedades importantes que obligaron a plantear nuevos problemas. La década se abrió con una famosa crisis económica, la crisis de 1973, la primera crisis de recursos en la historia de la humanidad. Ella ha sido considerada en múltiples ocasiones como el final de la economía keynesiana y el comienzo del declive del Estado de bienestar. Los sistemas de seguro público empezaron a tener problemas graves de financiación, lo que a su vez planteó cuestiones hasta entonces prácticamente desconocidas en ámbitos como el de los seguros obligatorios de asistencia sanitaria, en especial el fenómeno de la explosión de costes y los criterios de distribución de recursos escasos.

Las bases teóricas del Estado de bienestar se instalaron, como es bien sabido, a partir de las revoluciones sociales de la segunda mitad del siglo XIX. El resultado de esas luchas fue la proclamación de una segunda carta de derechos humanos, los llamados derechos económicos, sociales y culturales, entre los que estaba el derecho a la asistencia sanitaria. Ése es el origen de los seguros públicos y obligatorios de enfermedad, que fueron apareciendo poco a poco en la práctica totalidad de los países europeos. Tras la revolución liberal, cuyo estandarte fueron los derechos civiles y políticos, ahora se había producido otra, en la cual las reivindicaciones tenían un carácter más material y tangible. Ya no se trataba de conquistar la libertad frente a las leyes serviles o a los caprichos del monarca y la nobleza, sino de gozar de las condiciones necesarias y suficientes para que esa libertad pudiera ser ejercida



realmente. De ahí que los movimientos socialistas esgrimieran siempre la tesis de que sin los derechos económicos, sociales y culturales, la conquista de los derechos civiles y políticos tenía un carácter más formal que real. Los estratos más desprotegidos de la sociedad seguían sufriendo, a pesar de las revoluciones liberales, las consecuencias de la ignorancia, de la marginación y siendo objeto de abuso por parte de los demás miembros de la sociedad. Sólo la puesta en práctica de esa segunda tabla de derechos humanos, podía convertir en realidad lo que hasta entonces había sido sólo un sueño, la igualdad básica de oportunidades entre todos los miembros de una sociedad o un Estado.

Adviértase lo que esto suponía. De lo que se trataba era de reformular como obligaciones perfectas o de justicia, muchas de las que hasta entonces habían sido consideradas obligaciones imperfectas o de beneficencia. Dicho de otro modo, se trataba de acabar con el viejo paternalismo, haciendo pasar esos deberes a un nuevo concepto que hubo que crear entonces, el de “justicia social”. “Del paternalismo a la justicia social”: ése fue el grito de los revolucionarios de 1848 y de los movimientos sociales posteriores a tal fecha. Muchos de los deberes que el Estado liberal consideró privados o de beneficencia, debían verse como públicos o de justicia. Por tanto, no eran deberes imperfectos, o deberes no correlativos a derechos, sino muy al contrario, deberes generados por los derechos de las demás personas. De ahí que, por ejemplo, la asistencia sanitaria pasara de verse como una obligación privada de beneficencia a considerarse un deber público de justicia, de lo que entonces empezó a llamarse justicia social. Por eso el Estado se vio en la obligación de procurar

una asistencia mínima decente o decorosa a todos, y a todos por igual.

Pues bien, esto que comenzó a gestarse a mediados del siglo XIX y que fue tomando cuerpo, especialmente en los países europeos, a lo largo del siglo XX, muy en particular en las décadas posteriores a la Segunda Guerra Mundial, entró en crisis en torno a 1973. Hasta entonces todo había ido bien, excesivamente bien. El concepto de justicia social funcionaba sin grandes problemas y el Estado social de mercado parecía sólidamente establecido en la mayoría de los países occidentales.

La explosión de costes y la aparición de números rojos en las cuentas de prácticamente la totalidad de los sistemas de seguro público fue un poderoso toque de atención al conjunto de la sociedad. Era necesario analizar con más detalle el tema de la justicia, el concepto de justicia social. ¿Cuáles eran, realmente, las obligaciones del Estado en este campo? ¿Eran absolutas? ¿Eran totales? ¿Qué debía entenderse por justicia social? Ese fue el gran tema de la segunda mitad de los años setenta y sobre todo de los ochenta, y fue también la gran novedad en los debates de la bioética a lo largo de su segunda década de existencia. De fijar la atención en el tema de la autonomía pasa a ponerse ahora el énfasis en el de la justicia.

Recordemos algunas fechas muy significativas. El año 1971 aparece el gran libro de John Rawls, *A Theory of Justice*², probablemente el de mayor importancia en esta materia a todo lo largo de la centuria. Unos años después, en 1974, le contesta Robert Nozick con *Anarchy, State, and*

2 Rawls, J. *A Theory of justice*. Cambridge, Mass: Belknap Press of Harvard University Press; 1971.



*Utopia*³, y a partir de ese momento se inicia un debate que ha durado no menos de una década. No hay por qué seguir aquí su desarrollo en detalle. Sí conviene recordar que ese debate general repercutió inmediatamente en bioética, donde el tema de la justicia ocupó y preocupó de modo muy importante a todo lo largo de la década de los años ochenta. Es significativo a tal respecto, por ejemplo, que Norman Daniels, uno de los bioeticistas más significativos en este campo, empezara a aplicar las teorías de Rawls a la asistencia sanitaria en tomo a 1980, y que sus dos libros más importantes, *Just Health Care*⁴ y *Am I My Parents' Keeper?*⁵ se publicaran los años 1985 y 1988.

Del interés por la autonomía a la preocupación por la justicia. Son dos dimensiones de la vida moral que se exigen mutuamente, pero que también entran en permanente conflicto. Sin una justicia que asegure la igualdad básica de oportunidades de todos en la vida social, la autonomía se vuelve retórica. De ahí que fuera necesario relegitimar el Estado liberal mediante la adopción de los derechos económicos, sociales y culturales. Y de ahí que en bioética se diera un fenómeno muy similar, y de la defensa de la autonomía de los pacientes se pasara pronto a la preocupación por la justicia sanitaria. Fue el segundo escenario, el segundo acto de esta representación. Pero la cosa no acaba aquí. Porque hay, al menos, otro más, el terce-

ro, que ha ido cobrando progresiva importancia a lo largo de estos últimos años. Veamos en qué consiste.

IV. Tercer acto: Globalización, medio ambiente y futuras generaciones

Los años noventa han aportado su propia novedad. El término que mejor la define es, quizá, el de “globalización”. Vivimos en la aldea global. Las comunicaciones permiten saber lo que sucede en cualquier lugar del planeta en tiempo real y desplazarse físicamente allí en muy pocas horas. Las fronteras de los Estados nacionales se han quedado pequeñas y los problemas son cada vez más globales, afectan a todos. El mercado de capitales y el comercio se han internacionalizado como nunca antes. De ahí que cada vez se haga más necesario pensar en términos globales. Hay que globalizar la economía, porque sólo así será posible conseguir lo que ahora se propone como objetivo fundamental, el “desarrollo sostenible” de todos, frente al desarrollo insostenible del primer mundo y al subdesarrollo, también insostenible, del tercero. Sin desarrollo sostenible no podremos conservar el medio ambiente ni asegurar un futuro digno a las próximas generaciones. Se está produciendo una nueva revolución que, como las dos anteriores tiene como consecuencia el surgimiento de una nueva tabla de derechos humanos, los derechos del medio ambiente y los derechos de futuras generaciones. Una vez más, cuestiones que eran consideradas de gestión privada pasan a convertirse en deberes públicos o de justicia. Sólo así seremos capaces de proteger la vida, el presente y el futuro de la vida. He aquí el nuevo frente que se le ha abierto a la bioética.

3 Nozick R. *Anarchy, state, and utopia*. New York: Basic Books; 1974.

4 Daniels N. *Just health care*. Cambridge New York: Cambridge University Press; 1985.

5 Daniels N. *Am I my parents' keeper?: an essay on justice between the young and the old*. New York: Oxford University Press; 1988.



Esto, a su vez, obliga a cuestionar las estructuras políticas vigentes. Una nueva generación de derechos humanos conlleva necesariamente un nuevo proceso de legitimación de las instituciones políticas. Es el tema de “democracia y bioética”. No es la primera vez que esto sucede. Cada generación de derechos humanos ha tenido por objeto legitimar al poder político. Los derechos civiles y políticos legitimaron el Estado liberal frente al absolutismo propio del antiguo régimen. Lo que se empezó a decir entonces fue que las leyes emanadas del Estado absolutista eran legales pero no legítimas. Por eso hubo que instaurar los parlamentos democráticos. Algo similar sucedió a partir de 1948. La aparición de los derechos económicos, sociales y culturales tuvo por objeto dotar de nueva legitimidad a los Estados, haciéndolos pasar de meros Estados liberales a Estados sociales. No parecía fácil ir en el futuro más allá de ese punto. ¿Cabía imaginar nuevos procesos de legitimación? Las luchas entre el Este y el Oeste que salpicaron la historia de Occidente desde 1848, y sobre todo desde 1917 hasta la caída del muro de Berlín, el año 1989, tenía que conducir necesariamente a la reforma del Estado liberal y a la aparición del Estado social. Pero más allá de éste no era posible concebir ningún otro. La historia parecía terminar ahí. Y sin embargo, poco a poco se ha ido abriendo paso un nuevo horizonte de problemas. La tensión entre el Este y el Oeste ha ido difuminándose hasta desaparecer, y una nueva ha surgido, ésta entre el Norte y el Sur. Ahora el conflicto se plantea entre los países desarrollados y aquellos otros que, eufemísticamente, se denominan en vías de desarrollo. Es la confrontación de la vida, de la supervivencia presente y futura y de la calidad de vida. No se trata sólo de la vida humana sino de

la vida en general. La vida está amenazada. Y está amenazada, precisamente, por el desarrollo insostenible de los países del llamado Primer Mundo y por el subdesarrollo, también insostenible, de los del Tercero. De ahí la importancia de elaborar una nueva tabla de derechos humanos, los derechos ecológicos y del medio ambiente, los derechos de las colectividades y los derechos de futuras generaciones.

El problema de estos derechos es que no son individuales sino colectivos y que, por ello mismo, no pueden gestionarse más que colectivamente, globalmente. En la primera generación el marco de referencia era el individuo y en la segunda, el Estado. Ahora las fronteras del Estado resultan insuficientes o, mejor, inútiles, cuando no perjudiciales. Los nuevos derechos son globales y exigen, pues, un nuevo tipo de democracia, la llamada democracia global. La tesis que se va poco a poco imponiendo es que el viejo Estado nacional surgido tras la paz de Westfalia, en pleno siglo XVII, toca a su fin y que estamos entrando en una nueva época en que todo, incluidas la política y la ética, habrán de ser globales o no serán nada.

¿Qué es globalizar? Por lo pronto, romper las fronteras nacionales y permitir que todo lo que sucede en el globo terráqueo se haga presente y se viva como propio por cualquier miembro de la comunidad humana. La globalización de las comunicaciones permite ya estar al tanto de las noticias de todo el mundo, poder seguir las en tiempo real y, de ese modo, sentir las como propias. Ahora todo afecta a todos. Esto es obvio en el orden informativo y de las comunicaciones. Pero sucede también en otros muchos ámbitos. Pensemos, por ejemplo, en el financiero. Los mercados de capitales se han



globalizado, y cualquier pequeño ahorrador del más remoto país puede invertir su dinero en la bolsa de cualquier otra parte del mundo. Lo mismo les sucede a las mercancías. Por vez primera cabe hablar de un mercado mundial. El acero que se consume en Barcelona puede haberse producido en Japón o en Corea y las fresas que comemos pueden ser chilenas.

Esta globalización económica plantea inmediatamente problemas políticos. Ahora, por ejemplo, la liberalización de las economías se convierte en un principio sacrosanto. Se trata de algo tan revolucionario como lo que sucedió en la época de Adam Smith. Si entonces se luchó contra los monopolios mercantiles, ahora se está derribando otro tipo de monopolios mucho más poderosos, los Estados nacionales. La globalización económica exige un nuevo tipo de Estado, con una soberanía, digamos, "limitada".

Y todo esto conlleva una ética. Por primera vez somos conscientes de que nuestras acciones afectan al conjunto de todos los seres humanos, no sólo presentes sino futuros. El principio de universalización formulado por Kant adquiere así un nuevo sentido, imposible de percibir a la altura del siglo XVIII, la época en que Kant vivió. No se trata ya de hacer una pirueta mental para comprobar si el móvil de nuestra voluntad podría convertirse en ley en una sociedad de seres humanos dignos. Ahora no hacen falta esos ejercicios de imaginación, porque por vez primera en la historia tenemos la posibilidad de dar voz a todos aquéllos que puedan verse afectados por el acto o la norma en cuestión. Todos tenemos claro que las decisiones que se toman en Washington o en Bruselas afectan a muchas más personas que las que habitan en el interior de las fronteras de Estados Unidos o de la Unión Europea.

Muchas de esas decisiones, la mayoría, afectan grande y gravemente a los países del Tercer mundo. Ahora bien, si esto es así, ¿deberían ser tenidos en cuenta sus intereses y no sólo los de los habitantes de esas naciones o zonas? Evidentemente, sí. Y ello por la misma razón por la que en los siglos XVII y XVIII se concedió voz y voto a todos los ciudadanos de un país. La tesis es que todos ellos tenían derecho a intervenir en la formulación de las leyes, precisamente porque eran los depositarios de la soberanía; eran soberanos, el pueblo soberano. Ahora bien, ¿no cabe decir por lo mismo que todos los afectados por una norma, por más que habiten fuera de las fronteras nacionales, deberían tener hoy la capacidad de debatirla e intervenir en su aprobación o reprobación? Y si esto es así, ¿no habría que hablar de algo así como de una soberanía global?

En ética caben pocas dudas a este respecto. El problema de nuestras democracias es que son poco democráticas, es decir, poco representativas, o mejor, poco participativas y poco deliberativas. Dicho de otro modo, el problema de nuestras democracias es que poseen un grave defecto de legitimación moral. ¿Cómo enjuagarlo? Caben muchas posibilidades. Uno se imagina que a través de las nuevas redes de telecomunicación tiene que ser posible abrir la vida política a la participación de todos los interesados en algo, y que de ese modo puede suplirse este defecto crónico de nuestros sistemas políticos. En el tiempo de la Revolución francesa tenía sentido que las provincias tuvieran que elegir sus parlamentarios, para que fueran a París y los representaran. Ese fue el origen de la llamada democracia representativa. Pero hoy, con los nuevos sistemas de comunicación, parece que las cosas debían organizarse de otro modo.



Quienes probablemente pondrán más objeciones a este tipo de razonamientos serán, sin duda, los políticos. Del mismo modo que en el antiguo régimen había unos profesionales de la política que eran los nobles, a partir de las revoluciones liberales surgen otros, que son los llamados políticos a secas, los políticos profesionales. Ellos están convencidos que si bien el pueblo es soberano, no sabe gobernar. Los que saben gobernar son ellos. De ahí que la democracia se legitime a través de las urnas, pero dejando claro que en éstas no pueden elegirse más que a políticos profesionales. Lo que el ciudadano hace es elegir entre ellos, nada más. El objetivo de las votaciones no es otro que elegir a los gobernantes entre los distintos miembros de la clase política. Los políticos profesionales tienen bien claro que quienes tienen que gobernar son ellos y no el pueblo. De ahí la alergia que profesan a los sistemas o procedimientos asamblearios. La democracia tiene que ser representativa, no participativa.

El problema es si este punto de vista sigue siendo válido hoy y, sobre todo, si lo va a seguir siendo en el futuro. Dicho de otro modo, la cuestión está en saber si los sistemas representativos son los adecuados para la instauración de una verdadera democracia global.

La opinión que empieza a cundir es que no. Hay que ir más allá de los sistemas representativos, hacia otros básicamente participativos y deliberativos. No es que no tenga que haber políticos; es que deben adquirir un nuevo estilo. Lo que quizá esté a punto de desaparecer es el tipo de político surgido de la Revolución francesa.

La cuestión está entonces en describir con alguna precisión qué se entiende por de-

mocracia participativa y deliberativa, o en qué han de consistir ambos procedimientos, la participación y la deliberación. La respuesta no es fácil. Basta hojear la abundantísima literatura hoy existente en torno a la democracia deliberativa, para darse cuenta de ello. Pero esa misma producción bibliográfica, surgida en las dos o tres últimas décadas, es a su vez un excelente indicador de lo que está sucediendo en el interior de la ciencia política.

La clave está en el término “deliberación”. Aristóteles dejó dicho que la deliberación es el método de la racionalidad práctica y, por ende, el propio de las decisiones técnicas o artísticas, así como de las éticas y las políticas. Se delibera para tomar decisiones, y las decisiones son siempre y necesariamente concretas. Aquí, pues, no valen los juicios universales. Si queremos que nuestras decisiones sean correctas, habremos de tener en cuenta también las circunstancias del acto y las consecuencias previsibles. Las decisiones concretas no pueden tomarse en abstracto. Un capitán de barco no puede guiarse sólo por los principios generales que se explican en los libros de náutica, sino que, además, deberá tener en cuenta las circunstancias concretas en que se encuentra la mar y su barco y que, por tanto, han de ser tenidas en cuenta a la hora de tomar la decisión, si es que pretende que ésta sea prudente y razonable. Para conseguir esto último es para lo que deberá deliberar. La deliberación es el proceso intelectual de ponderación de los factores que deben ser tenidos en cuenta en un proceso razonable de toma de decisiones. Decimos razonable y racional, porque nunca seremos capaces de incluir todas las circunstancias de una situación, y menos aún de prever todas las consecuencias del acto. Esto es sencillamente imposible. La



mente humana no es nunca capaz de agotar la realidad. De lo que cabe concluir que las decisiones concretas no pueden aspirar nunca a la inerrabilidad o infalibilidad. Sus juicios no son como los del álgebra o la trigonometría.

Deben de ser razonables, pero no serán nunca completamente racionales. Y ello por más de un motivo. En primer lugar porque, como acabamos de decir, nunca tienen carácter apodíctico. Y en segundo, porque en esas decisiones juegan un papel importante no sólo las razones sino también otros factores que no son racionales o que, al menos no son completamente racionales, como los sentimientos, los valores, las creencias, etc. No, el razonamiento práctico no es apodíctico o demostrativo. Lo cual permite entender que ante un mismo hecho puedan tomarse distintas decisiones, todas ellas razonables y prudentes. La prudencia no debe confundirse con el consenso, y menos con la unanimidad.

La deliberación es, en consecuencia, un método de conocimiento, un procedimiento intelectual, cuyo objetivo es la toma de decisiones, y de decisiones prudentes. Se delibera dando razones y escuchando las razones de los demás, en el convencimiento de que nadie está en posesión de toda la verdad, precisamente porque, como ya hemos dicho, la realidad siempre nos supera y cualquier acontecimiento tiene más facetas de todas las que nosotros podamos tener en cuenta. El propio proceso de formación profesional es ya un sesgo para el análisis de la realidad. La formación nos hace sensibles a ciertos rasgos de las cosas, a la vez que deja en la penumbra otras. Un médico, un pintor y un donjuán perciben cosas distintas ante un cuerpo de mujer. Y un banquero, un profesor de arte y un constructor perciben

cosas distintas ante el espectáculo que les ofrece una catedral gótica.

Todo lo que forma, deforma. Y todo lo que descubre, encubre. El dirigir la mirada hacia algo y verlo con claridad, exige siempre dejar en la penumbra otros aspectos de la cosa. Nunca hay una claridad total. En este mundo no hay una luz que no genere, ella misma, sombras. Como dijo y escribió Ortega, la claridad total es característica que sólo puede predicarse de Dios. Por eso no existe la verdad "total". El término griego para verdad es *alétheia*, que significa des-cubrimiento o desvelación. Se trata de correr el velo que oculta a las cosas, descubrir sus secretos. Pero esa desvelación, por lo dicho, es siempre parcial. De ahí que no sea nunca del todo verdadera. Deliberamos para buscar la verdad, para acercarnos a ella, pero siendo conscientes de que nunca llegaremos a poseerla plenamente. Por eso las otras perspectivas, los otros puntos de vista nos son necesarios. Se delibera con los otros, con las otras personas, para conocer sus puntos de vista sobre la cosa y de ese modo enriquecer nuestro razonamiento con nuevas perspectivas. Cuantas más perspectivas seamos capaces de integrar, más fácil será que nuestra decisión merezca los calificativos de prudente y correcta.

Tras lo dicho, tendría perfecto sentido concluir que las decisiones sociales y políticas deberían tomarse tras un amplio proceso de deliberación, en el que intervinieran la totalidad de los afectados por ellas. Sería la manera de legitimar moralmente esas decisiones, de hacerlas realmente justas, válidas, legítimas. De ahí la importancia que hoy tiene en filosofía política el concepto de democracia deliberativa. La democracia global debe ser deliberativa.



A esto responden los políticos diciendo que se trata de una propuesta puramente ideal y, por tanto, impracticable. ¿Sabe de hecho la gente deliberar? Es indudable que la deliberación tiene unos requisitos: es preciso partir del respeto al otro, a la diferencia, así como saber argumentar, saber dar razones de los propios puntos de vista y ser capaz de prestar atención a las razones de los demás. Por eso Aristóteles incluyó a la prudencia entre las virtudes dianoéticas o intelectuales. Ahora bien, ¿sabe hacer esto la gente? Y aun en el caso de que supiera, ¿estaría dispuesta a hacerlo?

No es éste el momento de llegar al fondo de estas cuestiones. Pero sí conviene advertir que esto es lo que está planteando en toda su crudeza el tema de la pedagogía de la deliberación, o de la educación deliberativa. Hay que educar en la deliberación a los niños ya desde la escuela primaria. Esa es la propuesta que una de las más agudas representantes de la democracia deliberativa, Amy Gutmann, ha hecho en su espléndido libro *Democratic education*⁶, recientemente traducido al español. La deliberación no es sólo una metodología; es también una pedagogía, una ética y hasta una ascética.

Y aquí entra en juego la bioética. Porque la ética en general, y la bioética muy en particular, tienen y no pueden no tener por método la deliberación. La bioética es deliberativa. O mejor aún, la bioética es, debe de ser, tiene que ser una escuela de deliberación. Ése es su objetivo. Esa deliberación tuvo por objeto en la década de los años setenta el nivel que podemos denominar “micro”, el de la toma de deci-

siones en torno al propio cuerpo. En la década de los setenta subió un peldaño y se situó en el nivel “meso”, el de las decisiones institucionales y estructurales. Y en los años noventa ha ampliado aún más sus horizontes, abarcando también el nivel “macro”, el propio de la ética global. Son tres estratos de un mismo proceso, el proceso deliberativo: el estrato personal, el institucional y el global. Mi tesis es que se hallan internamente articulados entre sí, de tal modo que el primero de ellos conduce necesariamente al segundo, y éste al tercero y que, por ende, deben verse como momentos de un todo indisoluble.

¿Qué concluir de todo esto? A mi modo de ver, dos cosas. Primera, que la bioética es cada vez más consciente de que su método es la deliberación. Y segunda, que el ejercicio de su propia metodología la está llevando a enfrentar problemas cada vez más globales, hasta el punto que de ser una disciplina fundamentalmente clínica está pasando paulatinamente a convertirse en un instrumento de análisis social, institucional y político. Eso es lo que hace que cada vez se la vea menos como una ética profesional y más como una ética general, interesada tanto por las dimensiones personales como por las institucionales y globales. Hace ahora más de diez años, en 1989, escribí, en el prólogo de mis *Fundamentos de bioética*, estas líneas: “Si en otros tiempos la medicina monopolizó las ciencias de la vida, hoy eso no es así y, por tanto, sería un error reducir el ámbito de la bioética al de la ética médica, o convertida en mera deontología profesional. Se trata, a mi parecer, de mucho más, de la ética civil propia de las sociedades occidentales en estas tortuosas postrimerías del segundo milenio”. Hoy, ya doblado el cabo del nuevo milenio, no sabría decir otra cosa.

6 Gutmann, A. *Democratic education*. Princeton, N.J.: Princeton University Press, 1987.



Conclusión: Por una sociedad deliberativa

El reto de los años setenta fue la reivindicación de los derechos civiles de los enfermos, tanto somáticos como mentales. En los ochenta el reto pasó de los derechos individuales a los sociales, y el debate giró en torno a los temas de justicia sanitaria. En un cierto momento pudo parecer que no podía irse más allá. Pero la década de los noventa nos ha convencido a todos que aún era necesario ampliar el horizonte y plantearse de frente otros nuevos derechos relativos a la vida y a su gestión, que ya no son individuales ni sociales, sino globales. Se trata de los derechos de la vida en general y, en consecuencia, de los ecosistemas, de la vida humana actual en su totalidad, y de las futuras generaciones. Estos derechos no pueden gestionarse ni individual ni socialmente, es decir, dentro de los límites de las nacionalidades clásicas. Las naciones muestran siempre una gran insensibilidad ante los problemas globales, aunque sólo sea porque, como su nombre indica, se definen por el nacimiento y, por tanto, por la pertenencia al grupo familiar y étnico, al grupo de los próximos, no al de los lejanos. Con los próximos se tienen vínculos afectivos y emocionales que no se dan con los lejanos. Y eso acaba teniendo consecuencias morales de primera categoría. “Ojos que no ven, corazón que no siente”, dice la sabiduría popular. Los emocionalmente lejanos difícilmente se nos convierten en perentorio problema moral. De ahí la importancia de aprender a pensar y sentir globalmente. Los derechos sobre el medio ambiente, la búsqueda de un desarrollo sostenible, más allá del desarrollo insostenible del primer mundo y del subdesarrollo, también insostenible, del tercero, y los derechos

de las futuras generaciones, no pueden gestionarse más que globalmente.

De ahí la importancia de que la globalización pase de ser meramente mercantil y financiera a convertirse en política. Ese es el objetivo de todo el amplio movimiento teórico en torno a las democracias participativas y deliberativas. Por supuesto, hoy por hoy se trata de meras teorías. Y para muchos, de teorías utópicas, irrealizables. La deliberación exige grupos pequeños, mucho más pequeños de los mínimos concebibles en la práctica política. Pues bien, ahí la ética y la bioética pueden resultar de enorme utilidad. La deliberación es el método clásico de la ética. Una de sus funciones sociales, quizá la principal, es la enseñanza y la práctica de la deliberación. De ahí su importancia en orden a lograr una verdadera democracia deliberativa. Sólo si las sociedades aprenden a deliberar, la democracia deliberativa podrá ser algún día realidad.

Quiero finalizar expresando mi convencimiento de que el éxito de la bioética se ha debido a la necesidad que la sociedad civil siente de reflexionar y deliberar sobre los problemas relativos a la gestión del medio ambiente, del cuerpo y de la vida de los seres humanos presentes, y de nuestros deberes para con las generaciones futuras. Ya no pueden ser los médicos, ni los políticos, ni los economistas, ni tampoco los sacerdotes o los teólogos quienes detentan el monopolio de la decisión en este tipo de cuestiones. Ha de ser la sociedad entera la que delibere y decida sobre ellas. Sólo de este modo se conseguirá lo que, por lo demás, todos consideramos imprescindible, el alumbramiento de un nuevo mundo más humano; es decir, de una nueva cultura.



HACIA UNA FILOSOFÍA DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS¹

Francesc Torralba

RESUMEN

Los Cuidados Paliativos (CP) son una forma específica de aplicar los cuidados dentro de las distintas modalidades que puede adquirir el cuidar. Particularmente se trata de acompañar seres humanos en su proceso de muerte. El presente texto recoge la iniciativa de un editorial del *Journal of Palliative Care*, titulado: «Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy» (1997). El profesor Torralba propone cinco puntos de vista de reconocidos filósofos para justificar una filosofía de los CP tomando como base tres argumentos: 1. Los CP pertenecen al campo de la filosofía de la medicina, 2. El destinatario de los CP es el ser humano y 3. La muerte es uno de los temas fundamentales de la filosofía.

ABSTRACT

Palliative care (PC) is a specific action form of applying care into different modals of caring. Particularly it is about accompanion to human being in a death process. The present text gathers the initiative of an editorial of the *Journal of Palliative Care*, titleholder: «Palliative Care: A Fragment Towards its Philosophy» (1997). Professor Torralba proposes five points of view of recognized philosophers to justify a philosophy of the PC putting as base three arguments: 1.- The PC belongs to the field of the philosophy of the medicine, 2.- The addressee of the PC is human being and 3.- The death is one of the fundamental subjects from philosophy.

Toda *praxis* necesita una fundamentación. Fundamentar es un ejercicio teórico cuyo fin es dar razón de una determinada *praxis*, es decir, analizar argumentativamente, o sea, racionalmente, la lógica intrínseca que tiene toda *praxis*. La tarea de fundamentar, propia de la filosofía, consiste en ahondar en los fundamentos, en los rudimentos últimos de un determinado objeto de análisis.

En toda *praxis* se puede distinguir, por un lado, una dimensión exterior, de tipo operativo y, por otro lado, una dimensión in-

terior, de tipo teórico. El técnico opera, es decir, lleva a cabo una determinada *praxis*, mientras que el teórico fundamenta la razón de ser de dicha *praxis*. Entre ambas esferas debe darse una relación de mutua complementariedad, pues la teoría sin la *praxis* es estéril, pero la *praxis* sin la teoría se convierte en un puro automatismo funcional.

La tarea de cuidar o, más exactamente, el arte de cuidar, es una *praxis*, es una acción en el mundo cuyo destino es el bien de la persona humana. Cuidar a un ser humano es acompañarle, es *estar-con-él*, es velar por su autonomía, es asistirle en su radi-

1 Tomado de *Revista Bioética & Debat*, N° 20. Año IV. Abril de 2000.



cal vulnerabilidad. El ser humano es vulnerable y precisamente por ello requiere ayuda y cuidados. La acción de cuidar se fundamenta, en último término, en la radical vulnerabilidad de la persona. Si no fuéramos vulnerables, no precisaríamos de los cuidados, pero el ser humano es finito, no sólo desde el punto de vista ontológico, sino también ético.

La acción de cuidar es una *praxis* cuyo fin es acompañar a la persona en su enfermedad. Cuidar a un ser humano es una tarea muy rica y compleja, pues el ser humano no es un ente plano, sino una realidad rica y compleja en dimensiones². Los cuidados paliativos (CP) son una forma específica de aplicar los cuidados dentro de las distintas modalidades que puede adquirir el cuidar. Los CP constituyen una especificidad muy singular en el conjunto de los cuidados, pues se trata de acompañar seres humanos en su proceso de muerte y ello contrae, por definición, una serie de problemas y de cuestiones de orden ético y estético que, desde la perspectiva antropológica, deben soslayarse.

Hacia una filosofía de los Cuidados Paliativos

¿Por qué es necesaria una filosofía de los CP? He aquí la primera cuestión que se debe aclarar, pues *a priori*, el campo de la filosofía y el campo de los cuidados paliativos pertenecen a esferas muy distintas y difícilmente se vislumbra un puente entre ambos mundos. La filosofía es un saber

teórico, puro y especulativo cuyo fin es ahondar en el sentido de la existencia y la razón de ser de la realidad. Y por otro lado, los CP constituyen una novedad en la medicina occidental, pero deben ubicarse en el campo de la asistencia y de la acción.

D. Roy en una editorial del *Journal of Palliative Care* titulada “*Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy*” trata de justificar la necesidad de una filosofía de los CP a partir de tres argumentos³, utilizando la filosofía de lo Wittgenstein. Según su punto de vista, la filosofía de los cuidados paliativos debe comprenderse dentro del marco más amplio de la filosofía de la medicina. Existe una filosofía de la medicina cuyo fin es analizar, a fondo, la estructura, la lógica y el desarrollo de la medicina desde una perspectiva filosófica. Dentro de este gran espacio de investigación, los cuidados paliativos constituyen una particularidad que, como toda práctica médica, debe ser contemplada filosóficamente.

El segundo argumento que aporta me parece más fundamental. El destinatario de los cuidados paliativos es el ser humano y ello significa que para desarrollar adecuadamente dicha *praxis* es necesario un hondo conocimiento de la realidad humana no sólo en sus aspectos somáticos o biológicos, sino de todas las dimensiones del *anthropos*. La tarea de cuidar no se refiere exclusivamente a la dimensión somática del ser humano sino que incluye, inevitablemente, la dimensión psicológica, social y espiritual. El ser humano tiene unas particularidades muy determinadas y sólo es

2 He desarrollado esta cuestión exhaustivamente en *Antropología del Cuidar*, Instituto Borja de Bioética-Fundación Mapfre Medicina, Madrid, 1998 y en “El Arte de Cuidar. Consideraciones antropológicas”, *Bioética & Debat* 14, 1998, p. 8-10.

3 Roy, D. J. “Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy”, en *Journal of Palliative Care* N° 13, 1997, p. 3-4.



posible cuidarle adecuadamente –dignamente– si se contemplan y respetan dichas particularidades.

El tercer argumento es decisivo. La muerte constituye uno de los temas fundamentales de la filosofía. La pregunta por el sentido de la muerte, por su razón de ser es un tópico constante en la historia de la filosofía⁴. Cuando el ser humano vive en la cercanía de dicha experiencia, siente con mucho más ímpetu esta cuestión tan radical y desafiante. No sólo la muerte se convierte en problema, sino la propia vida. Ello significa que en el cuidar a los moribundos se debe considerar muy seriamente esta cuestión, pues la percepción del sentido o del sinsentido de la muerte tiene relación directa con el estado de ánimo de la persona moribunda. Enfrentarse teóricamente a la cuestión de la muerte es fundamental para poder operar en su cercanía.

No sólo la cuestión de la muerte es un desafío fundamental para el ser humano, sino también el sentido de su sufrimiento. La razón del mal y el sentido del dolor constituyen temas transversales en el tejido de la filosofía occidental. Iluminar estas cuestiones es básico para poder orientar y ayudar a las personas a vivir su vulnerabilidad y tolerarla no sólo físicamente, sino mentalmente. La tabuización actual de la muerte y del sufrimiento es un obstáculo fundamental que debe superarse en la acción de cuidar⁵. La filosofía no analiza la razón inmediata del sufrimiento y de la muerte, es decir, las causas fisiológicas o

anatómicas de una determinada alteración o disfunción somática, sino que trata de responder a la pregunta por el sentido del mismo⁶.

La filosofía no resuelve especulativamente estas cuestiones, pero aporta materiales y referencias para encauzar de un modo más humano dicho proceso. Al fin y al cabo, como dice muy adecuadamente S. Kierkegaard en *La enfermedad mortal* (1849), el fin último de la filosofía es la edificación⁷.

Materiales para una filosofía de los Cuidados Paliativos

1. L. Wittgenstein

D. Roy se refiere a Wittgenstein en su ensayo hacia una filosofía de los CP. Del autor del *Tractatus logico-philosophicus*, recupera su distinción entre lo que se puede decir (*sagen*) y lo que se puede mostrar (*zeigen*)⁸.

No sólo la distinción wittgensteiniana es central en la elaboración de una filosofía de los CP, sino fundamentalmente su concepción de los juegos de lenguaje (*Sprachspiel*). En efecto, hay experiencias en la vida humana que no se pueden articular verbalmente, que no se pueden decir con palabras y sólo se pueden mostrar. Por de pronto, los grandes eventos que sacu-

4 Ver, por ejemplo, los *Ensayos* de M. Montaigne, donde la filosofía se define como una pedagogía de la muerte.

5 Sobre esta cuestión: Aries, Ph. *La muerte en Occidente*, Barcelona, 1982.

6 La exploración del sentido del sufrimiento no debe comprenderse en el marco de las teodiceas racionalistas modernas.

7 Kierkegaard, S. *La enfermedad mortal*, Guadarrama, Madrid, 1966.

8 Roy, D. J. "Palliative Care: A Fragment Towards its Philosophy", en *Journal of Palliative Care* N° 13, 1997, p. 4.



den nuestra existencia difícilmente se pueden expresar en una cadena verbal de conceptos. Es preciso expresarlos desde otras coordenadas.

En la proximidad de la muerte, la experiencia humana es tan rica y fecunda que difícilmente se puede articular con palabras, pero ello no significa que no se pueda mostrar. El enfermo muestra con su rostro, con su gestualidad, con su mirada lo que siente y lo que vive en su interioridad y el profesional debe tratar de ser receptivo a lo que muestra, pues sólo a partir de ahí puede ahondar en su estado anímico.

Por otro lado, en la proximidad a la muerte, el lenguaje científico-técnico que constituye un juego de lenguaje muy particular en el conjunto del poliglotismo humano, es completamente estéril para comunicar la vecindad con esta experiencia. Ello significa que es necesario explorar otros lenguajes, construir otras poéticas, donde el símbolo y el silencio ocupen un lugar central⁹.

2. P. Ricoeur

La obra de Paul Ricoeur constituye una aportación decisiva en el conjunto de la filosofía contemporánea. De su exhaustiva obra donde se entrecruzan raíces de carácter personalista, fenomenológico y hermenéutico, resulta especialmente útil su concepción narrativa de la identidad personal.

La identidad de la persona humana no constituye algo dado con antelación a su itinerario biográfico, sino que es una rea-

lidad que se construye narrativamente, a lo largo de un proceso, del decurso vital. En esta construcción el otro, sea quien fuere, tiene un valor fundamental. Esto significa que para comprender adecuadamente la identidad de una persona, sana o enferma, es necesario recorrer su narración, tratar de comprender los niveles formativos de su construcción, los elementos fundamentales, de tipo simbólico, religioso, lingüístico o cultural que cimentan el andamiaje de la identidad personal.

La persona –dice P. Ricoeur– se fija en el tiempo como la unidad narrativa de una vida. Ésta refleja la dialéctica de la cohesión y de la dispersión que la intriga mediatiza. Así, la filosofía de la persona podría ser liberada de los falsos problemas heredados del substantialismo griego. La identidad narrativa escapa de la alternativa del substantialismo: o bien de la inmutabilidad de un núcleo intemporal o bien la dispersión en impresiones, como aparece en Hume y en Nietzsche.¹⁰

La persona del enfermo tiene también una identidad narrativa. La relación entre profesional y paciente debe contemplar este principio narrativo, pues sólo es posible asistir y atender adecuadamente a un ser humano desde sus categorías biográficas. Eso significa que los principios rectores de la buena *praxis* deben articularse en el seno de la vida, debe elaborarse constantemente una negociación entre biografía y principios. Uno de los errores fundamentales del principialismo consiste, precisamente, en la separación entre vida y concepto.

Para comprender cómo un ser humano se acerca a su propia muerte, para entender cómo elabora su despedida y cómo ilustra

9 Steiner, G. *Language and Silence. Essays on Language, Literature and the Inhuman*, New York, 1982.

10 Ricoeur, P. *Amor y justicia*, Madrid, 1993, pp. 122-123.



simbólicamente este evento fundamental de la existencia humana, es preciso conocer su identidad narrativa. Fuera de este marco, la asistencia se convierte en algo puramente técnico y artificial.

“La unidad narrativa de una vida –dice P. Ricoeur– integra la dispersión, la alteridad, marcada por la noción de acontecimiento con su carácter contingente y aleatorio. Después, y esto es más importante quizás, cada historia de vida, lejos de cerrarse sobre ella misma, se encuentra imbricada en todas las historias de vida en las que uno está envuelto. En cierto sentido, la historia de mi vida es un segmento de la historia de otras vidas humanas, comenzando por las de mis progenitores, y continuando por las de mis amigos, y porqué no, de mis enemigos. Lo que dijimos antes sobre la acción en cuanto interacción tiene su reflejo en este concepto de entrecruzamiento de historias¹¹.

3. E. Lévinas

La filosofía de E. Lévinas constituye, sin lugar a dudas, un material extremadamente fecundo para articular una ética y una estética de los cuidados paliativos. Sus lúcidos análisis fenomenológicos en torno al concepto de vulnerabilidad, de rostro, de desnudez y de caricia pueden resultar muy iluminadores para ahondar en la experiencia del acompañamiento del moribundo. En este sentido, su especial preocupación por la ética y su humanismo del otro hombre resultan fundamentales para elaborar una ética de la responsabilidad entendida como el deber básico frente a las necesidades del otro. Desde la perspectiva levinasiana, el Otro constituye el centro de la ética y la humanidad se manifiesta precisamente en la atención y la protección del otro vulnerable.

11 Ricoeur, P. *Ibidem*, p. 123.

La apertura –dice Lévinas– es la desnudez de una piel expuesta a la herida y al ultraje. La apertura es la vulnerabilidad de una piel que se ofrece, ultrajada y herida, más allá de todo lo que se puede mostrar, más allá de todo lo que de la esencia del ser puede exponerse a la comprensión y a la celebración.¹²

Esta apertura es constitutiva en el proceso de cuidar. Cuidar de alguien es reconocer su radical vulnerabilidad y velar por su protección. La vulnerabilidad es la posibilidad de caer, la posibilidad de enfermar, de morir, de desaparecer. El cuidado sólo tiene sentido en íntima conexión con la vulnerabilidad.

La vulnerabilidad –añade Lévinas– es más (o menos) que la pasividad que recibe una forma o un impacto. Es la aptitud –que todo ser en su natural orgullo tendría vergüenza en confesar– para “ser abatido”, para “recibir bofetadas”.¹³

4. V. Frankl

La cuestión del sentido es fundamental en la obra del filósofo y terapeuta V. Frankl. Según su clásica definición de persona, el ser humano se caracteriza por su voluntad de sentido (*Wille zum Sinn*). Esto significa que, en lo más radical del ser humano, emerge la pregunta por el sentido de la existencia y la razón de ser de las cosas. Todo ser humano, considera Frankl, desea aclarar la cuestión del sentido y esta cuestión no es nada artificial en su existencia. Su salud integral, no sólo física, sino también mental está íntimamente relacionada con la percepción del sentido. Una vida vivida con sentido es una vida sana.

12 Lévinas, E. *Humanismo del otro hombre*, Madrid, 1993, p. 88.

13 Lévinas, E. *Ibidem*, p. 89.



En el proceso de muerte, la cuestión del sentido aflora con un especial patetismo y altera las construcciones conceptuales que el ser humano ha ido elaborando a lo largo de su vida en torno a dicha cuestión. Acompañar a un ser humano a morir significa construir con él, es decir, responsablemente, la pregunta por el sentido y tratar de hallar un sentido, el que fuere, en dichas circunstancias. La elaboración de sentido no es algo estrictamente individual, sino fundamentalmente dialógico. Eso significa que el terapeuta está especialmente, obligado a introducir esta cuestión pues es clave para el proceso de morir en paz.

El hombre –dice Frankl– busca la tensión.(...). Es también lo que yo designo con el concepto motivacional de “deseo de sentido”. Si el hombre encuentra un sentido, entonces y sólo entonces se siente feliz, pero también se capacita para el sufrimiento. En efecto, el hombre está dispuesto entonces a asumir privaciones e incluso a poner en juego su vida (...). Y a la inversa, si el hombre no atribuye ningún sentido a la vida, maldice ésta, aunque externamente le vayan bien las cosas, y a veces se deshace de ella.¹⁴

5. E. Mounier

Por último, en esta plataforma de materiales para construir una filosofía de los CP, resulta indispensable la aportación de

la filosofía personalista de este siglo y, de un modo particular, la obra de E. Mounier, padre del llamado personalismo francés. Su análisis de la comunicación como acto fundante y constitutivo de la persona y su insistencia en la comunidad como el espacio adecuado para la construcción del ser humano resultan datos fundamentales en una filosofía de los CP. Sólo es posible cuidar a un moribundo desde el manejo de la comunicación humana y ello significa que es preciso pensarla a fondo e investigar los múltiples obstáculos para el desarrollo de dicha comunicación. Por otro lado, el ser humano, desde la perspectiva personalista de Mounier, es un *ser-en-comunidad*.

Esto significa que el desarraigo respecto a la comunidad constituye una grave mutilación de la persona. Precisamente por ello es necesario que en el proceso de asistencia el ser humano arraigue en la comunidad, se sienta protegido, se sienta reconocido en tanto que ser único y singular. Frente al proceso de homogeneización y de nivelación, es necesario reivindicar el individuo único y singular y ello sólo es posible en el marco de una comunidad que le ayuda a ser como él es, es decir, que respeta en el marco de las diferencias su particular singularidad, no sólo ontológica, sino ética, política, religiosa y estética.

¹⁴ Frankl, V. *El hombre doliente*, Barcelona, 1990, pp. 52-53.

«Una auténtica bioética no debería renunciar a preguntarse por el sentido de la vejez, del dolor y de la muerte. Dicho de otro modo, no puede renunciar a reflexionar sobre la finitud y la fragilidad de la vida, no sólo humana en este planeta». *Para Fundamentar la Bioética*. **J. J. FERRER. J.C. ÁLVAREZ.**



LA ÉTICA Y EL PROYECTO GENOMA HUMANO SOBRE DIVERSIDAD¹

Dr. John I. Fleming²

RESUMEN

Es posible que la disputa por conseguir este tipo de ciencia –genética de poblaciones– ponga en peligro los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas y de los grupos que participan en el PGHD.

Actualmente no se conoce cuál será la repercusión que tendrá para el derecho a la intimidad de cada individuo, ni si saldrán a la luz ciertas corrientes «pro-eugenesia» hacia las personas con discapacidades. Es posible que la información sobre grupos concretos resulte demasiado tentadora como para no ser utilizada a favor de la eficiencia social. Habrá que intentar conseguir el difícil «equilibrio» entre los deseos y necesidades de las comunidades por un lado, y por el otro los intereses éticamente legítimos de los genetistas de poblaciones.

ABSTRACT

It is possible that the dispute to obtain this type of population's genetic-sciences puts in danger fundamental human rights and liberties of people and the groups who participate in the PGHD.

At the moment it is not known what repercussion will be for the right to the privacy of each individual, nor, if certain «pro-eugenic» movements come to light, with regard to people with disabilities. It is possible that the information on identified groups is could be too tempting to be ignored and used for social efficiency. It will be necessary to try to obtain to the difficult «balance» between desires and necessities of the communities on the one hand, and by the other the legitimate ethical interest of population's geneticists.

1. El Proyecto Genoma Humano sobre Diversidad

El Proyecto Genoma Humano sobre Diversidad (PGHD) tiene que ser evaluado éticamente en el contexto del Proyecto Genoma Humano (PGH), al desarrollarse ambos bajo los auspicios de la Organización Genoma Humano (HUGO, en sus si-

glas en inglés),² y como ejemplo concreto de la genética de poblaciones que se ha desarrollado en este siglo. La genética de poblaciones “es una disciplina que estudia la variación genética en poblaciones definidas, incluidos los aspectos pertinentes de la estructura poblacional y la varia-

1 Tomado de *Revista Derecho y Genoma Humano* 4/ 1996, pp. 156-186.

2 Véase Comité DGH de HUGO, “The Human Genome Diversity (HGD) Project” (El Proyecto Genoma Humano sobre Diversidad (PGHD), Documento resumen, 1994; P. Kahn. “The Genetic diversity project tries again” (El Proyecto sobre Diversidad Genética lo intenta de nuevo), *Science*, 1994; 266: 720-722.



bilidad geográfica de las secuencias de ADN y sus frecuencias”,³ mientras que el PGHD ha sido calificado de “proyecto antropológico internacional que trata de estudiar la riqueza genética de toda la especie humana”⁴.

Para una mejor participación y coordinación a nivel mundial, el PGHD se desarrollará bajo la autoridad de la HUGO. Sus objetivos científicos son:

- a) Investigar la diversidad existente en el genoma humano mediante el estudio de muestras recogidas de poblaciones que son representativas de todos los pueblos del mundo.
- b) En última instancia, crear un recurso para beneficio de toda la humanidad y de la comunidad científica mundial. El recurso existirá como una colección de muestras biológicas que represente la diversidad genética de poblaciones humanas de todo el mundo y, asimismo, como una base de datos abierta, a largo plazo, genética y estadística sobre las variaciones existentes en la especie humana que se acumularán a medida que las muestras biológicas sean estudiadas por los científicos de todo el mundo.

El principal valor científico del PGHD es:

- a) Profundizar en el conocimiento de la historia e identidad del ser humano.
- b) Adquirir conocimientos sobre los factores medioambientales y genéticos presentes en la predisposición y la resistencia a la enfermedad, la denominada epidemiología genética.
- c) Alentar la creación de laboratorios locales en donde se recojan y analicen muestras genéticas.⁵

Los objetivos del PGHD parecen ser a primera vista poco ambiciosos. En el presente artículo quiero mostrar que la ciencia contemporánea todavía llega consigo el bagaje filosófico del siglo XVII; que, lejos de ser “neutral” desde un punto de vista filosófico, la ciencia está cargada de valores, y que el reconocimiento de las actitudes filosóficas profundamente arraigadas en la mente de la mayoría de los científicos y en la cultura occidental arroja una considerable luz sobre las cuestiones éticas afectadas por el desarrollo del proyecto y la acumulación de información resultante. Dado que en el proyecto científico el conocimiento es poder y dado que puede resultar que dicho conocimiento y las opciones que parece imponer a la sociedad pudieran ser, humanamente hablando, incontrolables, las consecuencias para los derechos humanos del PGHD serán el punto de partida de la presente reflexión ética.

3 UNESCO. International Bioethics Committee Population Genetics and Bioethics Report (Informe sobre Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional sobre Bioética de la UNESCO), 15 de noviembre de 1995, en preparación. Miembros del Comité: H. L. Chee, L. E. I. Hamamsi, J. I. Fleming, N. Fujiki, G. Keyeux, B. Knoppers y D. Macer.

4 Cavalli-Sforza, LL. The Human Genome Diversity Project (El Proyecto del Genoma Humano sobre Diversidad), Comunicación presentada al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, Actas 1995. Volumen 11, 71.

5 Comité GHD de HUGO, *The Human Genome Diversity (HGD)*. Documento resumen, 1994.



2. Ideología y progreso científico

Una de las características distintivas del siglo XX es su incapacidad para lograr algún tipo de impugnación con éxito de la búsqueda implacable del conocimiento científico. A pesar de las impugnaciones planteadas, la empresa científica prosigue a una velocidad endiablada con ingentes sumas de dinero puestas a su disposición. Se ha convertido en algo natural para nosotros pensar que la ciencia pura es moralmente neutral, que las consecuencias para la sociedad humana han sido abrumadoramente beneficiosas, y que el uso indebido del conocimiento científico no es tanto una crítica de la ciencia como una crítica del modo en que algunas personas, especialmente políticos y empresarios, han perseguido sus propios intereses egoístas.

Asimismo, el proyecto científico contemporáneo ha estado profundamente influido y conformado por la filosofía de Bacon, que ve el conocimiento como poder, el poder para controlar el mundo utilizando las leyes de la naturaleza que pueden descubrirse a través de la ciencia.⁶ Este tipo

de pensamiento, concebido y nacido en la impugnación que la Ciencia supuso para la religión y la sociedad del siglo XVII, fue calando con éxito en la cultura y pensamientos occidentales durante los siglos posteriores. Francis Bacon enseñó que:

el conocimiento y el poder humanos se funden en uno; ya que, cuando no se conoce la causa, no puede producirse el efecto. Para poder dominar la naturaleza, hay que obedecerla; y lo que en la contemplación es la causa, en la práctica es la norma.⁷

El conocimiento es poder; es el medio mediante el cual puede construirse el cielo en la tierra. Bacon niega la existencia de la “quinta esencia” como el “cielo fantástico” de Aristóteles, un cielo que debe encontrarse en las regiones celestiales.⁸ Sin embargo, quiere asimismo identificar la “quinta esencia” con la “Eupolis” o “ciudad perfecta”.⁹ La “discrepancia real” de Bacon “con Aristóteles (...) no es que Aristóteles sugiriera algo fantástico, sino que buscaba lo fantástico en el lugar equivocado. Lo realmente fantástico hay que encontrarlo en el mundo político del hombre, el mundo de la creación del hombre, el mundo de la creación del hombre y el poder del hombre para crear lo fantástico es la ciencia, ya que “el Fin de nuestra Fundación es el conocimiento de las Cau-

6 No digo que éste sea el único modo de contemplar filosóficamente el conocimiento. Al contrario, los filósofos del Derecho natural John Finnis, Germain Grisez y Joseph Boyle han alegado que el conocimiento es uno de los valores humanos fundamentales o que los bienes premorales en los que los seres humanos pueden participar de un modo moralmente correcto respetando los principios de la razón práctica. En este caso, sería la utilización indebida del conocimiento o la participación en el mismo mediante la vulneración de los principios de la razón práctica lo que sería considerado problemático. Véase John Finnis, *Natural Law and Natural Rights* (Derecho Natural y derechos naturales), Oxford, Oxford University Press, 1986, en especial las páginas 59 a 133. La cuestión que va a desarrollarse en el presente ensayo es que es la filosofía baconiana la que de hecho ha conformado el desarrollo de la ciencia contemporánea.

7 Bacon, Francis. *Great Instauration* (La Gran Renovación), Libro 1, par. 3. En: Robertson, John M. (ed). *The Philosophical Works of Francis Bacon* (Las obras filosóficas de Francis Bacon), George Routledge and Sons Ltd., Londres, 1905, p. 259.

8 Bacon, Francis. *Descriptio Globi Intellectualis*, Capítulo VII. En: Robertson, John M. (ed). *Ibid.*, pp. 690-691.

9 White, Howard B. *History of Political Philosophy* (Historia de la filosofía política). Eds. Leo Strauss y Joseph Cropsey. The University of Chicago Press, Chicago y Londres, 1987, p. 366.

10 *Ibid.*, 366-367.



sas, y de los movimientos secretos de las cosas; y la ampliación de las fronteras del Imperio Humano, para llevar a cabo todas las cosas posibles”.¹¹ La filosofía natural ha sido corrompida por la búsqueda de la “causa final” como el término para el que todas las cosas existen. La causa final, para Bacon, es:

Las cosas que el hombre hace, y la mejor cosa que el hombre puede hacer es la mejor comunidad, la comunidad de la Nueva Atlántida, la tierra feliz, la tierra de todas las cosas terrenas que más merece la pena conocer.¹²

Esta “elevación de lo hecho por el hombre, lo artificial, sobre lo natural” es la base de la filosofía materialista de Bacon. El estado ideal se realiza a través de la conquista por parte de la humanidad de la naturaleza para poder lograr el alivio de los sufrimientos que afligen a la condición humana. Algunos “seguidores entusiastas de Bacon durante el período de la República de Cronwell entendieron la nueva filosofía como algo benéfico y utópico”, incluso, dice Hiram Caton, “el vínculo entre el poder y la bondad está erizado de dificultades, siendo la más aparente de ellas que el vínculo es totalmente contingente”.¹³ La respuesta de Bacon de que se puede abusar de todo no es “precisamente idónea”, observa Caton, “dado que su propuesta en pro de un incremento sin precedentes del poder humano abrió la puerta a abusos hasta entonces desconocidos”.¹⁴

11 Bacon, Francis. *The New Atlantis* (La Nueva Atlántida). En: Robertson, John M. (ed.), *op. cit.*, 727.

12 White, Howard B. *op. cit.*, 367.

13 Hiram Caton, *The Politics of Progress* (La política del progreso) University of Florida Press, Gainesville, 1988,42.

14 *Ibid.*, 43.

Caton llama la atención sobre “un segundo conjunto de declaraciones sobre los fines del poder, prácticamente inadvertidos hoy día”, en los que Bacon “abandonó el poco convincente llamamiento a la caridad y relacionó el poder con el fin que normalmente busca en la vida humana: la grandeza”.¹⁵

Mi propósito es tratar de ver si no puedo de hecho establecer más firmemente los fundamentos y ampliar más los límites del poder y la grandeza del hombre.¹⁶

Tras una valoración de la ambición humana, Bacon, “en un derroche de brillante prosa da a conocer el más grande designio de todos: «pero si un hombre se esfuerza por establecer y extender el poder y dominio de la propia especie humana sobre el universo, su ambición (si puede llamarse ambición) es sin duda una cosa de mayor calidad moral y más noble que las otras dos»”.¹⁷ Caton sigue para subrayar que una ambición “de tal desmesura pantagruélica” necesita otro nombre. “La esperanza de dominio del universo supone un asalto al Monte Olimpo para derrocar el reino de Dios”.¹⁸

El vínculo entre la ciencia y la vida es el poder y la grandeza en la filosofía de Bacon, un vínculo “forjado en primer lugar por su necesidad metodológica de una ciencia unificada, que exige que todas las indagaciones busquen la verdad efectiva de las causas eficientes”.¹⁹ El poder para construir el nuevo mundo, la Nueva Atlántida, “el imperio del

15 *Ibid.*, 44.

16 Bacon, Francis. “*Great Instauration*”, Libro 1, par. 116. En: Robertson, John M. (ed.), *op. cit.*, 294.

17 Bacon, Francis. “*Great Instauration*”, Libro 1, par. 129. En: Robertson, John M. (ed.), *op. cit.*, 300.

18 Caton, Hiram. *Op. cit.*, 44.

19 *Ibid.*



hombre sobre las cosas depende totalmente de las artes y las ciencias. Ya que no podemos dominar la naturaleza a no ser que la obedezcamos”.²⁰

Esta incapacidad de la sociedad contemporánea para criticar eficazmente la gran ciencia, con todas sus nobles ambiciones, es indicativa del grado en que la filosofía de Bacon se encuentra arraigada en la cultura occidental. Ello no quiere decir que no se haya realizado ninguna crítica. En los últimos años ha habido, desde luego, un número creciente de personas, especialmente en las filas ecologistas, que han expresado ambivalencia con respecto a los logros de la ciencia moderna, especialmente en sus efectos sobre el medio ambiente. Aunque algunas de estas personas han tratado de ir al meollo del asunto, a nivel popular las preocupaciones se han expresado realmente en términos de la necesidad de preservar nuestro hábitat para garantizar la supervivencia humana. Sin embargo, el sueño de Bacon de la Nueva Atlántida perdura a fines del siglo XX, concretamente en la visión del mundo y las hipótesis de la mayoría de las élites científicas e intelectuales. De este modo, Robert Sinsheimer, un destacado biólogo molecular y uno de los promotores del PGH, pudo decir de lo que él denominaba la “nueva eugenesia”:

Constituye un nuevo horizonte en la historia del hombre. Algunos pueden sonreír y pensar que no es sino una nueva versión del viejo sueño de la perfección del hombre. Lo es, pero es algo más. Los viejos sueños de la perfección cultural del hombre siempre estuvieron tremendamente limitados por sus inherentes y heredadas imperfecciones y

limitaciones (...) Promover sus mejores rasgos y refrenar sus peores tendencias por medios culturales siempre ha sido en muchos casos muy difícil, aunque claramente no imposible (...) Ahora vislumbramos otra vía, la posibilidad de aliviar las tensiones internas y curar los defectos internos directamente, para llevar a cabo y perfeccionar deliberadamente más allá de nuestra actual visión este extraordinario producto de dos mil millones de años de evolución.²¹

En su ensayo galardonado, Troy A. Jacobs describe la genética recombinante como “un ejercicio de biología y humanismo”, y, aunque “pueda ser utilizada para modificar la evolución de una célula (...) puede asimismo modificar la actitud de las religiones del *statu quo*”, “porque es sumamente humana”.²² Jacobs afirma su fe en la ciencia y en un humanismo que permite programas racionales y científicos para mejorar el mundo.

La biología molecular, la genética recombinante y otros avances biológicos han mostrado que los seres humanos pueden jugar con la célula, con la vida, como si fuera una máquina. *Los seres humanos también son máquinas*. Aunque todavía falten muchos años para ello, *la Nueva Biología ofrece la posibilidad de clonar y revitalizar el género humano*²³ (énfasis del autor).

20 Bacon, Francis. *Great Instauration*, Libro 1, par. 129. En: Robertson, John M. (ed.), *op. cit.*, 300.

21 Sinsheimer, Robert. “*The Prospect of Designed Genetic Change*” (La perspectiva del cambio genético diseñado). *Engineering and Science*, 1969; 32: 8-13; reeditado en Ruth (ed.), *Ethics, Reproduction, and Genetic Control* (Ética, reproducción y control genético). Londres, Croom Helm, 1987, 145, y citado en Keller, Fox Evelyn, *Nature, Nurture, and the Human Genome Project* (Naturaleza, educación y el Proyecto Genoma Humano). En: Kevles, Daniel J. y Hood, Leroy (eds.), *The Code of Codes* (El código de los códigos). Harvard University Press, Cambridge, Mass, 1993, 289-90.

22 Jacobs, Troy A. “*The Role Of Recombinant Genetics In Humanism*” (El papel de la genética recombinante en el humanismo). *The Humanist*, 1983, enero/febrero, p. 20.

23 *Ibid.*



Al realizar sus afirmaciones, Jacobs parece basarse en la idea de que los hechos son simplemente hechos objetivos y de que nos conducen a conclusiones simples. Pero, como nos recuerda Anthony Fisher, “la simplista dicotomía entre hecho e interpretación, objetividad y subjetividad, es ilusoria”.²⁴ Alasdair MacIntyre lo expresa de este modo:

El “hecho” es en la cultura moderna un concepto popular de linaje aristocrático. Cuando Lord Chancellor Bacon, como parte de la propaganda en pro de su asombrosa e idiosincrásica amalgama del antiguo platonismo y el futuro empiricismo, instó a sus seguidores a abjurar de la especulación y a recoger hechos, fue inmediatamente comprendido por personas como John Aubrey que habían identificado los hechos como objetos de coleccionista, que debían ser reunidos con el mismo entusiasmo que en otros momentos informó el coleccionar porcelanas de Spode o números de locomotoras de ferrocarril. Los restantes miembros iniciales de la Royal Society reconocieron muy claramente que, fuera lo que fuese lo que estaba haciendo Aubrey, no era ciencia natural como lo entendían el resto de ellos; pero no reconocieron que, en general, era él y no ellos quien estaba siendo fiel a la letra del induccionismo de Bacon. El error de Aubrey fue, naturalmente, no sólo suponer que la ciencia natural es una especie de urraca, sino también suponer que el observador puede enfrentarse directamente a los hechos sin que se interponga ninguna interpretación teórica.²⁵

24 Fisher, Anthony. “*Individuogenesis and a Recent Book by Fr Norman Ford*” (La ontogénesis y un libro recientemente publicado por Fr. Norman Ford), *Anthropotes*, diciembre 1991; 7:2, 204.

25 MacIntyre, Alasdair. *After Virtue* (Después de la virtud), Segunda edición, Londres, Duckworth, 1982, 79. Véase Fisher, Anthony, op. cit. pp. 203-204: “Entre los importantes críticos de las hipótesis que operan en las ciencias están Polanyi, Kuhn, Lakatos, Hansony Feyerabend. Estos autores expusieron algunas de las hipótesis que se encuentran tras el induccionismo ingenuo y las distinciones

MacIntyre concluye que “existe en la actualidad un amplio acuerdo entre los filósofos de la ciencia” sobre que “esto era un error, aunque pertinaz y longevo”.²⁶ Con independencia de los filósofos de la ciencia, es cierto, no obstante, que existe una aceptación general de la idea de que los científicos, cuando persiguen, digamos, el PGH y el PGHD, están simplemente recogiendo hechos por su propio interés, de que “la ciencia *per se*, realizada en el interés de la curiosidad intelectual y en el respeto a la vida humana y de las otras especies es moralmente neutral”.²⁷ Incluso, como ya he indicado, el proyecto científico se basa en la idea de que el conocimiento es poder, de que el conocimiento posee la capacidad de ofrecer posibilidades sin precedentes hasta la fecha, posibilidades que pueden afectar fundamentalmente a personas concretas, así como a la sociedad humana y el modo en que ésta se organiza.

Cualquier reflexión ética sobre el PGH y el PGHD debe tener en cuenta el enorme poder que va a depositar en las manos de los seres humanos, los tradicionales objetivos de la ciencia y la tecnología que genera, la falibilidad y mendacidad de la naturaleza humana, y la necesidad de proteger los derechos humanos fundamentales, especialmente los de las personas más vulnerables. Debe estar dispuesta incluso a cuestionar si un proyecto de esta naturaleza debe ser financiado y aprobado. Hasta la fecha se han suscitado muy pocos argumentos serios contra el PGH. Timothy

positivistas entre *hecho e interpretación*, ciencia *objetiva* neutral y metafísica *subjetiva* comprometida y religión.” *Individuogenesis and a Recent Book*, Ford, Norman, op. cit. pp. 203-204.

26 MacIntyre, Alasdair, op. cit., p. 79.

27 Cavalli-Sforza, Luca. *The Human Genome Diversity Project*, op. cit. p. 79.



Murphy cree que este silencio bien puede expresar más sobre nuestra sociedad que la naturaleza del mismo PGH.

El silencio en esta cuestión muy probablemente sea resultado de las opiniones homogéneas de nuestra sociedad con respecto a la moralidad de la investigación científica en general o quizá el resultado de la concepción errónea de que la investigación científica es en sí misma una actividad sin valores y sólo moralmente significativa por lo que se refiere a sus consecuencias.²⁸

La naturaleza cargada de valores del propio conocimiento científico y de su tradicional relación con el poder y la “grandeza del hombre” son también factores clave en la evaluación ética de la ciencia y, en particular, de la gran ciencia. No es sólo que uno necesite ser consciente de las consecuencias derivadas de la utilización indebida del conocimiento, sino saber que existe una relación necesaria entre conocimiento científico y sus implicaciones para el bien o el mal, ya que todos los hechos científicos se observan a través del prisma de las opiniones, prejuicios, esperanzas, intereses y expectativas del mundo colectivo e individual de los científicos. Esto no es un argumento contra la propia empresa científica. Es un argumento que, si se estudia con más detenimiento, bien puede conducirnos a cuestionar el imperativo científico de que todo avance en el conocimiento es neutral o completamente beneficioso, y que todo proyecto científico debe ser considerado únicamente con arreglo a la inexorable y ascendente marcha del progreso. Es un ar-

gumento que, debidamente articulado, debiera atraer nuestra atención hacia algunas de las violaciones de derechos humanos que se han producido en nombre de la investigación científica y en las aplicaciones del conocimiento científico, aplicaciones que pudieron haber parecido lo suficientemente obvias a la sazón, pero que, de hecho, contribuyeron de manera muy importante a la miseria humana.

Y si puede decirse con acierto que “los científicos parecen no darse cuenta de que el intento de ser responsable de la vida y la muerte es una reivindicación del máximo poder en la sociedad humana”,²⁹ lo mismo puede afirmarse de algunas personas que han sido designadas para ofrecerles asesoramiento ético, jurídico y social. Dichos asesores parecen haber aceptado una versión excesivamente optimista de la empresa científica, que refleja acriticamente el sueño baconiano del hombre extendiendo su poder y dominio sobre el universo,³⁰ junto con a) la creencia humanista de que “nuestros problemas sociales más difíciles” pueden ser superados mediante la ciencia y la educación, de tal manera que los seres humanos “sí pueden confiar en grandes avances en la sabiduría y compasión humanas”;³¹ b) la creencia del darwinismo

28 Murphy, Timothy F. *The Genome Project and the Meaning of Difference* (El Proyecto Genoma y el significado de la diferencia). En: Murphy, Timothy F. y Lappé, Marc A. eds., *Justice and the Human Genome Project* (La Justicia y el Proyecto Genoma Humano). Berkeley, University of California Press, 1994, 4.

29 Caton, Hiram. *Eugenics* (Eugenesia). En: PAB Clarke y Andrew Linzey (eds.), *Dictionary of Ethics. Theology and Society* (Diccionario de Ética, Teología y Sociedad). Londres, Routledge, 1996, p. 331.

30 Bacon, Francis. *Great Instauration*, Libro 1, par. 129.

31 Carey, Alex. “*The Scientific Attitude*” (La actitud científica), en Edwards, Ian ed., *A Humanist View* (Una visión humanista). Sidney, Angus & Robertson Ltd., 1969, p. 30. Entre los problemas que Carey tiene en mente están “la guerra, los prejuicios raciales, la delincuencia y la alienación y el descontento, que prometen hacer de las enfermedades psicológicas y emocionales un problema más grave para el futuro que las enfermedades físicas”. *Ibid.*, p. 28.



social del siglo XIX de que, mediante “el ejercicio incesante de las facultades necesarias para luchar contra ellos y mediante la muerte de todos los hombres que no logren enfrentarse a ellos con éxito, está asegurado un progreso constante hacia un mayor grado de capacidad, inteligencia y autorregulación, una mejor coordinación de las acciones, una vida más completa”,³² y c) la creencia de mediados del siglo XIX de que:

el hombre, por otra parte, avanza decididamente y de manera inexorable. Como especie no muestra ningún signo de pérdida de energía vital. Desde un punto de vista numérico, todavía está creciendo. Su actividad mental y su impulso para crecer siempre se intensifican. De todas las fuentes de energía existentes en el mundo, él es la más dinámica (...) A través del hombre, como fenómeno superior y central que ha producido la evolución del mundo, ésta misma evolución está obligada a seguir su curso ascendente (...) Dentro del marco de las leyes fundamentales de la naturaleza, el hombre es el arquitecto del mundo del mañana.³³

En un debate televisivo sobre “Ingeniería Genética”, Michael Kirby, magistrado del Tribunal Superior de Australia y miembro del Comité sobre Aspectos Éticos, Jurídicos y Sociales (ELSI, en sus siglas en inglés) de HUGO, expresó plenamente el sueño humanista y evolucionista de Bacon:

El ser humano es la única especie existente sobre nuestro planeta que puede preguntarse sobre el genoma humano, que puede

enfrentarse a su búsqueda y descubrirlo, y encontrar lo que significa, encontrar las claves que lo encierran, por lo menos potencialmente. Se podría decir que ha sido en este momento de la historia humana cuando la vieja especie humana ha encontrado el camino para la nueva especie. Quiero decir que sólo los seres humanos podían hacer esto. Y existe al menos algún derecho a hablar de que a largo plazo la especie humana se alzará sobre los hombros de la actual especie y que será un desarrollo de la actual especie. ¿Quiénes somos nosotros en 1995 para decir lo que es completamente imposible? Si ocurre, habrá ocurrido gracias a la mente de la humanidad. Y deberíamos ser optimistas con respecto a la ciencia.³⁴

Sin embargo, Hiram Caton, llama a la cautela. Advirtiendo la relación existente entre la genética contemporánea y la eugenesia, observa que “las intervenciones médicas ya practicadas y las prometidas para el futuro no inspiran confianza en que la sabiduría de los eugenistas sea mayor que las dotes naturales de un mecánico para conseguir efectos asombrosos. La breve experiencia con el manejo del poder verdaderamente impresionante de la energía nuclear ha tenido como resultado armas de una capacidad de destrucción definitiva. La apertura del genoma humano a su manipulación constituye un poder comparable cuyos efectos pueden ser distintos de los prometidos”.³⁵ Y el estudioso humanista Paul Kurtz ha observado que:

Los humanistas tampoco son inmunes a la corrupción moral. De mi experiencia personal directa en organizaciones humanitarias he aprendido que incluso los denominados

32 Spencer, Herbert. *Theory of Population* (Teoría de la población), citado en Himmelfarb, Gertrude. *Darwin and the Darwinian Revolution* (Darwin y la revolución darwiniana). Nueva York, Norton library, 1968, p. 225.

33 Wilders, N.M. *An Introduction to Teilhard de Chardin* (Una introducción a Teilhard de Chardin), Fontana Books, Londres, 1968, p. 82.

34 Kirby, Michael, debate sobre. “Ingeniería Genética” En: *Talking Heads* (Programa de televisión), PX.. 21.01.96, SBS Televisión, Australia.

35 Caton, Hiram. *Eugenics*. In: *Dictionary of Ethics, Theology and Society*, op. cit., p. 331.



'humanistas' utilizan a veces medios mendaces para alcanzar sus objetivos, y que son tan propensos a la vanidad, la envidia, la venganza y otras flaquezas como el resto de los seres humanos.³⁶

3. Eugenesia, racismo y darwinismo social

Que han existido vínculos entre la eugenesia y el racismo, y entre la genética y la eugenesia, aunque no necesariamente los únicos, es un hecho de la historia moderna. Como ha señalado el Subcomité sobre Bioética y Genética de Poblaciones (UNESCO):

Históricamente, los pueblos del Tercer Mundo en general, y los indígenas en particular han sido objeto de investigación por parte de los científicos de los países desarrollados. La historia de la antropología se basa en el estudio de razas "exóticas", y los antropólogos actuaron con arreglo a los prejuicios de su época. Un ejemplo de ello es la investigación craneométrica que se realizó en la segunda mitad del siglo XIX, cuando los científicos occidentales midieron cráneos y clasificaron las razas según sus medidas. En virtud de su clasificación, el hombre blanco es la raza más superior y el hombre negro la raza más inferior, comparable a los simios...³⁷

Aparte del fomento de ideas "progresistas" que marcó el desarrollo del pensamiento intelectual en el siglo XIX, la

eugenesia (que proviene de la palabra griega *eugenes*, que significa nacido sano) surgió en una nueva forma.³⁸ Fue Francis Galton, primo de Charles Darwin,³⁹ "quien aplicó las ideas darwinianas a desarrollar teorías sobre la herencia y el linaje noble o bueno".⁴⁰ Galton fue íntimo amigo de Herbert Spencer,⁴¹ creador del darwinismo social y el que acuñó el término "supervivencia de los más capaces". Spencer creía que, "desde los inicios, la presión de la población ha sido la causa inmediata del progreso". El efecto de la presión de la población incrementaba la capacidad de mantener la vida en algunos mientras que disminuía la capacidad de multiplicarse en otros.

Dado que los individuos que desaparecen prematuramente suelen ser, en la mayoría de los casos, los que tienen una menor capacidad de autoconservación, de ello se sigue inevitablemente que los que permanecen para continuar la especie son los que tienen ma-

38 Platón defendió la eugenesia positiva a través del apareamiento y la reproducción. Platón, *The Republic, Book IV (La República, Libro IV)*, traducido por Paul Shorey, Loeb Classical Library, GP Gould ed., Cambridge, Harvard University Press, Massachusetts, 1982, p. 461.

39 Tanto Galton como Darwin eran racistas. Daniel Kevles observó que Galton "había confirmado su habitual opinión sobre las "razas inferiores" a través de sus viajes por África. No obstante, "las diferencias raciales ocuparon únicamente una fracción mínima de sus escritos sobre la herencia humana". Kevles, Daniel J. *Ibid.*, p. 8. "[Darwin] pensó que los negros eran inferiores, pero le asqueaba la esclavitud". Adrian Desmond y James Moore, *Darwin*, Londres, Michael Joseph, 1991, xxi.

40 Carrington, Mary Coutts & Pat Milmo McCarrick, "Eugenics" (Eugenesia). Nota 28 en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, n° 2, 163, y véase Daniel J. Kevles, *In the Name of Eugenics* (En nombre de la eugenesia), Pelican Books, Harmondsworth, 1986, ix.

41 Kevles, Daniel, *op. cit.*, p. 7.

36 Kurtz, Paul. *Does Humanism Have an Ethic of Responsibility (¿Tiene el humanismo una Ética de la responsabilidad?)*. En: Morris B. Storer ed., *Humanist Ethics* (Ética humanista), Nueva York, Prometheus Books, 1980, p. 23.

37 Informe sobre Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, 15 de Noviembre de 1995, *op. cit.*, y véase S.R. Gould, *The Mismeasure of Man* (La medición incorrecta del hombre). Harmondsworth, Penguin Books, 1981.



yor capacidad de autoconservación, son lo más selecto de su generación.⁴²

Gracias al optimismo entusiasta de Francis Galton, cuyas teorías eugenésicas se combinaron con los conceptos de progreso, presión de la población y darwinismo social de Spencer, el darwinismo fue utilizado cada vez más como base teórica para la comprensión de que la evolución ciega se encontraba en manos de los seres humanos autoconscientes, los cuales eran capaces, a través del ejercicio de su libertad de elección, de dirigir la evolución a un fin noble y moralmente correcto.⁴³ Dicho optimismo no fue compartido por Darwin. Alfred Russel Wallace informó en 1890:

En una de mis últimas conversaciones con Darwin, se manifestó muy pesimista sobre el futuro de la humanidad, basándose en que en nuestra moderna civilización no actuaba la selección natural, y los más capaces no sobrevivían. Los que tenían éxito en la carrera por la consecución de la riqueza no eran ni con mucho los mejores o los más inteligentes, y es bien sabido que nuestra población se renueva más ampliamente en cada generación a partir de la clase baja que de las clases media y alta.⁴⁴

Esto no preocupó a Spencer, quien consideró el principio malthusiano verdadero y autocorrector, en cuanto que quienes se

multiplicaban por encima de su capacidad de sustento tomaban “el camino de la extinción”. Julian Huxley iba a firmar posteriormente que la “explosión de conocimiento de los últimos cien años desde Darwin” nos ha proporcionado una “nueva visión de nuestro destino humano, del mundo, del hombre y del lugar del hombre y su papel en el mundo”.⁴⁵ Dado que el principio de la “supervivencia de los más capaces” era parte integrante de la teoría de la evolución,⁴⁶ llegó a ser utilizado como principio justificador de la pureza e higiene raciales perseguidas como imperativos biológicos a través de una política represiva que comprendía la esterilización, las restricciones para contraer matrimonio, la eutanasia, el “encerrar” aquellos que se consideraba que poseían características no deseadas (eugenesia negativa) y el animar a los “superiores” a tener más descendientes (eugenesia positiva).

Aunque la eugenesia está asociada popularmente con el nazismo, el hecho es que la eugenesia tenía su propia fuerza y orientación a través de Thomas Malthus, Charles Darwin, Francis Galton, Herbert Spencer y muchísimos otros, y ello mucho antes del surgimiento del nazismo y sin relación con teorías específicas sobre una raza superior. Paul Weindling ha observado con acierto que la eugenesia “no fue producto de la teoría de una raza superior aria, ni fue intrínsecamente nazi. La síntesis entre

42 Spencer, Herbert. *Theory of Population* (Teoría de la población), Panfleto., Londres, 1852, pp. 499-500, y citado en Spencer, Herbert. *An Autobiography, Volume 1* (Una autobiografía. Volumen 1), Williams y Norgate, Londres, 1904, p. 389.

43 “El hombre que descubre que no es nada más que evolución toma conciencia de sí mismo, para tomar prestada la llamativa expresión de Julian Huxley”. Pierre Teilhard De Chardin, *The Phenomenon of Man* (El fenómeno del hombre). Fontana Books, Londres, 1969, p. 243.

44 Russel Wallace, Alfred. “*Human Selection*” (Selección Humana). *Popular Science Monthly*, Noviembre de 1890, pp. 38-93, y citado en Daniel Kevles, *op. cit.*, p. 70.

45 Julian Huxley, *Essays of a Humanist* (Ensayos de un humanista): Pelican Books, Harmondsworth, 1969, p. 124.

46 Es importante advertir que no hubo nada original en la idea de Darwin de la evolución social, y que estuvo de acuerdo con Spencer en todos los puntos importantes. Greene, John, *Science, Ideology and World View* (Ciencia, ideología y visión del mundo). University of California Press, Berkeley, 1991, 98f, 121, 168.



nazismo y eugenesia fue un proceso de adaptación y apropiación por ambas partes”.⁴⁷ La importancia de esta observación es el reconocimiento de que la eugenesia no depende para su existencia como modo de pensar de otros modos de pensar como el racismo. Su presencia en Platón, por ejemplo, no está relacionada con el racismo (por lo menos como en la ideología moderna), y su continuidad hasta el día de hoy debe ser reconocida por lo que es: el modo de pensar que considera que algunas personas son menos valiosas que otras, son inferiores, una carga para la comunidad, y sus vidas no merecen la pena ser vividas, y que propone políticas y actividades que garanticen el que nazcan cada vez más niños de las personas que más valen y cada vez menos niños de las personas que menos valen.

La persistencia de la mentalidad eugenésica en las ciencias biológicas es especialmente importante a la hora de evaluar el PGH y el PGHD. A pesar del descrédito en el que había caído la eugenesia debido a los experimentos nazis, ya empezó a surgir de nuevo como parte integrante del debate científico en el período inmediatamente posterior a la guerra. En 1949, por ejemplo, en su discurso pronunciado en calidad de presidente dirigido a la Sociedad Estadounidense de Genética, Hermann Muller hablaba de “Nuestra carga de mutaciones” (*Our Load of Mutations*), revelando de este modo la continua preocupación por la salud de la especie humana. Las mejoras en la sanidad, nutrición, vivienda y atención médica habían reducido la tasa de mortalidad causada por la carga

genética (la acumulación en el patrimonio genético de genes potencialmente mortales) del “hombre moderno”. El efecto de estas mejoras era incrementar la carga genética de tal manera que, finalmente, los seres humanos del futuro “estarían dedicados principalmente al esfuerzo de vivir con cuidado, conservar y apuntalar su propia debilidad, a calmar sus discordias interiores y, en general, a cuidarse lo más eficazmente posible”.⁴⁸

La creencia de Muller de que los poderes terapéuticos de la civilización moderna estaban produciendo efectos contrarios a la eugenesia tuvo resonancia en la eugenesia de principios del siglo XX (...). Su teoría difería del credo principal en que no se identificaban las tendencias disgenésicas con una raza o una clase, ya que las mutaciones se producían en todos los sectores de la sociedad, y fue formulada en un lenguaje genético socialmente aséptico.⁴⁹

En 1956, el eminente estudioso de la ciencia política Harold Laswell, estuvo de acuerdo con la eugenesia como la “ciencia política” de la ciencia, en su alocución presidencial a la Asociación Estadounidense de Ciencia Política.⁵⁰ En 1974, De Witt Stetten abordó la cuestión del aborto eugenésico formulando una nueva conceptualización del embarazo como “tumor” y el feto con discapacidad como “tumor maligno”. Según este autor, la amniocentesis únicamente tiene sentido como procedimiento de diagnóstico si la mujer está dispuesta a aceptar la consecuencia lógica derivada del mismo, la extracción del “tumor maligno”. Merece la pena citarle *in*

47 Weindling, Paul. *Health, Race and German Politics Between National Unification and Nazism 1870-1945* (Salud, raza y política alemana entre la unificación nacional y el nazismo (1870-1945), Cambridge University Press, Cambridge, 1989, p. 7.

48 Kevles, Daniel, *op. cit.*, p. 260.

49 *Ibid.*

50 Harold Laswell, “The Political Science of Science” (La Ciencia Política de la Ciencia). *American Political Science Review*, 1956; pp. 50: 961-979, 974 y ss.



extenso para percibir plenamente el sabor de las hipótesis eugenésicas sobre las que escribe.

El embarazo puede ser considerado un tumor. Difiere de la mayoría de los restantes tumores en dos importantes aspectos. En primer lugar, normalmente es una enfermedad que se auto extingue por sí misma. En segundo lugar, tradicionalmente se asume que ha sido causada por la invasión no de un virus sino más bien de un protozoo flagelado. Si aceptamos hasta aquí que el embarazo es un tumor, entonces la amniocentesis se convierte en una biopsia. Al igual que otros procedimientos de biopsia, tiene poco sentido someterse a este procedimiento a menos que uno esté dispuesto a aceptar las consecuencias que indique su estudio. En otras palabras, así como la sección congelada de un nódulo de la mama connota mastectomía si la lectura de dicha sección congelada así lo indica, de igual modo la amniocentesis connota aborto si el tumor que se analiza resulta ser maligno.⁵¹

John Robertson, catedrático de Derecho de la Universidad de Texas y escritor de diversas obras sobre Derecho, Bioética y Bioquímica, aboga por pruebas sistemáticas de detección previas a implantación o cribado genético preimplantatorio. Reconoce que tal planteamiento “suscita cuestiones éticas y jurídicas problemáticas y es probable que resulte polémico”.⁵² “Indudablemente las parejas no tienen obliga-

ción de tener descendencia con alteraciones genéticas si existen medios razonables de evitarlo”.⁵³ Robertson cree que no existe peligro de que nos adentremos por un camino resbaladizo si iniciamos la práctica del cribado eugenésico de embriones, “ni que se haya demostrado que los esfuerzos por minimizar la incidencia de nacimientos de niños con minusvalías tengan un efecto devaluador de las vidas de los niños discapacitados ya existentes”⁵⁴. Esta última observación es más un artículo de fe que una observación empírica, especialmente a la luz de la creciente presión para que se apruebe legalmente el infanticidio de niños con graves taras.⁵⁵

El destacado genetista de poblaciones y principal defensor del PGHD, Luca Cavalli-Sforza, simplemente afirma que “el diagnóstico prenatal de trastornos hereditarios y la interrupción del embarazo no son ejemplos de eugenesia. Son procedimientos profilácticos.”⁵⁶ Parece confundir la mentalidad eugenésica (es decir, favorecer el nacimiento de niños sanos) con un programa eugenésico concreto, el movimiento de higiene racial que creía que

51 Stetten, De Witt. *Center for Genetic Disease Study, Genetic Counselling and Amniocentesis* (Centro para el estudio de la enfermedad genética, asesoramiento genético y amniocentesis), En: Natelson Samuel, Scommegna Antonio y B. Epstein Morton (eds.), *Amniotic Fluid: Physiology, Biochemistry, and Clinical Chemistry* (Fluido amniótico: Psicología, Bioquímica y Química Clínica), Wiley, Nueva York, 1974, p. 277.

52 Robertson, John A. “*Ethical and legal issues in preimplantation genetic screening*” (Aspectos éticos y jurídicos del cribado genético preimplantatorio). *Fertility and Sterility*, 1 de enero de 1992; p. 57: 1.

53 *Ibid.*, p. 5.

54 *Ibid.*

55 La literatura bioética está repleta de alegatos en los que se propone el infanticidio así como el aborto eugenésico. Véase Helga Kuhse y Peter Singer, *Should the Baby Live? (¿Debe vivir el niño?)*. Oxford University Press, Oxford, 1985. Michael Tooley, *Abortion and Infanticide* (Aborto e infanticidio). Clarendon Press, Oxford, 1983. Jonathan Glover. *Causing Death and Saving Lives* (Causar la muerte y salvar vidas). Penguin Bookc, Harmondsworth, 1987.

56 Cavalli-Sforza, Luca Luigi y Cavalli-Sforza, Francesco. *The Great Human Diasporas: The History of Diversity and Evolution* (Las grandes diásporas humanas: La historia de la diversidad y la evolución). Reading, Addison-Wesley Publishing Company, Reading, Massachusetts, 1995, p. 250.



era posible, por distintos medios, mejorar el acervo genético de la humanidad. En la actualidad se reconoce universalmente la imposibilidad práctica de dicho proyecto. No obstante, programas menos ambiciosos de eugenesia han sido aceptados y expresados en los términos en que Cavalli-Sforza recomienda.

A pesar de la muy documentada resistencia religiosa al aborto, es difícil comprender por qué no debemos evitar el enorme sufrimiento causado al paciente y a los familiares allegados, dejando a los padres con la ingrata tarea de explicar un día a su propio hijo que se muere de una enfermedad incurable, sin mencionar las graves consecuencias económicas para la familia y la sociedad.⁵⁷

Tan profundamente está arraigada la mentalidad eugenésica en la mente de Luca Cavalli-Sforza que simplemente es incapaz de reconocer lo que es. Cree que es “deseable de una manera casi evidente producir personas que sean buenas, inteligentes, magníficas, etcétera” (eugenesia positiva), sólo que “no sabemos en qué medida estos rasgos psicológicos se encuentran genéticamente controlados o cómo funcionan”.⁵⁸ Es evidente, porque asume que la ciencia médica es beneficiosa. Y en un ataque asombrosamente desafiado a “la mayoría de los teólogos de la Iglesia Católica Romana y a sus menos sutiles, aunque incluso más rígidos y fundamentalistas, homólogos de otras religiones”, se pregunta por qué “tienen tanto interés en condenar a los padres de los futuros niños enfermos a sufrir de este modo o a no tener nunca niños propios (...) En un mundo mejor un niño tendría el *derecho* a nacer sano”.⁵⁹ Lo que significaría un *dere-*

cho de esta naturaleza, qué nivel de salud satisface el requisito de nacer sano y cómo podría garantizarse son cuestiones difíciles de saber. De manera contradictoria, tras haber negado las aspiraciones de una “eugenesia negativa” para eliminar los defectos físicos y psíquicos⁶⁰, concluye con la siguiente declaración de su creencia en la posibilidad de alcanzar los objetivos de la “eugenesia negativa” de maneras que sean totalmente beneficiosas por lo que se refiere a la especie humana:

Las aplicaciones médicas de la genética están dirigidas al tratamiento y prevención de las enfermedades hereditarias y no hay que temer nada. Podemos prevenir el nacimiento de niños con algunas de las enfermedades más graves y extendidas y podríamos eliminar prácticamente en su totalidad el nacimiento de niños con importantes enfermedades genéticas. Hasta ahora ello ha supuesto la interrupción del embarazo, pero en el futuro serán posibles métodos menos invasivos.⁶¹

Es importante señalar que Cavalli-Sforza no es racista. De hecho, es expresamente antirracista. “La idea de raza en la especie humana carece de sentido”, afirma. Y en cuanto a la “pureza” racial, “no existen razas puras y, si tratásemos de crear una, los resultados serían de lo más desalentadores”.⁶² La refutación práctica de la postura de Cavalli-Sforza puede encontrarse en la fuerte tendencia a los monocultivos clonados e híbridos en la producción comercial de alimentos. Todos los cereales de uso comercial hoy en día son razas puras (el monocultivo agrícola), y la clonación está a punto de depurar el ganado doméstico comercial ya hibridizado.

⁵⁷ *Ibid.*, p. 251.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 253.

⁵⁹ *Ibid.*, p. 263.

⁶⁰ *Ibid.*, p. 249.

⁶¹ *Ibid.*, p. 263.

⁶² *Ibid.*, p. 237.



Cavalli-Sforza reconoce que “el racismo es una enfermedad crónica que uno no puede confiar en suprimir rápida o fácilmente”,⁶³ que “el racismo es simplemente una manifestación de un síndrome más amplio, la xenofobia, el temor u odio a los extranjeros, y, más en general, a los que son diferentes”.⁶⁴ No obstante, “existe una esperanza, aunque es para un futuro relativamente lejano”. ¿Y cuál es esa esperanza? “El arma definitiva contra el racismo es la educación, junto con otras medidas sociales que puedan ayudar firmemente en dicha dirección”.⁶⁵ Sin embargo, los experimentos con un fuerte control social que se han intentado en el presente siglo indican que la “educación” puede significar la eliminación de los disidentes y, en cualquier caso, es sorprendentemente infructuosa, como lo ejemplifica claramente el experimento soviético.

Cavalli-Sforza y otros defensores del PGHD alegan que no existe base científica para creer que “existen razas que estén mejor “dotadas” o sean más “inteligentes” o “mejores”, que existe tanta diversidad dentro de los grupos como entre los propios grupos y que, en consecuencia, los racistas no recibirán ninguna alegría del PGHD, ya que “la genética poblacional nos ha proporcionado las mejores pruebas que tenemos de que el racismo está equivocado”.⁶⁶ Las diferencias existentes entre “razas” o “grupos” o “poblaciones”, dicen, son superficiales, que no van más allá del color de la piel, y probablemente constituyen adaptaciones a los distintos climas. No obstante, este argumento se basa en la idea de que hay personas con “mejores genes” y otros con “peores genes”. Simplemente es que hay una mayor diver-

sidad dentro de las poblaciones que entre las poblaciones. La hipótesis implícita de que la “superioridad” está escrita en nuestros genes proporciona la justificación para la mentalidad eugenésica, incluso aunque no pueda proporcionar una base para el racismo. Pero, aunque puede alegarse que “no existe base científica para creer que hay razas que están mejor “dotadas” o son más” inteligentes” o “mejores”, y que, por tanto, el racismo no se está respaldado por la investigación científica contemporánea.

este argumento necesita ser formulado de manera cuidadosa o, sin pretenderlo, puede parecer que se basa en la hipótesis de que, si se pudiera demostrar de hecho que algunas razas están mejor “dotadas” que otras, tienen genes “mejores” o “más inteligentes” que las restantes, entonces dichas razas serían superiores y las otras razas serían inferiores.⁶⁷

En cualquier caso, los argumentos científicos contra el racismo no son tenidos en cuenta por los racistas, a quienes simplemente no les importa lo que los científicos digan que es políticamente correcto. El hecho es que el racismo como la eugenesia son tanto una actitud mental como una posición cuidadosamente elaborada. Supuestamente, los argumentos científicos antirracistas pueden ser interpretados como favorecedores del racismo, mientras que los “hechos” científicos simplemente pueden ponerse al servicio de una ideología preexistente o convenientemente ignorada. En cualquier caso, “existen abundantes nuevas pruebas científicas de que sí hay diferencias raciales con base genética pertinentes con respecto al comportamiento social. Entre dichas diferencias de com-

63 *Ibid.*, p. 244.

64 *Ibid.*, p. 241.

65 *Ibid.*, p. 244.

66 Luca Cavalli-Sforza, *Human Genome Diversity Project*, op. cit., p. 77.

67 UNESCO. *International Bioethics Committee Population Genetics and Bioethics Report*, 20 (Informe sobre Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional sobre Bioética de la UNESCO), p. 20.



portamiento, se encuentran la estabilidad familiar, la salud mental, la propensión a las adicciones, el ahorro frente al derroche de recursos, el coeficiente de inteligencia, los índices de delincuencia, la edad de la pubertad, el índice de nacimientos múltiples y muchas otras”.⁶⁸

Quizá la incómoda verdad a la que hay que hacer frente es la siguiente: “La información científica en sí misma y por sí misma probablemente nunca debilita de manera significativa la raza como categoría política o la eugenesia como movimiento político y social”.⁶⁹

4. Las ingentes inversiones en la gran ciencia: ¿a costa de quién?

La asignación de recursos limitados es una cuestión acuciante en la política social global. Los nuevos proyectos son valorados más rápidamente en estos términos que los proyectos establecidos más antiguos. El hecho es que los beneficios previstos de la financiación del PGH y del PGHD en comparación con la financiación de medidas de atención sanitaria primaria para amplias poblaciones desfavorecidas son casi abrumadores. El PGHD y, en mucha menor medida, el PGHD necesitan ingen-

tes sumas de dinero. Aunque la Administración estadounidense gasta anualmente 200 millones de dólares en el PGH, la suma total en todo el mundo, incluidas las aportaciones de las empresas privadas, sería del orden de 800 millones de dólares. Al mismo tiempo, grandes poblaciones de seres humanos viven en circunstancias en las que apenas tienen acceso, si lo tienen, a unas condiciones mínimas sanitarias, carecen de agua corriente, no disponen de sistemas adecuados de tratamiento de aguas residuales y carecen de recursos para incluso programas de vacunas muy básicas.

Se calcula que cerca de 2.200 millones de personas viven en una situación de pobreza extrema. La situación precaria en materia de vivienda y salud de estas personas, el 60% de la población de los países en desarrollo, está integrada por el hambre y condiciones ambientales peligrosas (...). El 90% no dispone de agua potable y su nivel de salud es muy bajo. Menos de la mitad de las madres reciben adecuada atención prenatal. EL 25% de los niños son niños de bajo peso al nacimiento. De cada 1.000 niños, 130 nunca llegan a su primer cumpleaños. Seis de cada siete niños no reciben las vacunas adecuadas contra la difteria, el tétanos y la tosferina. La expectativa de vida no es superior a los 47 años.⁷⁰

En un mundo en el que sólo aproximadamente siete de cada diez personas de los países en desarrollo disponen de agua potable y únicamente una de cada dos tiene atención sanitaria,⁷¹ es razonable preguntarse sobre nuestras prioridades en la asignación de recursos. ¿Es que la inversión de ingentes sumas de dinero público en

68 Caton, Hiram, *Correspondencia Privada*, y véase J. P. Rushton, *Race Evolution and Behavior: A Life History Perspective* (Evolución racial y comportamiento: Una perspectiva de la historia de la vida). Transaction Books, New Brunswick, 1995; Richard Herrnstein y Charles Murray. *The Bell Curve* (La curva de Gauss). Nueva York, Free Press, 1994; Roger Pearson, *Shockley on Eugenics and Race* (Shockley y la eugenesia y la raza). Scott Townsend, Washington DC, 1992.

69 Informe sobre Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, 15 de noviembre de 1995, *op. cit.*, p. 21.

70 Delph, Yvette M. “Health Priorities in Developing Countries” (Prioridades sanitarias en los países en vías de desarrollo). *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, primavera de 1993, vol.21:1, p. 16.

71 *Ibid.* p. 18.



proyectos científicos avanzados como el PGH y el PGHD supone una derogación de nuestras responsabilidades más amplias de encontrar una solución a los acuciantes problemas sociales y médicos de los pobres? ¿Son en sí mismos los objetivos declarados de dichos proyectos justificación suficiente para el gasto de dinero público a gran escala, especialmente cuando es posible que los beneficiarios de dicha investigación sean las élites de las generaciones futuras todavía no nacidas? Como mínimo son preguntas muy serias que exigen urgentemente una profunda consideración.

5. Derechos humanos y derecho internacional

“Quienes planearon el PGHD tuvieron un mal comienzo, con malentendidos y temores ampliamente expresados entre los pueblos indígenas”.⁷² Estos pueblos reaccionaron con hostilidad al proyecto, porque creían que habían sido elegidos como grupos prioritarios para ser sometidos a las pruebas antes de que “desaparecieran”, debido a que no habían sido consultados,⁷³ a anteriores experiencias con científicos y a la forma en que inicialmente se anunció el proyecto. Algunos pueblos indígenas, concretamente los aborígenes australianos,⁷⁴ se sintieron muy

ofendidos por las extracciones de sangre y se referían al PGHD como el “proyecto vampiro”. Otros grupos consideraron el PGHD una amenaza a sus derechos comunitarios de propiedad intelectual, y a las mitologías y cosmogonías que explican y dan sentido a los orígenes y la identidad grupales.⁷⁵ Desde su desafortunada primera declaración pública de intenciones, el PGHD elaboró directrices éticas para atender las objeciones éticas planteadas, especialmente en relación con los derechos de las poblaciones tomadas como muestras con respecto a la utilización de las muestras de datos, el modo en que iba a recogerse la información y la forma en que la misma iba a ser utilizada. Asimismo, Cavalli-Sforza insistió en que se formularan unos principios éticos mínimos, “reconociendo que en el proceso de recogida de datos *deben respetarse los derechos humanos de las personas que forman parte de las poblaciones participantes*, y que dichas personas son colaboradores en la in-

72 Informe sobre Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, 10.

73 Véanse los criterios de selección de las poblaciones, de los cuales sólo tenía que cumplirse uno. Cavalli-Sforza, Luca. *The Human Genome Diversity Project*, op. cit., p. 76.

74 El autor de este artículo se entrevistó con representantes de los aborígenes australianos, quienes le explicaron la naturaleza “tabú” de la sangre humana.

75 Véase *The Mataatua Declaration on Cultural and Intellectual Property Rights of Indigenous Peoples of June 1993* (La Declaración Mataatua sobre derechos de propiedad intelectual y cultural de los pueblos indígenas, de junio de 1993). [De la I Conferencia Internacional sobre Derechos de Propiedad Intelectual y Cultural de los Pueblos Indígenas, 12-18 de junio de 1993, Whakatane, Aotearoa (Nueva Zelanda)]; *ARCW-Asian Regional Consultation Workshop on the Protection and Conservation of Indigenous Knowledge, Statement for the European Parliament on the Patenting of Life Forms and Processes* (ARCW-Seminario de Consulta Regional Asiática sobre la Protección y Conservación del Conocimiento Indígena, Declaración para el Parlamento Europeo sobre la patente de formas y procesos de vida), 27 de febrero de 1995, Sabah, Malaisia Oriental; *The Beijing Declaration of Indigenous Women* (La Declaración de Pekín de las Mujeres Indígenas), ‘formulada en la Cuarta Conferencia Mundial sobre las Mujeres, de la Organización de Naciones Unidas (30 de agosto-8 de septiembre de 1995), y en la que se exigió “la condena y suspensión” del PGHD.



vestigación más que simples objetos de la misma”⁷⁶ (énfasis del autor). Así pues, las implicaciones de derechos humanos del PGHD tienen una importancia clave en cualquier valoración ética del proyecto.

La Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH) y los distintos tratados en los que se codifican los derechos humanos posteriormente desarrollados son considerados en la actualidad, de manera general, parte del Derecho Internacional.⁷⁷ No sólo todas las naciones están vinculadas por las obligaciones de derechos humanos del Derecho Internacional, sino también lo están (1) las organizaciones internacionales, (2) determinadas entidades especiales como el Vaticano, (3) personas con una condición especial como diplomáticos, extranjeros, refugiados, esclavos y minorías, y (4) personas físicas, personas jurídicas y Estados.⁷⁸ Las personas físicas están vinculadas por el *ius gentium* en la medida en que estén en juego los derechos humanos.⁷⁹

Una cuestión central con respecto a nuestras obligaciones de derechos humanos es la promoción del “respeto y observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales de todos, sin distinción de

raza, sexo, idioma o religión”.⁸⁰ La DUDH se basó en la idea de que existen valores humanos reconocidos universalmente y que dichos valores son inherentes a los individuos. En la DUDH, en su Preámbulo, se afirma que “la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”.⁸¹

La radical igualdad con que “todos los miembros de la familia humana” tienen que ser tratados en lo que se refiere a los derechos humanos impide cualquier intento de considerar a algunos seres humanos no personas y, en consecuencia, excluirlos de la consideración moral. No existe acuerdo filosófico acerca de lo que constituye la “personalidad”. Por consiguiente, la comunidad internacional exige que todos los miembros de la familia humana sean tratados como personas, que “todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica”.⁸²

Estos valores humanos fundamentales expresados como derechos humanos son el fundamento de la sociedad civilizada y son contrarios a la tentación eugenésica de reducir el valor de un ser humano concreto a la suma total de sus genes o a las características o capacidades relacionadas con sus genes. Los seres humanos concretos poseen una “dignidad intrínseca”. Cada ser humano concreto es considerado tan va-

76 Cavalli-Sforza, Luca. *The Human Genome Diversity Project*, op. cit., p. 75.

77 Harris, DJ. *Cases and Materials on International Law* (Casos y documentos de derecho internacional), Londres, Sweet & Maxwell, 1991, p. 604; y véase Steiner, Henry J. y Alston, Philip, *International Human Rights In Context* (Los derechos humanos internacionales en su contexto). Oxford, Clarendon Press, 1996, pp. 136-144.

78 Green, NA Maryan. *International Law* (Derecho Internacional), 3a. ed., Londres, Pitman, 1987, caps. 3 y 4.

79 *Ibid.*, pp. 114-125.

80 Carta de las Naciones Unidas, artículo 55 (c).

81 Fleming, John I. *Euthanasia: Human Rights and Inalienability* (Eutanasia: Los derechos humanos y su carácter inalienable), *Linacre Quarterly*, en preparación, 1996.

82 Véanse el artículo 6 de la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) y el artículo 16 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966).



liso como cualquier otro ser humano. Los documentos de derechos humanos no dan ningún motivo *por el cual* deban considerarse los seres humanos seres con un valor singular. Simplemente levantan acta del hecho de que la comunidad internacional *está de acuerdo* en que esto es así. Jacques Maritain, por ejemplo, observó la convergencia práctica sobre valores fundamentales a pesar del profundo desacuerdo en materia de ideología.⁸³ A pesar de todas las dificultades es posible, “como la Declaración Universal de Derechos Humanos publicada por la Organización de Naciones Unidas en 1948 mostró muy claramente, (...) establecer una formulación común de dichas *conclusiones prácticas*.”⁸⁴ Cuando uno se interroga acerca de por qué estos derechos o valores deben ser aceptados, “comienza la polémica”.⁸⁵

Georges Kutukdjian, Director de la Unidad de Bioética de la UNESCO, ha sugerido que es posible derivar del Derecho internacional los principios aceptados internacionalmente que se apliquen a la genética humana:

- El respeto a la dignidad y valor del ser humano.
- El derecho a la igualdad ante la ley.
- La protección de los derechos de las personas vulnerables.
- El derecho a no ser objeto de experimentos médicos o científicos sin el libre consentimiento.

- El derecho a los mayores niveles de posibles de salud física y mental.
- El derecho a la protección contra la injerencia arbitraria en la intimidad personal o familiar.
- El derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico y su aplicación. El derecho a la libertad de investigación científica.⁸⁶

A esta lista debe añadirse el derecho a la vida, que es aplicable a todos los miembros de la familia humana, incluidos los no nacidos. Tanto en la DUDH como en el Pacto Internacional de Derechos Económicos Sociales y Culturales (PIDESC) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (PIDCP), se habla de la necesidad del “reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”.⁸⁷ En la DUDH y en el PIDCP se afirma que todo individuo tiene derecho a la vida,⁸⁸ y que todo ser humano tiene derecho, en todas partes, al reconocimiento de su personalidad jurídica.⁸⁹ En la DUDH se afirma que toda persona tiene los derechos y libertades proclamados en esta Declaración, sin distinción de ningún tipo⁹⁰. En el PIDESC se prohíbe la aplicación de la pena de muerte a las mujeres en estado de gravidez.⁹¹

83 Maritain, Jacques. *Man & The State* (El Hombre y el Estado), ed., O’Sullivan, Richard, Londres, Hollis & Carter, 1954, pp. 69-73.

84 *Ibid.*, p. 69.

85 *Ibid.*, p. 70.

86 Kutukdjian, Georges B. “Genetics and Human Rights” (Genética y Derechos Humanos), *Law & Hum Gen Rev* 2/1995:200.

87 Preámbulo de la DUDH, preámbulo del PIDESC y preámbulo del PIDCP.

88 Artículo 3 de la DUDH y artículo 6 del PIDESC.

89 Artículo 6 de la DUDH y artículo 16 (1) del PIDESC.

90 Artículo 2 de la DUDH.

91 Artículo 6 (5) del PIDCP.



El Subcomité de Bioética y Genética de Poblaciones del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO ha insistido en, que “el respeto a estos valores humanos fundamentales, expresados como derechos humanos, es el requisito esencial de una sociedad civilizada, incluso aunque existan algunas diferencias culturales en la expresión de este respeto”.

Por lo que se refiere al PGHD, su bondad ética, como la del PGH, deberá ser juzgada de conformidad con los valores humanos mínimos acordados expresados como derechos humanos que forman parte del Derecho Internacional y de conformidad con las normas éticas vigentes en la cultura que sea estudiada, reconociendo que los valores comunitarios pueden tener una mayor vigencia en países y poblaciones que no estén dominados por la filosofía anglosajona. Como ya he mencionado anteriormente, esta tesis ha sido claramente reconocida por Luca Cavalli-Sforza. La cuestión es si un proyecto de esta naturaleza puede tener éxito a través del Derecho Internacional y el Derecho Nacional. Quizá el optimismo nos lleve a dar una respuesta “afirmativa” a cualquier proyecto de este tipo, depositando nuestra confianza en el Derecho y la educación para rescatarnos del lado más oscuro de los descubrimientos científicos y del modo en que serán aplicados a los asuntos humanos. Puede que el realismo nos exija ser más reflexivos, prudentes y conscientes de la historia real de la ciencia y la tecnología y sus efectos en las personas y la sociedad.

6. Conclusiones

Es posible que la lucha por alcanzar este tipo de ciencia ponga en peligro los dere-

chos humanos fundamentales de las personas y las comunidades que participan en el PGHD. En estos momentos es imposible indicar cuáles serán las consecuencias para el derecho a la intimidad de las personas y de las sociedades que deseen proteger el conocimiento de su pasado, presente y futuro, especialmente cuando dicho conocimiento pueda constituir una amenaza para la coherencia social, religiosa y cultural del propio grupo. La estigmatización de los grupos que tengan una elevada incidencia de enfermedades genéticas puede ser la consecuencia lógica del ser señalados para la realización de exámenes científicos aún más minuciosos. Estos grupos pueden sufrir presiones para que se proceda a abortos en “interés nacional” cuando se advierta que los fetos poseen alguna minusvalía heredada. La aversión eugenésica hacia las personas con discapacidades junto con la renuencia a considerarlas como algo distinto de cargas sociales y económicas se encuentran tan arraigadas en nuestra sociedad que hemos perdido la capacidad de cuestionarlas. De hecho, el aborto constituye la violación más fundamental de los derechos humanos, debido a que niega a los miembros más vulnerables de la familia humana la protección que se supone tienen garantizada en la DUDH y el PIDCP (véase el anterior apartado 5). Si tales medidas son tolerables en una “democracia liberal y pluralista” no es difícil imaginar las violaciones de derechos humanos que podrían producirse como consecuencia de los descubrimientos derivados del PGH y del PGHD.

El genetista australiano David Danks ha observado:

El diagnóstico prenatal precoz y la interrupción del embarazo seguirán siendo durante muchos años nuestra principal arma



para el control del nacimiento de niños con enfermedades genéticas y defectos. Mucho se ha dicho y escrito sobre la moralidad de la interrupción del embarazo, pero nadie parece cuestionarse la moralidad de producir deliberadamente un niño con una grave enfermedad para la que no existe tratamiento o un tipo de tratamiento complejo, penoso o muy costoso. Tal comportamiento prenatal parece muy autoindulgente.⁹²

Cuando se ve afectado “el interés nacional”, los viejos prejuicios contra las personas enfermas o discapacitadas⁹³, junto con un apremiante deseo de liberarse de la carga económica y social que supone cuidar a personas con discapacidades, pueden servir muy bien para superar cualesquiera escrúpulos cuando se trata de eliminar a personas con discapacidades heredadas (aborto e infanticidio) y soslayar o anular las disposiciones legales concebidas para proteger los derechos a la confidencialidad, la intimidad y el igual acceso a niveles razonables de atención sanitaria. Es posible que la información sobre poblaciones y grupos concretos resulte demasiado tentadora como para no ser utilizada en pro de la eficiencia social. Ya conocemos dicha conducta y motivaciones. Disponer de más información simplemente puede ofrecer más posibilidades de que se cometan violaciones de derechos humanos en todo el mundo,

junto con el utópico deseo de tener una población libre de personas con graves minusvalías heredadas.

Quizá sea difícil mantener un equilibrio entre las necesidades, deseos y aspiraciones de las comunidades y, las, quizá, aspiraciones éticamente legítimas de los genetistas de poblaciones. Es posible que los científicos simplemente perciban el consentimiento informado como un obstáculo que hay que salvar, de manera que harán todo lo que sea necesario para “persuadir” a los grupos renuentes a que participen. ¿Cuál será la visión del mundo que prevalecerá, la del materialismo científico, en sí mismo un sistema de fe, o la de los grupos concretos (especialmente, si bien no exclusivamente, los pueblos indígenas) que los científicos más desean estudiar?

En el meollo del asunto reside la dificultad de las sociedades occidentales de realizar una crítica equilibrada de la fe secular en que el conocimiento científico es neutral, que las aplicaciones de las ciencias son abrumadoramente beneficiosas, que *debemos* seguir haciendo retroceder los límites, que no existe ningún lugar en nuestras ansias de conocimiento en donde debamos sentirnos obligados a detenernos, ningún lugar que los ángeles puedan temer hollar, y de la idea de que las cuestiones éticas, “de orden menor”, como la confidencialidad, la intimidad, el consentimiento, la concesión de patentes y cosas similares son simplemente obstáculos que deben superarse en la persecución del imperativo científico que dirige la gran ciencia. La fe en que las comunidades jurídicas y científicas modernas no repetirán los pecados del pasado es ingenua pero atractiva.

92 Danks, David. “Whither Genetic Services?” (¿Se están debilitando los servicios genéticos?). *The Medical Journal of Australia*, 1993, pp. 159-222.

93 “Que los enfermos no pongan enfermos a los sanos y esto es lo que significaría tal reblandecimiento, este debe ser nuestro fin supremo en el mundo, debería ser el supremo punto de vista en la tierra: mas para ello se necesita, antes que nada, que los sanos permanezcan separados de los enfermos, guardados incluso de la visión de los enfermos, para que no se confundan con éstos”. Friedrich Nietzsche, *La genealogía de la moral*.



El pasado eugenésico tiene mucho que enseñar acerca de cómo evitar repetir sus errores, por no decir sus pecados. Pero lo que acució (sic) a nuestros antepasados no tiene porqué necesariamente agobiarnos, ciertamente no del mismo modo. En la genética humana, como en muchos otros ámbitos de la vida, el flujo de la historia nos impele a pensar y actuar de nuevo (...). Es esencial centrarnos en las auténticas cuestiones sociales, éticas y políticas, algunas de ellas ya evidentes, que el proyecto genoma humano plantea y responder a ellas creando códigos legales o normas reglamentarias en relación con la utilización de la información genética humana por parte de los genetistas, los medios de comunicación, las compañías de seguros, los empleadores y los propios poderes públicos.⁹⁴

El PGHD constituye la posibilidad de crear bases de datos de información sobre po-

blaciones enteras. A menos que estemos preparados para cuestionarnos seriamente los valores que han sustentado el proyecto científico moderno y la obsesión utópica de construir el reino científico de Dios en la tierra, seguirá estando muy disminuida nuestra capacidad para hacer de la ciencia una herramienta al servicio de los seres humanos, en vez de que sea el Amo que nos reclama que sigamos adelante inexorablemente. Quizá el PGH y el PGHD, proyectos ambos bajo los auspicios de HUGO, se conviertan en el proyecto Manhattan del próximo siglo, trayéndonos indudables beneficios, pero asimismo inimaginadas y espantosas amenazas para la sociedad humana, especialmente desde el punto de vista de los derechos humanos.

94 Kevles, Daniel J. "Eugenesis and the Human Genome Project" (Eugenesia y el Proyecto Genoma Humano), en Timothy F. Murphy y Marc A. Lappé, *Justice and the Human Genome Project*, op. cit., p. 26.

«Para las personas que, como Platón y Kant, creen en una verdad filosóficamente determinable respecto a lo que significa ser un ser humano, la buena obra permanece inconclusa mientras no respondamos a la pregunta «Sí, ¿pero está bajo una *obligación moral* frente a ella?» Para personas como Hume y Baier, plantear esa pregunta es una puerilidad intelectual. Pero seguiremos formulando esa pregunta mientras sigamos creyendo con Platón que es nuestra capacidad para *saber* lo que nos vuelve humanos». *Derechos humanos, racionalidad y sentimentalismo*. **R. RORTY**.



EL CUERPO BAJO LA MIRADA MÉDICA¹

“The way we see things is affected by what we know or what believe”²

Cristóbal Pera

RESUMEN

Los cuerpos humanos, desde su nacimiento hasta su muerte, son objeto de una mirada muy especial y compleja: la mirada médica.

La primera mirada médica dirigida sin prejuicios al interior del cuerpo humano fue la mirada anatómica de Vesalio. La segunda mirada médica fue la mirada anatomoclínica surgida a finales del siglo XVIII, que Foucault analizó bajo la expresión «le regard médical». La profundidad alcanzada por la mirada médica en el interior del cuerpo humano –mediante la potenciación de la mirada tecnológica– ha transformado el espacio corporal en casi transparente.

Pero lo que se debe entender hoy como mirada médica, con su estructura plurisensorial desborda los límites individuales del médico que mira un cuerpo –sano, enfermo, herido o envejecido– y se transforma en una mirada médica institucionalizada, estructurada en organizaciones y sistemas, con una poderosa presencia en los ámbitos social cultural económico y político. Sobre el poder de la mirada médica individual se superpone hoy el poder hegemónico de numerosos colectivos de miradas médicas, sean corporativos, nacionalizados o globalizados,

ABSTRACT

The human bodies, from their birth until their death, are object of a very special and complex gaze: the medical gaze.

The first medical gaze addressed without prejudices to the inside of the human body was the anatomic gaze of Vesalius. The second medical gaze was the anatomoclinic gaze sprung by the end of the eighteenth century, that Foucault analyzed and called “le regard médical”. The depth reached by the medical gaze in the inside of the human body, by the potentiation of the technological gaze, has turned the bodily space into an almost transparent one.

Notwithstanding, what it has to be understood as medical gaze today, with its multisensorial structure, overflows the individual boundaries of the physician who looks at a body –healthy, ill, wounded or aged– and turns into an institutionalized medical gaze, structured through organizations and systems, with a powerful presence in the social cultural economic and political fields. Today, the hegemonic power of numerous collectivities of medical gazes, these being corporative, nationalized or globalized, is superposed over the power of the individual medical gaze.

1 Tomado de *Humanitas, Humanidades Médicas*, Vol 1. No. 4. Octubre-Diciembre 2003.

2 Berger J. *Ways of Seeing*. London: Penguin Books. 1990.



Ver y mirar el cuerpo

Este texto trata del *cuerpo humano* como *objeto* de un modo de *mirar* muy específico, la *mirada médica*.

El *cuerpo humano* se configura como un espacio físico cuya limitante superficie externa, a la vez que encierra su complejísima interioridad biológica, se despliega en el ámbito del mundo que le rodea. En cada *cuerpo* –por esencia *caducable, deteriorable* y siempre *vulnerable*– se *vive* y se *representa* una *historia personal* en el escenario del mundo en el que se mueve, donde interactúa con otros muchos cuerpos; para ello dispone específicamente de la *mano* y de la *palabra* como instrumentos de comunicación, mientras que su *imagen* va cambiando, de modo casi imperceptible, a lo largo de su vida, aunque conserve su *identidad* como espacio biológico y como persona³. El *cuerpo humano* –*objeto/sujeto*– es, además, una construcción social cuyos comportamientos adquieren significación en el ámbito de un determinado contexto cultural.

Mientras que cotidianamente cada *cuerpo* suele ser *visto* por otros muchos *cuerpos* con los que convive o bien pululan a su alrededor, en ocasiones se convierte en el *objeto* de una *mirada*. Si bien, en principio, el *ver* carece de intencionalidad, por lo que la imagen captada se desvanece rápidamente, el *mirar* es un acto voluntario; es un modo de *ver* a través del color del cristal ideológico del que está mirando; dicho de otro modo, a un objeto determinado, que reclama nuestra atención visual, lo “miramos desde lo que somos” o desde

“lo que pretendemos ser”. El cuerpo femenino, por ejemplo, es objeto habitualmente de un modo específico de *mirar* del hombre, extensamente analizado por las teorías feministas y calificado como *mirada masculina* [“*male gaze*”], a la que ahora se contraponen teóricamente un modo de *mirar femenino* [“*female gaze*”] al cuerpo masculino⁴.

Los *cuerpos humanos* se convierten en *objetos de miradas* de muy diversa intencionalidad: unas son admirativas, alentadoras o compasivas, y otras inquisitivas, agresivas, envidiosas o resentidas. Pero los *cuerpos humanos* también soportan en las sucesivas etapas de sus vidas –sobre todo cuando se transforman en *cuerpos enfermos, heridos* o *envejecidos*^{5,6,7}– una *mirada* muy especial, la *mirada médica*.

Sin embargo, frente a la profundidad alcanzada en nuestro tiempo por la *mirada médica* en el interior del *cuerpo humano* –una *mirada* que, mediante la progresiva potenciación tecnológica de sus capacidades, ha transformado al *espacio corporal* en *casi transparente*– conviene recordar que durante siglos, en el proceso evolutivo de la civilización occidental, la *mirada del médico* se había limitado a desplegarse tímidamente sobre breves fragmentos de una superficie corporal culturalmente oculta casi en su totalidad, de la que, por añadidura, desconocía la verdadera anatomía de su interioridad.

4 Mulvey L. *Visual Pleasure and other pleasures*. Bloomington: Indiana University Press, 1989.

5 Pera C. “Cuerpos enfermos”. *Jano*, vol. LXIII, n° 1.448, 2002.

6 Pera C. “Cuerpos heridos”. *Jano*, vol. LXII, n° 1.427, 2002.

7 Pera C. “De la vejez del cuerpo”. *Jano*, vol. LXIII, n° 1.443, 2002.

3 Pera C. “El cuerpo y sus identidades”. *Jano*, vol. LXII, n° 1.418, 2002.



Cosa distinta ha sucedido históricamente con la *mirada médica* dirigida al *cuero herido* o, de modo más concreto, con la *mirada quirúrgica*⁸; toda herida, como solución de continuidad en la superficie cutánea del espacio corporal, exige, sin más discursos ideológicos previos ni reparos pudorosos, la exploración directa e inmediata de las consecuencias –sangrantes, dolorosas e incapacitantes– de la agresión traumática.

La primera mirada al interior del cuerpo humano del cirujano y anatomista Vesalio fue, hasta cierto punto, una mirada libre de la sumisión intelectual a textos previamente escritos.

La primera mirada médica dirigida al interior del cuerpo humano en el Renacimiento fue una mirada anatómica

A lo largo de la primitiva historia del saber médico algunos anatómicos, como Herófilo (c.340 a.C.) y Erasístrato (c.330 a.C.), habían tenido la oportunidad de *mirar* en el *interior del cuerpo humano* de manera accidental o intencionada (a pesar del carácter transgresor que en su época pesaba sobre esta actividad investigadora). Fue Galeno (129-199 d. C.) quien consiguió enhebrar un discurso anatómico, aparentemente cerrado, acerca de esa *interioridad corporal*, un texto que se convirtió en canónico, en el que se mezclaban los breves

conocimientos anatómicos recibidos con sus propios hallazgos e interpretaciones, aunque –como mucho más tarde se pudo demostrar– la *mirada galénica* casi nunca se había desplegado por el interior de cuerpos humanos, sino de animales. Los médicos que más tarde tuvieron algunas oportunidades de *mirar* en el interior del cuerpo humano, escasas debido a la rara disponibilidad de cadáveres para la disección, lo hacían con una tímida y oblicua *mirada* que, de entrada, asumía la infalibilidad del texto galénico, por lo que sólo “veían”, distanciados física e intelectualmente del cadáver, “lo que pretendían ver”.

En un determinado momento histórico (enero del 1540) Andrés Vesalio decidió que había llegado la hora, en una disección pública, de *mirar* directamente al interior del cuerpo humano, con una mirada limpia de prejuicios, no tergiversada, “como si fuera la primera vez que se mirara” (J. Berger)⁹. Este radical cambio de actitud propició el abandono paulatino de la interpretación forzada de lo que se veía en el cuerpo humano abierto, siempre filtrada a través de un texto canónico que decía “lo que se tenía que ver”. En la monumental obra de Vesalio *De Humani Corporis Fabrica Libri Septem* (1543), una de las obras más bellamente ilustradas de todos los tiempos, por artistas del taller de Tiziano –una espléndida conjunción de precisión descriptiva, arte y tipografía– no sólo se encuentra el fundamento de la moderna anatomía, sino que –en opinión del gran clínico Sir William Osler (1849-1919)– a “partir de ella comienza la medicina moderna”.

8 Pera C. *El cuerpo herido. Un diccionario filosófico de la cirugía*, Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona, 1998.

9 Pera C. *La primera mirada al interior del cuerpo humano en el Renacimiento*. Cuadernos Hispanoamericanos, 620, febrero, 2002.



La *primera mirada* al interior del cuerpo humano del cirujano y anatomista Vesalio fue, hasta cierto punto, una *mirada* libre de la sumisión intelectual a textos previamente escritos, a unos “pre-textos” que pretendían imponerse al verdadero “texto”, que era el que realmente estaba “escrito” en el cuerpo diseccionado. Fue la de Vesalio una *mirada admirativa* ante el descubrimiento de la confusa, y en parte asimétrica, realidad hasta entonces oculta en el interior del espacio corporal humano, por otra parte tan simétrico en su estructura externa. Esta *admiración*—que surge de una comprensión parcial e incompleta del objeto de la *mirada*— fue un potente estímulo para proseguir en la investigación anatómica del cuerpo humano, convertido ya en *objeto* de conocimiento.

Aprovechando el nuevo paradigma tecnológico de finales del siglo XX, capaz de transformar toda *información* en una *información digitalizada*, ha surgido una nueva anatomía del cuerpo humano: la *anatomía digital*.

Este ha sido el objetivo de un ambicioso proyecto, que comenzó su andadura en el año 1989 auspiciado por la *National Library of Medicine* de los EU, y denominado *Visible Human Project*. Cadáveres intactos de donantes voluntarios son escaneados con las técnicas de *diagnóstico mediante imágenes* (TAC y RNM) y después congelados. Tras la congelación, los cuerpos son seccionados transversalmente en láminas a intervalos de 1 milímetro, que son codificadas mediante fotografía digital. El *cuerpo humano* es traducido al lenguaje digital y el archivo obtenido, almacenado en la base de datos de un ordenador, se transforma en la *memoria digital* de ese cuerpo. La imagen tridimensional de ese *cuerpo*

digitalizado puede ser reconstruida en su totalidad o en partes, remodelada a voluntad, animada virtualmente, diseccionada y vuelta a reconstruir una y otra vez, gracias a la lógica informática, como si se tratase de un proceso sin fin de la llamada “ingeniería revertida” y, además, transmitida a través del espacio virtual de Internet con fines didácticos.

De la *primera mirada* de Vesalio, dirigida a las entrañas de un cadáver abierto y en corrupción, rodeado del ambiente ruidoso, maloliente y tumultuoso de una sesión pública de disección, hemos llegado a disponer, en pleno siglo XXI, de una *mirada tecnológica* que convierte al “cadáver” en un cuerpo incorruptible y digitalizado, en un “texto” traducido a datos abstractos, a *bits* y a *bytes*. La *mirada médica* dispone ahora de *cuerpos humanos digitalizados*.

La segunda mirada médica al interior del cuerpo humano fue una mirada anatomoclínica

Antes de la introducción del *método anatomoclínico* en la práctica de la Medicina, a finales del siglo XVIII, cuando todavía se encontraba en pleno apogeo la denominada *medicina clasificatoria* o *medicina de las especies*—de la que son ejemplos paradigmáticos la *Nosologie* de F. Boissier de Sauvages (1761) y, sobre todo, la *Nosographie philosophique* del alienista Ph. Pinel (1798)— las *enfermedades* se organizaban jerárquicamente *en familias, géneros y especies*. El papel del médico de la Ilustración era descubrir cuál de las *enfermedades* clasificadas como *especies morbosas* se encontraba oculta en el *espacio corporal* del paciente, y para ello utilizaba una técnica semejante a la que se



emplea para resolver un criptograma: el desciframiento de los *síntomas*. Según la conocida tesis de Foucault,¹⁰ lo que antes de la introducción del *método anatómico-clínico* se conocía simplemente como *clínica* no era un método para descubrir en el *cuero enfermo* una verdad *todavía* desconocida, sino una manera de disponer la verdad dada ya por adquirida y clasificada –una *especie morbosa*– y de presentarla para que se desvelara sistemáticamente.

Por tanto, la *clínica* que floreció durante la Ilustración, previa a la introducción del *método anatómico-clínico*, no investigaba por sistema el interior de los cadáveres de los pacientes fallecidos; lo que le interesaba al *clínico* de aquel tiempo –aquel que en Europa comenzaba a enseñar con gran éxito junto al lecho del paciente, como lo hiciera magistralmente H. Boerhaave (1668-1738) en el Hospital de Santa Cecilia, en Leiden– era la *historia* de la enfermedad, sus *tiempos* evolutivos, y no su *asiento* en el interior del *espacio corporal*.

Fue precisamente aquel inicial modo de entender la *clínica*, que era el dominante antes de la progresiva introducción del *método anatómico-clínico*, el que durante cuarenta años impidió a la Medicina entender la enorme importancia de la investigación *post mortem* de las lesiones internas –órgano por órgano– que ya había realizado en su tiempo G.B. Morgagni (1682-1771). En lugar de incorporar al campo de la *mirada médica* la geografía interior de las enfermedades con el despliegue anatómico de sus lesiones, “los clínicos habían elaborado un espacio más complejo y más abstracto, en el que lo que

les interesaba era el orden de aparición, las sucesiones, las coincidencias y el isomorfismo de los *síntomas* y *signos* de las enfermedades” (Foucault).

Lo que Foucault denominó en su día “le regard médical” (la mirada médica) corresponde históricamente a la mirada anatómico-clínica.

Lo que Foucault denominó en su día “*le regard médical*” (la *mirada médica*) corresponde históricamente, en una aplicación restrictiva de dicha expresión, a la *mirada anatómico-clínica*. El período histórico en el que surge esta *mirada anatómico-clínica* fue acotado por Foucault en los últimos años del siglo XVIII, en plena Revolución francesa, cuyo inicio marca la caída de la Bastilla en 1789. Es el momento en el que, según Foucault, “la experiencia clínica se abre a un nuevo espacio: el *espacio tangible del cuerpo*, donde se ocultan sus secretos, sus *lesiones invisibles* y el misterio mismo de los orígenes de estas lesiones”.

Tres son los médicos protagonistas del nacimiento del *método anatómico-clínico*: M. F-X. Bichat (1771-1802), autor del *Traçado de las membranas en general y de diversas membranas en particular*; J. N. Corvisart (1755-1821), traductor, del latín al francés, del libro de L. Auenbrugger conocido abreviadamente como *Inventum novum* en el que introduce el método de la *percusión torácica*, y R. T. H. Laennec (1781-1826) inventor del *estetoscopio*, instrumento que permite la *auscultación mediata* del tórax. Estas “nuevas invenciones” –auscultación y percusión– fueron unos pasos trascendentes, aunque muy limitados, en el conocimiento de la interioridad del espacio corporal.

10 Foucault M. *Naissance de la clinique. Une archéologie du regard médical*. Paris: PUF, 1975.



Cuando Corvisart y Bichat proponen a los *clínicos* completar con la apertura sistemática de los cadáveres de sus enfermos –la *autopsia clínica*– la recolección de síntomas y signos que sus *miradas* habían hecho en la superficie del *cuero*, y en la propia *representación* que este cuerpo hacía de su padecimiento, comienza la época del *método anatomoclínico*. A partir de este cambio de paradigma, el *clínico* se limita a *decir lo que ve* en el interior del cadáver abierto, en *cuya geografía interior* la enfermedad, como lesión anatómica, se despliega ante su *mirada*.

Tras la introducción del *método anatomo-clínico*, el paciente sigue siendo un *objeto* para la *mirada del médico*, un *espacio corporal cerrado*, pero en el que ahora no sólo recolecta, con minuciosidad de botánico (Boerhaave lo era, además de médico), síntomas y signos, sino que también, si llega el momento de la muerte, lo convierte, mediante la autopsia, en un *espacio corporal abierto*, en el que se desentrañan y se despliegan las lesiones de la enfermedad.

El cuerpo bajo la mirada médica en el espacio doméstico y en el espacio hospitalario, antes y después de la introducción del método anatomoclínico

Durante siglos, en la historia de la Medicina, la superficie del cuerpo, su *geografía corporal*, ha estado en gran parte oculta a la *mirada médica*. Dos han sido básicamente las causas de esta persistente ocultación del cuerpo: un discurso teórico dominante que minusvaloraba la importancia de su exploración y el sentimiento de pudor o de vergüenza ante el

propio cuerpo desnudo, como resultado de un largo proceso de construcción social y cultural.¹¹

En el período histórico en el que dominaba la *clínica* de la Ilustración, con su *medicina clasificatoria*, poco antes de que Boerhaave comenzara en Leiden a enseñar la Medicina a la cabecera del enfermo hospitalizado, el pintor Jan Steen (1626-1679, Leiden) captó en varios de sus óleos el paradigma del comportamiento de la *mirada médica* en el escenario doméstico de su tiempo: en su dormitorio, una estancia abierta por aquel entonces a la vida social, sentada en un sillón, se encuentra una decaída joven, recubierta con un pesado atuendo que desvela tan sólo su rostro, sus manos y sus antebrazos, mientras que el médico, vestido de forma ostentosa y tocado con un amplio sombrero –signos de su posición social y de su autoridad– se limita a sostener la leve y frágil muñeca en la que examina el pulso y, de reojo, con mirada irónica que busca complicidad, parece conversar con la familiar que sostiene el frasco de vidrio transparente con la orina de la paciente, en el que probablemente practicará la *uroscopia*, un presuntoso método diagnóstico, de moda en aquellos tiempos.

Durante siglos, en la historia de la Medicina, la superficie del cuerpo, su *geografía corporal*, ha estado en gran parte oculta a la *mirada médica*.

11 Elias N. *The Civilizing Process*. Revisited Edition. Oxford: Blackwell Publishing, 2003.



En el siglo XVIII los médicos, especialmente los británicos,¹² raras veces realizaban un examen del cuerpo del paciente y se contentaban con la utilización de los “cinco sentidos” para emitir un diagnóstico: observar de lejos el color de su piel, oír las irregularidades de su respiración, olerlo, probar el sabor de su orina y tomar el pulso. Para Porter, los médicos británicos del siglo XVIII eludían el examen del cuerpo no ya por respeto al pudor de su paciente, sino por la aplicación en la práctica del discurso médico dominante, que no reconocía que el examen físico pudiera aportar datos valiosos para el diagnóstico de la enfermedad, entendida como una *especie morbosa* naturalmente definida.

El distanciamiento entre la *mirada médica* y el *cuerpo* del paciente persiste en la primera mitad del siglo XIX, como se hace patente en un grabado de la época, atribuido a A. Lacauchie, cuyo tema es precisamente la enseñanza de la Medicina en una *clínica* francesa: el *enfermo*, acostado en una cama bastante elevada sobre el plano del suelo de la sala del hospital, a modo de escenario acotado con cortinajes, yace como objeto/espectáculo, mientras que el profesor, de espaldas al paciente, diserta sobre la *enfermedad* ante un semicírculo de alumnos vestidos *como* petimetres.

La “intimidad” del *cuerpo*¹³ presupone una previa ocultación de su superficie: la proporción entre “lo ocultado” y “lo desvelado” y la superficie de la propia “intimidad” accesible a otro u otros cuerpos, es una construcción social, cultural y, en último

término, personal. La necesidad de exhibir ante otro cuerpo lo que se inscribe en el terreno de “lo que debe ser ocultado”, provoca el sentimiento del pudor. No obstante, lo que se ha considerado culturalmente “lo íntimo” de un *cuerpo* ante la *mirada médica*, las áreas corporales cuya exposición ante dicha *mirada* ha sido evitada por vergüenza o pudor, corresponde (paradójicamente si se recuerda su etimología latina) a lo más “externo”, a la *geografía de la corporeidad*, y no a sus entrañas: es en esta superficie corporal, con sus entrantes y sus salientes, y con los orificios que conducen a sus profundidades, aquella que se “oculta” a los demás, la que es necesario exponer, en determinadas circunstancias, a la *mirada médica*. Un curioso acomodo entre la necesidad de la exploración corporal de uno de sus orificios “ocultos” y un intenso sentimiento de pudor se representa en una de las espléndidas láminas de un libro sobre los partos,¹⁴ publicado en 1840: el médico, con levita, una rodilla en tierra; con su *mirada masculina* desviada de la paciente, introduce sus manos bajo la larga falda para explorar a la mujer, en posición de pie, *mirada femenina* desviada del médico y brazos cruzados en una recatada actitud.

En la medicina hospitalaria de finales del siglo XIX, en la que ya se intenta aplicar el *método anatomoclínico* sobre series de pacientes alineados en el espacio hospitalario, el óleo del pintor sevillano, nacionalizado francés, Luis Jiménez Aranda (1845-1928) titulado “La visita al hospital” (medalla de honor en la Exposición Internacional de París del 1889), recrea otra forma de perder la “intimidad” del

12 Porter R. *Bodies Politics*. London: Reaktion Books, 2001.

13 Pera C. “La intimidad del cuerpo”. *Jano*, Vol. LX, n° 1.375, 2001.

14 Maygrier J.P. *Nouvelles démonstrations d'accouchements*, Paris: Béchet et Labé, 1840.



cuerpo: sobre la frágil y abrumada figura de una paciente, incorporada en la cama del hospital, al descubierto tan sólo su cara y sus manos, se concentran numerosas *miradas* que pretenden convertirse en *médicas*, mientras que el interior de su *espacio corporal* intenta ser escuchado directamente por el profesor, sin estetoscopio, aplicando su oreja sobre la humilde camisa que la recubre.

La realidad es que el territorio recorrido sobre el cuerpo del enfermo por la mirada médica ha sido casi siempre extremadamente limitado y fragmentario

La realidad es que el territorio recorrido sobre el *cuerpo del enfermo* por la *mirada médica* ha sido casi siempre, por uno u otro motivo, extremadamente limitado y fragmentario, ya que un dogmático discurso ideológico del médico sobre la esencia de la *enfermedad* ha frenado la curiosidad de un *mirar* sin prejuicios.

La progresiva transparencia del cuerpo ante la mirada médica

En el siglo XX, y sobre todo en sus últimas décadas, el extraordinario desarrollo de las tecnologías diagnósticas que permiten obtener imágenes de la *interioridad del cuerpo bajo la piel*, sin abrirlo,¹⁵ ha convertido al *cuerpo vivo*, tanto en estado de salud como de enfermedad, en un espacio físico casi “transparente” para la *mirada*

médica, espacio en el que se revelan precisas imágenes de la intimidad corporal hasta ahora “ocultas”. En estas nuevas circunstancias, para la *mirada médica* así potenciada, la conversión del síntoma en “signo de” suele ser casi inmediata, sin esperar a la intervención quirúrgica o a la autopsia.

Es a partir del año 1895, con el descubrimiento por W. K. Roentgen de los rayos que llevan su nombre, cuando el *cuerpo vivo* del paciente, bajo la piel intacta, comienza a hacerse progresivamente “transparente” a la *mirada médica*.

Esta “transparencia” del cuerpo a la *mirada médica* se ha ido consiguiendo gracias a diversas *tecnologías icónicas*:

- Las *técnicas* que utilizan la capacidad de penetración en los tejidos de *los rayos Roentgen* en dos modalidades: a) como *técnicas radiográficas simples* o *combinadas* con la introducción de *contrastes*; b) como *tomografía axial computarizada* (TAC), procedimiento éste que incide sobre el cuerpo con un haz de rayos X en múltiples posiciones para obtener imágenes corporales mediante la computación de los coeficientes de absorción de los diversos tejidos incluidos en la secuencia de los planos anatómicos.
- Las *técnicas ecográficas*, cuyas imágenes se generan mediante la captación de los *ecos* producidos por la incidencia de *ultrasonidos* sobre los distintos tejidos y líquidos orgánicos.
- La *resonancia nuclear magnética* (RNM), basada en el fenómeno de la resonancia de los protones cuando son sometidos a la influencia de campos magnéticos.

15 *Unter die Haut, eine Reise durch den menschlichen Körper*. München: Deutsche Museum Katalog, 1999-2000.



- La *tomografía con emisión de positrones* o PET, que permite a la *mirada médica* examinar órganos como el corazón, el cerebro y otros, haciendo aparente la actividad química de estos órganos o tejidos, al contrario que la radiografía simple, la TAC y la RNM que tan sólo demuestran la estructura del cuerpo. Las imágenes de la PET son compuestas por computación a partir de las partículas subatómicas detectadas que han sido emitidas por una sustancia radiactiva inyectada al paciente.
- La *tomografía con emisión de fotón único* o SPECT permite obtener, al igual que la PET, imágenes funcionales, no estructurales, del cuerpo, al hacer rotar un dispositivo detector de fotones alrededor del cuerpo con el fin de coleccionar datos desde múltiples ángulos; de este modo se localiza la posición y la concentración de la sustancia radiactiva inyectada (Tecnecio-99m y Talio-201) que es la que emite los fotones únicos en el seno de los tejidos.
- Las *técnicas escintigráficas*, que utilizan para diseñar imágenes corporales las emisiones de material radiactivo que se concentra selectivamente en determinados tejidos.
- Las *técnicas endoscópicas*, con las que se consigue una penetración visual muy profunda en cavidades hasta ahora vedadas a la observación directa y a la obtención de imágenes.

Todos estos procedimientos, disponibles hoy para el *diagnóstico icónico*, ejercen una enorme influencia en la práctica de la Medicina y, desde luego, en las capacidades de la *mirada médica* cuando es aplicada sobre el *cuerpo*: permiten, en primer lugar, “localizar” la lesión asociada con la

enfermedad y, en segundo lugar, seguir “visualmente”, en “tiempo real”, los procesos fisiológicos y fisiopatológicos en un *espacio corporal transparente*.

La *transparencia* casi total del cuerpo del paciente, contemplado como *objeto*, mediante la aplicación en la *clínica* de las modernas tecnologías “visuales”, puede acarrear contrapartidas negativas para una relación óptima entre el paciente y su médico si abre el camino al distanciamiento entre ambos, con la consiguiente despersonalización de este encuentro.

El cuerpo, bajo la mirada médica, desde la lejanía

A finales del siglo XX, gracias a las nuevas *tecnologías de la comunicación* y a la correspondiente *revolución digital*, el alfabeto original y sus lenguajes se han ampliado y han dado lugar en la *red global* de Internet a un *lenguaje multimedia* que, por primera vez en la historia, integra en el mismo sistema –el *hipertexto*– las modalidades escrita, oral y audiovisual de la comunicación humana.

Si se tiene en cuenta que en la *relación paciente-médico* lo que se intercambia entre ambos es *información y conocimiento*, y que la información incluye las palabras con las que relata el paciente su historia, la historia que escribe el médico y una serie de imágenes –entre ellas la *imagen virtual del paciente* para la *mirada médica*– no es de extrañar que las modernas *tecnologías de la comunicación* hayan propiciado un nuevo tipo de relación entre el paciente y su médico desde distancias remotas, con los dos protagonistas del encuentro alejados físicamente, mientras



se transmiten desde la lejanía palabras e imágenes: el *cuerpo vivo* del paciente, desde la lejanía, sigue siendo *objeto*. ahora *digitalizado*, para la *mirada médica*. Estamos en la era de la Telemedicina.¹⁶

La mirada médica en el siglo XXI

¿Qué se entiende por *mirada médica* en el siglo XXI? ¿Cuáles son, desde la altura de este siglo recién iniciado, las funciones que cumple la *mirada médica*, en una época en la que el discurso dominante es el *modelo biomédico* (específicamente centrado en el *espacio corporal* del paciente donde se supone que asienta la enfermedad), discurso que trata de ser equilibrado, en lo que pueda ser su expresión más radical, por el *modelo biopsicosocial* (centrado en el malestar o sufrimiento personal del cuerpo enfermo)? ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos para el paciente, como persona “incorporada”, de la enorme penetración tecnológica de la que ha sido dotada la primaria y errante *mirada médica* que ha convertido al *cuerpo* en casi *transparente*? ¿Hasta qué punto la nueva *mirada médica* sobre el *cuerpo humano* sigue siendo fragmentada y despersonalizada?

La *arqueología* de lo que en este texto se entiende como *mirada médica* comienza con la indagación histórica de Foucault sobre el *nacimiento de la clínica*, en la que utilizó la expresión francesa “*le regard médical*”. En el ámbito cultural anglosajón, en el que las reflexiones del filósofo francés han tenido y continúan teniendo una gran influencia –muy res-

tringida, de manera extraña, en nuestro país– *le regard médical* se ha convertido en *the medical gaze*.

Gaze –mirada– es un término técnico muy utilizado por la teoría cinematográfica feminista en la década de los años 70, cuyo uso se ha extendido a otros campos teóricos de la *mirada*, concretamente a la *mirada médica*. El término inglés *gaze* implica, más allá del simple *ver* (*to look* o *to see*), un *modo de ver* que refleja la aplicación a lo que se está viendo de un particular código interpretativo, un código oficializado y dominante, frente a otras interpretaciones alternativas. La *mirada* (*the gaze*), si nos atenemos a esta definición, pone de manifiesto, además, una relación psicológica de *poder* del que mira sobre el *objeto* mirado, dado que el que mira (*the gazer*) se considera y se comporta como superior al objeto de la *mirada*.

Para la *mirada médica* el *cuerpo humano* es, sin duda, el *territorio personal de la enfermedad*. Los *cuerpos humanos*, por el hecho de ser intrínsecamente *deteriorables* y *vulnerables* –lo son incluso durante la organización de *su genoma*– soportan malformaciones, padecen enfermedades, son heridos, aquejan dolores inexplicables para la *mirada médica* y sufren como personas. Por todo ello, los *cuerpos*, más tarde o más temprano, se convierten en *objetos* de la *mirada* diagnóstica y de la pretensión terapéutica del *médico* o de la penetración invasiva del *cirujano* en su territorio corporal con propósito de curación o alivio.

La *mirada médica* debe ser un *mirar* el *cuerpo* sin prisas, con fijeza; es un esfuerzo de entendimiento crítico de lo que sucede en la geografía de su superficie¹⁷,

16 Pera C. *El Humanismo en la relación médico-paciente: del nacimiento de la clínica a la telemedicina*. Barcelona: Fundación Salud, Innovación, Sociedad (Novartis), 2001.



en su interioridad anatómica y, desde luego, en su comportamiento personal. La *mirada médica* se contrapone al simple *ver* el *cuerpo* del paciente, a una *breve ojeada* confirmativa de lo que se dice en los textos e incluso a una rápida *mirada*, a una *mirada acrítica*, similar a las *expresiones first glance, coup d'oeil* y a *simple vista*.

La *mirada médica* observa el *cuerpo* que requiere su ayuda –un espécimen biológico pero con una *historia personal* allí “encarnada”– con una *mirada* que, siempre que sea posible, debe ser orientada, en su despliegue minucioso por la geografía corporal y por sus profundidades, por los datos revelados en la narración del paciente en su inicial solicitud de ayuda. Pero la *mirada médica* es bastante más que un *ver* con detenimiento; *lo* que entendemos integradamente por *mirada médica* posee una estructura plurisensorial: es una “mirada” que toca, que escucha al paciente y que, además, “ve” atentamente, sin prejuicios.

Es a partir del año 1895, con el descubrimiento por W. K. Roentgen de los rayos que llevan su nombre, cuando el *cuerpo* vivo del paciente comienza a hacerse progresivamente “transparente” a la *mirada médica*.

¿Qué *mira* o qué *debe mirar* el médico en el *cuerpo* del enfermo? En primer lugar –porque “la vista llega antes que las palabras” (J. Berger)– su *mirada* y, en segundo lugar, su espontánea expresión corporal, su comportamiento inicial. Tras el primer

encuentro, que debe tener una *estructura narrativa* bidireccional –la *narración* que hace de su padecimiento el *cuerpo* que sufre y la *historia* que escribe el médico– la *mirada médica* se despliega por el *cuerpo* presuntamente enfermo, por su geografía corporal, para inmediatamente proceder a seleccionar aquellos territorios de la interioridad del espacio corporal a los que, mediante la moderna potenciación tecnológica, puede convertir hoy en casi *transparentes*.

El *cuerpo* se comporta ante la *mirada médica* como *objeto* semiótico, como un “texto” escrito con diversos lenguajes que se complementan, si son bien conjugados: sus gestos, sus palabras, sus posturas, su modo de moverse; en suma, la *mirada médica* se fija en el *cuerpo* entendido como una *representación* personal.

La *mirada médica*, cuando se aplica sobre el *cuerpo* aparentemente sano, es una *mirada normalizadora*. Una *mirada* que exhibe el *poder* de la Medicina para definir, desde variados puntos de vista, a un *cuerpo humano*: compara las características del *cuerpo* que *mira* con unos cánones de *normalidad*¹⁸, lo pesa, lo mide, lo analiza y lo interpreta como *normal* o *anormal* en su estructura, en sus funciones y en su comportamiento personal.

El *cuerpo* –esté herido, enfermo, envejecido o moribundo–, cuando necesita ser introducido en el espacio hospitalario bajo los cuidados de la *mirada médica*, donde ésta se transforma en panóptica, se convierte en un *cuerpo* permanentemente vigilado, día y noche. Bajo la *mirada médica*

17 Pera C. “El *cuerpo* y sus metáforas geográficas”. *Jano*, vol. LXI, n° 1.413, 2002.

18 Canguilhem C. *Le normal et le pathologique*. París: PUF, 1975.



el *cuerpo* queda expuesto al dominio de un *poder ordenador* que, en principio, y sin el control de las debidas exigencias éticas, puede comportarse o aparecer *como* omnímodo. La *mirada médica* sobre el *cuerpo objeto/sujeto* puede aparecer, en estas circunstancias, como intimidante, hegemónica y motivo de preocupación para la *persona* “incorporada”, aunque pretenda sinceramente ser tranquilizadora e incluso compasiva.

La *mirada médica*, que antes sólo se desplegaba sobre mínimos fragmentos de la superficie del cuerpo, en su mayor parte oculto, ahora es una mirada que tecnológicamente fragmenta el cuerpo, lo desmenuza, lo despieza, lo secciona digitalmente en rodajas, hasta convertido en un puzzle corporal. En la Medicina moderna, con su progresiva especialización, la *fragmentación del cuerpo hasta límites extremados* se produce tanto en su historia clínica como en las imágenes digitalizadas de su geografía corporal.

Pero lo que se entiende hoy como *mirada médica*, sobre todo en el mundo occidental, ha desbordado los límites individuales del médico que *mira* a un cuerpo –sano, enfermo, herido o envejecido– y se ha transformado en una *mirada médica* institucionalizada y poderosa, estructurada en organizaciones y sistemas, con una fuerte presencia en los ámbitos social, cultural, económico y político. Al poder de la *mirada médica individual* se superpone hoy el poder hegemónico de numerosos colectivos de *miradas médicas*, sean *corporativos*, *nacionalizados* o *globalizados*.

Tanto la *mirada médica corporativa* (corporaciones médicas, sociedades de asis-

tencia sanitaria) como la *nacionalizada* (Servicios Nacionales de Salud) y la *globalizada* (Organización Mundial de la Salud) han desplazado en gran parte el acento de sus preocupaciones y esfuerzos de la lucha contra la *enfermedad* al mantenimiento de la *salud del cuerpo*, entendida esta *salud* como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad”; es decir, la *mirada médica* pretende ser tanto *preventiva* como *curativa*.

La *mirada médica globalizada* en la *sociedad de la información y del conocimiento*, en la *sociedad en red*, tiene el *poder* de vigilar la eclosión de brotes y epidemias de enfermedades, conocidas o emergentes, de señalar directamente a los cuerpos contaminados o infectados que deben ser aislados espacialmente de los otros cuerpos, e incluso de cerrar determinados territorios al tráfico de cuerpos viajeros.

La mirada médica debe ser un mirar el cuerpo sin prisas, con fijeza; un esfuerzo de entendimiento crítico de lo que sucede en la geografía de su superficie, en su interioridad anatómica y en su comportamiento personal.

Consciente de la enorme *brecha digital* que separa a las tierras de este mundo globalizado y a los *cuerpos* que en ellas viven o malviven, la *mirada médica globalizada* (la OMS, como ejemplo) trata de combatir, hasta ahora no con el éxito deseable, la pobreza extrema, la que incrementa enormemente la malnutrición y la vulnerabilidad de los *cuerpos* y, paradójicamente, al otro lado de la *brecha*, a los abusos en la nutrición de las sociedades muy desarro-



lladas, responsable de estados epidémicos que condicionan excesiva vulnerabilidad, como la obesidad.

Más allá del *poder normalizador*, en nuestro tiempo la *mirada médica* promueve o acepta acriticamente cambiantes propuestas estéticas de nuevos diseños corporales que implican y justifican la continuada *modificación del cuerpo*.¹⁹ Bajo el poder de la *mirada médica*, en parte *mercantilizada*, el *cuerpo*, considerado como simple objeto visual, termina convertido en *cuerpo "medicalizado"* y en *cuerpo/espectáculo mediático*.²⁰

La *mirada médica*, individual o colectiva, debe ser una mirada justa y compasiva, que se fundamente, antes de proceder a la exploración del *cuerpo*, sobre una *relación narrativa*, bidireccional, entre el *cuerpo* (con su *historia personal*) y el médico que lo mira (con su *lectura* de esta historia), siempre desde el respeto a los cuatro principios básicos de la bioética:

beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. En este encuentro entre la *mirada médica* y el *cuerpo* del paciente con su *historia personal* deben intercambiarse dos tipos de *conocimientos*, ya que “ambos son expertos en su propio campo: el médico en los problemas clínicos y el paciente en su experiencia de la enfermedad y en sus sentimientos, miedos, esperanzas y deseos”.²¹

La relación ideal entre la *mirada médica* y el *cuerpo* del paciente es aquella en la que, manteniéndole suficientemente *informado* de lo que le ocurre, optimiza los buenos efectos de la acción médica –*beneficencia*– mientras que los efectos indeseables de esa acción –*maleficencia*– son minimizados, y todas las decisiones son tomadas por el médico con respeto a la *autonomía* del paciente quien, liberado del antiguo paternalismo, se comporta como un asociado en un pacto de confianza mutua, y también en armonía con la salud pública –*justicia*–.

19 Davis K. *Reshaping the female body*. New York: Routledge, 1995.

20 Pera C. “El «Arte carnal» de Orlan y su intrusión en el campo quirúrgico”. *Jano*, vol. LXI, n° 1.410, 2001.

21 Kennedy I. *Patients are experts in their own field*. *BMJ*, 2003, 326, 1276.

“«Camus prosigue: juzgar si la vida merece o no la pena vivirla equivale a responder a la pregunta fundamental de la filosofía» Quizá sea así, en el sentido de que si juzgamos que la vida no merece la pena ser vivida –y actuamos en consecuencia–, no estaremos en situación de plantear más preguntas filosóficas. Pero deberíamos añadir que no es tanto cuestión de *juzgar* pasivamente si merece la pena o no vivir la vida, sino de *elegir* conscientemente un modo de vida que merezca la pena ser vivido”. *Ética Para Vivir Mejor*. P. SINGER



PLANTEAMIENTO BIOÉTICO Y BIOJURÍDICO DE LA «ASESORÍA» GENÉTICA POR ENFERMEDAD DE ALZHEIMER¹

Lorella Garofalo, Vincenza Mele

RESUMEN

Tras analizar los aspectos éticos ligados a la medicina predictiva y explicar la enfermedad de Alzheimer desde el punto de vista patológico y etiológico, el artículo se detiene en la significación ética del papel del asesor genético, en particular en relación con el caso en que la solicitud de la prueba predictiva proviene de sujetos con riesgo, asintomáticos, que presentan una familiaridad cuya etiología es conocida, y para los cuales la prueba está disponible.

En este caso, la reflexión ética es más problemática e implica diversos aspectos: el uso de pruebas seguras y eficaces en estructuras sanitarias bien identificadas, con estándares de calidad garantizados; los problemas vinculados a la asesoría (autonomía de decisión del paciente, el consentimiento informado, la asistencia psico-social), y la formación profesional del personal sanitario. A continuación, las autoras reportan y comentan los datos de una investigación cognoscitiva sobre la prueba predictiva y las estructuras sanitarias.

Finalmente, al delinear las directrices éticas para los asesores, se pone de relieve el peso bioético y biojurídico del papel del operador en la asesoría genética, peso que es puesto posteriormente en evidencia por la responsabilidad peculiar que el operador asume en la protección de los datos genéticos.

ABSTRACT

After analyzing the ethical aspects related to the predictive medicine and to explain the disease of Alzheimer from the pathological and etiologic point of view, the article stops in the ethical meaning role of genetic adviser, particularly, in relation to the case that the request of predictive test comes from subjects with asymptomatic risks, that present a familiarity that etiology is well-known, and for which the test is available.

In this case, the ethical reflection is more problematic and implies diverse aspects: the use of safe and effective tests in identified sanitary structures, with guaranteed standards of quality; the link problems to the consultant's office (autonomy of decision of the patient. the informed consent, the psycho-social attendance), and the professional formation of sanitary personnel. Next, the authors report and comment the data of a cognitive investigation on the predictive test and the sanitary structures. Finally, when delineating the ethical directives for the advisers, the argument is put in bioethics and bio-juridical role of operator in the genetic consultant's office, argument that is put later in evidence by the peculiar responsibility that the operator assumes in the protection of the genetics data.

1 Tomado de Revista *Medicina y Ética*, 2001/3.



Medicina preventiva y ética

Por medicina predictiva se entienden las posibilidades ofrecidas por la nueva genética de predecir la futura manifestación fenotípica de una enfermedad.²

En el ámbito de la medicina predictiva, se distinguen las enfermedades de predisposición genética –cuya manifestación clínica es causada por la interacción entre un gen patológico y el ambiente–, y las enfermedades de predeterminación genética –en las cuales la manifestación clínica es causada exclusivamente por la alteración genética–.

Con referencia al significado ético de la prueba genética predictiva, en principio, las pruebas que indagan sobre la predisposición genética se incluirían en el capítulo de la medicina preventiva, si, y en cuanto que, permiten evitar el contacto con factores ambientales específicos que, interactuando con el estado genético predispuesto, causarían la expresión fenotípica de la enfermedad.³

Todo esto sucedería, evidentemente, sólo en los casos en los que tales factores ambientales sean conocidos. Las más de las veces, en el estado actual de los conocimientos científicos, no estamos en posibilidad de prevenir la insurgencia de muchas enfermedades de predisposición genética, porque se trata de enfermedades multifactoriales y poligénicas, es decir, debidas a la interacción de diversos factores ambientales y varias alteraciones genéticas, y ac-

tualmente sólo conocemos la alteración de uno de los genes causales.

Por tanto, la información que estamos en posibilidad de ofrecer a quien accede a la prueba genética se refiere a la incidencia relativa del riesgo de enfermarse.⁴

Por ejemplo, a una mujer portadora de los genes BRCA1 y BRCA2, que predisponen a enfermarse de cáncer de mama y de ovario, diremos que presenta un riesgo doce veces superior respecto de la población femenina no portadora de dos genes predisponentes.⁵

¿Cuál podría ser la significación ética de la transmisión de semejante tipo de diagnóstico? Establecer un adecuado seguimiento para un diagnóstico lo más precoz posible. Queda, sin embargo, la perplejidad de transmitir una información de gran impacto emotivo con importantes repercusiones personales e incluso sociales, que la paciente debe saber recibir y manejar adecuadamente.

Es diferente el caso de las enfermedades de predeterminación genética. O sea, las causadas por la alteración de un gen en particular.

En este último caso, se trata de transmitir una información cierta sobre el estado de salud futura del paciente.

2 Mele V. “Diritti e doveri della medicina predittiva”. *Medicina e Morale* 1991, 1:73-89.

3 Mele V., Girlando G., Sgreccia E., “La diagnosi genetica sui lavoratori: recenti acquisizioni scientifiche, problematiche etiche ed etico-giuridiche”, *Medicina e Morale* 1990, 2: pp. 301-330.

4 Revillard J.P., *The search for disease susceptibility genes. Medical and ethical problems of predictive medicine*, Cfr. *R. Acad. Sci.* 1999, 322(10): 825-829.

5 Biesecker B.b. Boehnke M., Calzone K, et al., “Genetic counseling for families with inherited susceptibility to breast and ovarian cancer”. *Jama* 1993, 269(15): 1970; Hoskins K.F., Stofer J. E. Calzone K.A. et al. “Assessment and counselling for women with a family history of breast cancer. A guide for clinicians”. *Jama* 1995, pp. 273 y 577.



La cuestión que se plantea entonces es, ante todo, saber si la enfermedad, una vez surgida en el plano clínico, es curable, visto que el estado de predeterminación está precisamente para indicar que no existe ninguna medida idónea para prevenir la insurgencia clínica.⁶

Informar de un diagnóstico de predeterminación genética, en cuanto situación de extrema complejidad psicológica y ética, implica una competencia específica del operador en la transmisión de la información, así como una capacidad específica del paciente para recibirla.

El conocimiento de una enfermedad de expresión fenotípica futura cierta y no curable, cuestiona el principio terapéutico, que mira a la salud como expresión de la totalidad de la persona (físico-psíquico-social y espiritual) y el principio de autonomía, para proteger la libre opción de la persona de desear, o no, conocer el carácter inexorable de una enfermedad futura.⁷

Predicción y enfermedad de Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer afecta solamente en Estados Unidos a unos 3 ó 4 millones de pacientes.

La patología, identificada en el siglo pasado por Alois Alzheimer y descrita como

síndrome, abarca un grupo de enfermedades, hoy definidas como enfermedades de Alzheimer. Existen dos tipologías, una forma esporádica de etiología desconocida y una forma familiar.

Actualmente, para la enfermedad de Alzheimer familiar de inicio precoz (entre los 35 y los 40 años de edad), se han individualizado tres genes, cuyas mutaciones son consideradas determinantes: PS1 (Preselinin 1) localizado en el cromosoma 14;⁸ PS2 (Presenilin 2) en el cromosoma 1;⁹ y APP (Amyloid precursor protein) en el cromosoma 21.¹⁰

De los tres genes considerados como determinantes, el primero en ser descubierto fue el gen APP, que determina la insurgencia clínica de la enfermedad a una edad comprendida entre los 35 y los 65 años.

La mutación PS1 parece ser responsable de la mayor parte de los casos de enfermedad de Alzheimer, de insurgencia precoz y con mutación dominante.

Los tres genes son expresados a nivel de las neuronas, y todos codifican por proteínas insertas en la membrana celular.

Un gen asociado a la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía (más allá

6 Sgreccia E. Mele V., *La diagnosi genetica postnatale*, En: ID. (coords.), *Ingegneria genetica e biotecnologie nel futuro dell'uomo*, Milán: Vita e Pensiero, 1992, pp. 251-277.

7 Mele V. Morgani A.R., *L'operatore sanitario ed il counseling genetico* en Sgreccia E., Spagnolo A.G., Di Pietro M.L. (coords.), *Bioetica - Manuale per i Diplomi Universitari della Sanità*, Milán: Vita e Pensiero: pp. 475.494.

8 Sherrington R., Rogaev E., Liang Y., et al., "Cloning of a gene bearing missense mutations in early onset familial Alzheimer's disease". *Nature* 1995, pp. 375-755.

9 Rogaev E.I., Sherrington R., Rogaeva E. et al., "Familial Alzheimer's disease in Kindreds with missense mutations in a novel gene on chromosome I related to Alzheimer's disease type 3 gene". *Nature* 1995, pp. 376: 776.

10 Mullan M.J., Crawford F., Axelman K. et al., "A pathologic mutation of probable Alzheimer's disease in the APF gene at the N-terminus of b-amyloid". *Nature Genetics* 1992, p. 346.



de los 65 años), ha sido localizado en el Cromosoma 19¹¹ (APOE). Recientes estudios de *linkage* han aclarado la implicación también del cromosoma 12.¹²

El gen APOE, que codifica la apolipoproteína E, tiene tres alelos (e3,e4,e2) y es un gen de predisposición, es decir, predispone a la aparición de la enfermedad.

La epidemiología de APOE en relación con la enfermedad de Alzheimer puede ser interpretada como “un efecto dependiente” de la dosificación de e4, en el sentido de que cada par de los alelos e4 parece aumentar el riesgo de desarrollar la enfermedad, y parece favorecer el desarrollo a una edad más precoz. Por el contrario, cada alelo e2 reduciría el riesgo de aparición y retrasaría su edad de insurgencia.

Para los homocigotos e4 la edad promedio de insurgencia ha resultado inferior a los 70 años. Para los heterocigotos e2/e3 la edad promedio de insurgencia ha resultado superior a los 90 años.

El estado de APOE como *locus* polimórfico de predisposición, y no como mutación determinista, significa que, en sujetos normales, el análisis del genotipo no tiene ninguna utilidad predictiva.

El deseo del sujeto de conocer con anticipación su propia evolución futura no puede ser satisfecho sino por la indicación, en

sí misma no muy exhaustiva, de que algunos genotipos se caracterizan por un aumento del riesgo relativo.

El grupo con riesgo más elevado está representado por el 2 por ciento de la población que presenta un genotipo e4/e4. También para estos sujetos, sin embargo, el riesgo concierne a un arco de tiempo de 50 años, desde los 50 a los 100 años de edad, por lo que algunos de ellos no tendrán siquiera el tiempo de desarrollar la enfermedad.

Tampoco resulta muy útil aquí el valor predictivo negativo. No existen, en efecto, genotipos APOE que permitan prever que la enfermedad no se vaya a desarrollar nunca. En Estados Unidos, el 64 por ciento de los pacientes con enfermedad de Alzheimer presenta, por lo menos, un alelo e4, mientras el restante 36 por ciento no ha heredado un alelo de este tipo.

Nos parece evidente el carácter éticamente inaceptable de la prueba de polimorfismo de predisposición para identificar el genotipo APOE efectuada en sujetos sanos, en cuanto que ese tipo de prueba no tiene una capacidad predictiva.

En cambio, sí nos parece significativo poner nuestra atención sobre la gestión, por parte del consultor de una investigación, de la prueba predictiva por parte de sujetos con riesgo, asintomáticos, que presentan una familiaridad cuya etiología es conocida y para los cuales la prueba está disponible.

Es decir, nos estamos refiriendo a personas pertenecientes a familias portadoras de las mutaciones de los genes APP, PS1 y PS2 (respectivamente sobre los cromosomas 21, 14,

11 Pericak-Vance M.A., Bedout, J.L., Gaskell P.C. et al., “Linkage studies in familiar Alzheimer disease evidence for chromosome 19 linkage”, *Am. J. Hum. Genet.*, 1991, 48, 1040.

12 Rogaeva E., Premkumar S., Song Y. et al., “Evidence for an Alzheimer disease susceptibility locus on chromosome 12 and for further locus heterogeneity”, *Jama*, 1998, 280(7), 615.



1), que, como mencionábamos antes, son factores causales en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, y que conciernen sólo al 10 por ciento de la patología.¹³

La reflexión ética en este ámbito se muestra, en realidad, más problemática, y se refiere a una multiplicidad de aspectos: el uso apropiado de pruebas seguras y eficaces, en estructuras sanitarias bien identificadas, con estándares de calidad garantizados; el manejo de los problemas específicos de la asesoría, que conciernen a la autonomía de decisión del paciente, el consentimiento informado, la asistencia psico-social y la confidencialidad de los datos, y finalmente, incluso por encima del momento de la asesoría, la formación profesional (científica, psicológica y ética) del personal sanitario.

“Necesidad” de conocer y derechos de la persona

La necesidad de conocer es una necesidad fundamental en el hombre.

En medicina en general y en genética médica en particular esto no implica necesariamente que todos quieran conocer su estado de salud en el futuro.

En respuesta a la siguiente pregunta: “si un día se enfermara de una enfermedad incurable, ¿querría ser informado?”, se obtienen, en efecto, tanto respuestas positivas como negativas por parte de las personas sanas.¹⁴

13 Bruni, A. C. “Cloning of a gene bearing missense mutations in early onset familiar Alzheimer’s disease: a Calabrian study”. *Funct. Neurol.* 1998, 13: 257.

14 Mansueto Zecca G., “Diritto a conoscere in genetica medica”. *Medicina e Morale* 1982, 1: 47.

Maslow correlaciona de forma clara una buena salud mental y la curiosidad, los trastornos de la personalidad y el temor a lo desconocido.¹⁵

La “opción” de saber o no saber depende de las características estructurales de la personalidad, y por tanto de las modalidades con que el individuo tiende a reaccionar ante situaciones-estímulo estresantes y frustrantes, esto es, si tiende a reaccionar en sentido tónico y activo o bien en sentido pasivo y depresivo.¹⁶

En general, conocer se vuelve casi una “obligación psicológica” de actuar; en el sentido de adoptar comportamientos que orientan la propia vida familiar, laboral y social.

Incluso la decisión de no querer saber demuestra la necesidad de una confrontación previa con la necesidad de conocer, aun cuando tal necesidad se resuelva con el mecanismo de la negación.

El conocimiento en sí mismo no tiene necesariamente una repercusión terapéutica, incluso cuando es fruto de una opción libre y consciente. El resultado desfavorable es vivido por algunos que “desafían al destino”, en un intento de demostrarse a sí mismos y a los demás que están sanos, adoptando comportamientos supercompensatorios, como la hiperactividad deportiva, los excesos alimenticios, las gratificaciones con bienes materiales, etcétera.

El problema del conocimiento de una enfermedad grave e incurable se revela, pues,

15 Maslow A. H., *Motivazione e Personalità*, Roma, Armando, 1973; 98/44/CE.

16 Mansueto-Zecca, op. cit. p.48.



como un problema ligado a la experiencia de vida personal y subjetiva. La opción de saber o no saber es, por tanto, una opción no etiquetable, precisamente por su pertenencia a la esfera de lo íntimo y de lo absolutamente privado.¹⁷

Teniendo en cuenta lo imponderable de una evaluación semejante, por lo menos en el plano abstracto y teórico, una reflexión ética que quiera ver a la persona como una complejidad y una unitotalidad corporeopsíquica y espiritual, defiende la protección del derecho *prima facie*¹⁸ de no saber.¹⁹

17 Un defensor de la protección del derecho a la confidencialidad, como derecho fundamental de la persona en los temas de bioética es Stefano Rodotà. A este propósito véase: Rodotà S., *Pluralità di modelli nel quadro europeo* en Mazzoni C.M. (coord.). *Un quadro europeo, per la bioetica?*, Florencia: Fondazione Carlo Marchi Quaderni, 1998, 133-136.

18 Por derecho *prima facie* de no saber entendemos referirnos a un derecho de primera instancia, esto es, a un derecho del que en líneas generales y teóricas se debe suponer y prever la protección para todos, pero con dos características esenciales: la primera es que ese derecho debe mantenerse siempre subordinado al valor vida y salud de la persona, y la segunda que, una vez garantizado el respeto del valor vida y salud, ese derecho se convierta en expresión jurídica del principio de autonomía, y por tanto, por expreso deseo de la persona competente, pueda estar subordinado al recíproco derecho de no saber.

El significado que pretendemos atribuir al término derecho *prima facie* es, pues, sustancialmente diverso del que le atribuye W. Ross. Él, en efecto, inserta el término en el contexto de la deontología *prima facie*, es decir, de una deontología pluralista que admite la existencia de más deberes, identificados con principios y normas éticas, que deben ser equilibrados en las circunstancias concretas, a fin de captar el principio emergente. Para Ross, pues, el término *prima facie* indica el carácter no absoluto de principios y normas. Véanse, a este propósito: Ross W.D., *The right and the good*. Oxford: Clarendon Press, 1930: ID., *The foundation of ethics*. Oxford: Clarendon Press, 1939.

19 Comité Nacional de Bioética (italiano). *Orientamenti bioetici per i tests genetici* (19.11.1999), Presidenza

Es decir, se habría de proteger este derecho, en primera instancia, a menos que el sujeto, competente en el plano formal y real,²⁰ no exprese la voluntad libre y consciente de querer saber. En ese caso se haría efectivo y ejecutivo el derecho “subjetivo” de saber.

La protección del derecho *prima facie* de no saber, en una perspectiva personalista, pretende ser expresión de una particular atención a la vida psicológica de la persona y, por tanto, es un derecho que se fundamenta en el principio ético de la unitotalidad o terapéutico. En cambio, el derecho de saber expresado con legitimidad por un sujeto competente (real y formalmente), tiene su origen en el principio ético de la autodeterminación, principio que, en el horizonte personalista, es considerado como secundario y subordinado al principio terapéutico: no es, en efecto, la autonomía del sujeto la que ocupa el lugar prioritario, sino la salud física, psíquica y espiritual de la persona.

Por esta razón, la bioética personalista subraya la importancia de una atenta evaluación psicológica del paciente, evaluación que debería ofrecer todas las garantías posibles sobre la capacidad de elaboración positiva que el sujeto podría tener en el caso de un diagnóstico infausto. Tal tipo de evaluación asume, asimismo, la función de un instrumento jurídico, apropiado para verificar el estado de competencia del solicitante.

del Consiglio dei Ministri-Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria: 20.

20 Società Italiana di Neurologia-commissione Bioetica e Neurologia. *Diagnosi prenatale e presintomatica della Chorea di Huntington*. KOS 1991, 66, 31-37.



En medicina predictiva, además del derecho de no saber y del derecho de saber, se invoca el deber de saber.²¹

Un tipo semejante de deber se contemplaría en orden a la prole futura: se dice que el sujeto que sabe que está en riesgo, está obligado a dirimir el estado de incertidumbre, si pretende procrear.

Acerca de la legitimidad jurídica del deber de saber, surge no poca perplejidad. La primera se refiere al posible cuestionamiento de un derecho recíproco al deber de saber del que va a engendrar, que es el derecho del engendrado a no ser concebido enfermo, el llamado derecho a no vivir una *wrongful life* (vida injusta).²²

Son evidentes las absurdas implicaciones de la legitimación de un tipo semejante de derecho: el deber del progenitor de abortar, en el caso de una concepción imprevista o después de un diagnóstico prenatal infausto, y el derecho del hijo nacido enfermo a demandar una indemnización al progenitor por una *wrongful life*.

Si la oportunidad de conocer asumiera la valencia de deber, asumiría un valor de absoluta obligatoriedad para el sujeto.

21 Sham M. W., *Testing for the Huntington gene: a right to know, a right not to know, or a duty to know*, *Am. J. Genet.* 1987, 26(2): 243-246.

22 Sham M. W., "To be or not to be? That is a question", *Am. Hum. Gen.* 1984, 36: 1-9; ID., "Avoid wrongful birth and wrongful life suits". *Am. J. Med. Genet.* 1986, 25: 71-80; Pelias M.Z., "Torts of wrongful birth and wrongful life: a review". *Am. J. Med. Genet.* 1986, 25: 81-84; Serra A., *Diagnosi prenatale genetica*, en Sgreccia, Mele (coords.), *Ingegneria genetica e biotecnologie...*, pp. 191-209; Rodotà S., *Modelli culturali e orizzonti della bioetica*, en ID. (coord.), *Questioni di bioetica*. Roma-Bari: Laterza: 421-431.

Muchos más en correspondencia con la complejidad existencial y psicológica de quien pertenece a una familia con riesgo, a la riqueza de significado humano de la genitorialidad y de la procreación, nos parece el fuerte llamado a la responsabilidad de la persona que sabe que está en riesgo.

Para suscitar la actuación responsable de los sujetos, los consultores deben hacerse válidos y eficaces instrumentos, proporcionando un apoyo adecuado no sólo de naturaleza técnica, sino también, y sobre todo, de naturaleza ética y psicológica.

Prueba predictiva y estructuras sanitarias: los resultados de una investigación cognoscitiva

La necesidad de conocer es connatural a la persona humana. En medicina predictiva, la capacidad de hacer de esta necesidad un valor positivo está ligada estrechamente al "decurso" que se ofrece al paciente. Es la necesidad de que los Centros hoy existentes tengan objetivos y estrategias coordinadas que eviten la "desregulación" vigente. Esta última lleva a los agentes sanitarios a adoptar comportamientos, respecto de la prueba predictiva, basados más en la espontaneidad que no en los lineamientos compartidos y los criterios de gestión de las pruebas estandarizadas, aunque sea en la variedad de los casos particulares.

Acerca del uso apropiado de pruebas genéticas seguras y eficaces, y la identificación de estándares de calidad garantizados en estructuras claras y bien identificadas, se ha pronunciado el Instituto Superior de Sanidad a través del Comité Nacional para



la bioseguridad y las biotecnologías (CNBB) (italiano).²³

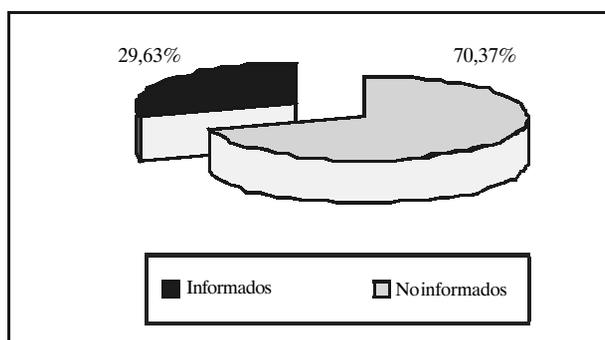
Queda, sin embargo, el gran problema de cómo guiar al paciente hacia el acceso a la investigación diagnóstica.

El ciudadano tiene una referencia sanitaria de primer nivel representado por la medici-

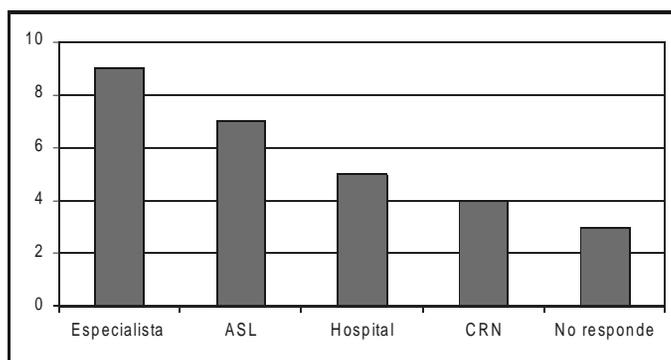
na de base que, entre otros más, tiene también el deber de orientar hacia las estructuras especializadas territoriales más oportunas.

A la pregunta: “¿qué propone al paciente que se dirige a usted para una prueba predictiva de enfermedad de Alzheimer?”, el muestreo ha respondido así:

Información sobre la enfermedad de Alzheimer genética



Distribución de las respuestas



9, aconsejan que se acuda al especialista neurólogo; 7, a las estructuras de la ASL; 5, a la instalación hospitalaria; 4, al Centro Regional de Neurogenética; 3, no respondieron.

23 Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie (CNBB), *Linee Guida per tests genetici*, Roma: Presidenza del Consiglio dei Ministri – Dipartimento per l’Informazione e l’Editoria, 1998.



Por esta razón nos propusimos probar, mediante una muestra de 27 médicos de base de la *Azienda Sanitaria Local* (ASL) n. 4 de la Región Calabria, la capacidad de identificar las competencias específicas existentes en el territorio respecto de la prueba predictiva para la enfermedad de Alzheimer genética.

A todos se les explicaron los motivos de la investigación: 19 médicos de base necesitaron aclaraciones sobre los datos con que ya se cuenta sobre la enfermedad de Alzheimer, mientras que los otros ocho agentes sanitarios ya conocían esa información.

Lo que parece más evidente es la carencia de información científica de los agentes sanitarios de primer nivel, de la cual surge la variedad de respuestas obtenidas sobre la propuesta de acercamiento del paciente a las estructuras sanitarias existentes en el territorio. De hecho el porcentaje de médicos de base que no poseen una información correcta sobre la enfermedad de Alzheimer genética es más del doble respecto de aquellos correctamente informados.

Por otra parte, del análisis de la distribución de las respuestas, se evidencia el desconocimiento, por parte de los agentes sanitarios de primer nivel, de la presencia en el territorio del Centro Regional de Neurogenética, que para Calabria opera en Lamezia Terme (ASL, n. 6), y que viene funcionando desde hace varios años.

Sólo el 14 por ciento de la muestra ha sugerido correctamente al propio paciente el curso sanitario más oportuno.

También en el ámbito nacional se plantea el problema del conocimiento por parte del

personal sanitario de todos los problemas inherentes a las pruebas genéticas. El CNBB ha sugerido cursos post-especialización (del tipo de los cursos de perfeccionamiento y de maestría) y una actualización periódica. De manera particular, el Comité ha puesto la atención sobre los agentes sanitarios de primer nivel subrayando que “se debe hacer todo el esfuerzo para que la actualización alcance a los médicos de base, puesto que a ellos compete el papel más importante en dirigir al paciente en el ámbito sanitario”.²⁴

También es fundamental garantizar un currículo de formación y supervisión de los asesores, buscando optimizar la “elección” del paciente. Esta elección del paciente se revela en efecto, verdaderamente positiva, desde el momento en que se integra en el mundo psicológico, ético, familiar y social del individuo.

En cuanto a la calidad de la información, la asunción de responsabilidad es total por parte de la estructura sanitaria, dejando claro, no obstante, que la opción de efectuar o no efectuar la prueba debe tener como condición esencial la libertad y la responsabilidad del paciente. En cualquier caso, la información se ha de “adaptar” en modos y términos aprovechables por pacientes que tienen una pertenencia cultural, ética y social cada vez más diversificada. Nuestra posición es que se proteja ante todo la salud psíquica del solicitante, poniendo particular atención a la capacidad de éste de recibir una respuesta infausta (condición indispensable para que sea respetado el significado personalista del derecho *prima facie* de no saber), y que, sólo en segunda instancia –por tanto después

²⁴ *Ibid.*, p. 55.



de haber verificado las condiciones de elegibilidad y la condición jurídica de competencia del paciente—, se respete su derecho de saber (en observancia del principio jurídico de autodeterminación).

Lineamientos éticos para los asesores

A diferencia de otros análisis, los resultados de la prueba genética tienen numerosas implicaciones y pueden adoptar aspectos de amenaza del yo, además de exponer a potenciales discriminaciones.

Actualmente no existen terapias eficaces y resolutivas para la enfermedad de Alzheimer esporádica y genética, sino sólo cuidados que mitigan algunas complicaciones. La utilidad de la prueba, por tanto, no debe ser evaluada con el sólo criterio médico, ya que puede proporcionar información para tomar decisiones sobre aspectos importantes de la vida: familia, procreación, vida laboral y social, etcétera. Se puede configurar un uso ilegítimo de la prueba en muchas situaciones: adultos que no expresan un consentimiento manifiesto, solicitud por parte de compañías de seguros o prestadores de trabajo, menores cuya solicitud proviene de médicos, parientes, asistentes sociales, entidades que se ocupan de las adopciones.

Al evaluar las implicaciones éticas, hay que subrayar el hecho de que la prueba no es la pura y simple realización en laboratorio de la determinación biológica, sino que, por sus implicaciones, necesita de un enfoque amplio.

A nuestro juicio, se pueden identificar tres fases de planteamiento de la asesoría: pri-

mero la fase de acogida del agente sanitario; luego la fase de toma de decisión del paciente, en el momento de la asesoría prediagnóstico y finalmente, la fase de comunicación del resultado, en el momento de la asesoría postdiagnóstico.

La fase de acogida del operador puede ser manejada por un único asesor genetista, y sirve para recoger datos acerca de la historia familiar del paciente, para confirmar la presencia de la enfermedad genética en los familiares afectados y para confirmar que la prueba está disponible.

Es la fase, además, en la que se hace una primera evaluación de la percepción del riesgo y de las expectativas respecto de la prueba predictiva.

La fase de decisión por parte del paciente es manejada también por los demás componentes del consultorio genético, el cual no tiene, por naturaleza, fisonomía constitutiva predeterminada y una reglamentación protocolaria,²⁵ sino que consideramos que debe estar constituido por un equipo interdisciplinario. A nuestro juicio, en efecto, un aspecto seguramente positivo de la asesoría es la pluralidad de figuras que operan en torno al paciente, sea porque aquél puede ofrecer una garantía de enfoque sistémico de los problemas, o bien porque ofrece al médico una auténtica oportunidad de trabajar en equipo. El trabajo de equipo, efectivamente, puede ahorrar una sensación de soledad al agente sanitario que, puesto frente a problemas emotivos tan complejos y a una sensación de impotencia, corre el riesgo de perder

25 Barni M., *Tutela della privacy e problemi medico-legali nella consulenza genetica*, Ital. J. Neurol. Sei. 1998, 19: 291.



“potencia profesional”, Además, se podrán evitar presiones por parte del asesor único, cuando haya intereses directos en la realización o no de la prueba, o más simplemente, cuando se tenga algún prejuicio.

La fase de decisión podría subdividirse en tres encuentros:

En el primero se le dará al paciente la información médica sobre la enfermedad de Alzheimer: insurgencia, diagnóstico, curso, terapia; información sobre la herencia: conceptos básicos, familiaridad, riesgo para la descendencia; información sobre la naturaleza de la prueba: modalidades de obtención de las muestras, tiempos, posibilidades de error; información sobre cómo se confronta el riesgo de enfermedad con presentación de material a propósito: videos, trabajos, testimonios; información sobre las futuras fronteras de la ciencia: microchips para implantar terapias génicas.

El segundo encuentro prevé hacer un perfil psicológico del paciente por parte de un psicólogo, lo cual es fundamental para advertir el peso de la enfermedad de Alzheimer en el grupo parental y el papel del riesgo genético en la vida del paciente y de su familia. Además, es el momento de comprender las motivaciones profundas para la prueba y el potencial impacto del resultado.

La finalidad del tercer encuentro es obtener la decisión final del paciente de no proceder a la realización de la prueba, de posponerla, o bien de efectuarla.

En el primer caso, se solicitarán más encuentros, cuando sea el paciente el que no

quiera seguir adelante, y encuentros subsecuentes, en el caso de que la evaluación de los datos obtenidos demuestre la existencia de un riesgo de impacto demasiado alto con el resultado y por tanto, que el paciente no es elegible.

En el caso de que se decida seguir adelante, se obtendrá el consentimiento por escrito y se efectuará el análisis de laboratorio.

Representa un requisito previo ético y jurídico, subrayado y reiterado en numerosos documentos, el que se garantice una asesoría no directiva²⁶ y con fuerte valencia psicológica, en el momento previo al diagnóstico.

Como afirma el texto “Lineamientos para las pruebas genéticas” del Instituto Superior de Sanidad, “debe adoptarse una actitud no directiva en el caso de una prueba que revele el riesgo de una enfermedad futura, sobre todo cuando no haya un tratamiento eficaz o carente de riesgos para prevenirla o curarla.

La mayoría de las enfermedades genéticas para las cuales está disponible una prueba presintomática o preclínica no son actualmente previsibles ni tratables con métodos que aumenten la supervivencia y/o la calidad de vida. Consecuentemente, un resultado positivo no comporta ventajas sobre el plano médico-asistencial y puede generar niveles de ansiedad. Muchas personas solicitan someterse a la prueba pensando que se les va a confirmar el resultado negativo esperado, y pueden decidir renunciar si se enfrentan a la posibilidad concreta de un resultado desfavorable.

26 Mele V., “Il ruolo del genetista in ambito diagnostico: analisi etico-deontologica”. *Difesa Sociale* 1993, 3: 141-154.



Por otro lado, algunas personas pertenecientes a familias con alto riesgo pueden, a través de mecanismos complejos, haber madurado el convencimiento de estar afectadas.

En estos casos, incluso los resultados desfavorables pueden llevar a efectos indeseables, como el síndrome de supervivencia o a una crisis de identidad. En el curso de la asesoría que precede a la prueba, es necesario trabajar sobre estos mecanismos psicológicos, para ayudar al individuo a enfrentarse con los posibles resultados.

... Quien lleva a cabo la prueba, tiene (por tanto) “la obligación de estimular una decisión autónoma del sujeto y de informarlo sobre su pleno derecho a decidir diversamente”.²⁷

La no directividad de la asesoría tiene el significado ético-jurídico de proporcionar un instrumento de protección del derecho *prima facie* de no saber.

La fase de comunicación del resultado se ha de utilizar para activar todas las estrategias y los apoyos psico-sociales, para que el conocimiento tenga una repercusión terapéutica.

El manejo de esta fase consideramos debe ser obra del consultorio genético, siempre de manera directa y verbal. En el caso de un resultado desfavorable, los encuentros sucesivos serán inicialmente muy frecuentes y de todos modos, al estar dirigidos a la optimización del impacto con el resultado, su número podrá variar caso por caso.

²⁷ CNBB, op. cit. pp. 44-45.

Numerosos trabajos referidos a problemas psicológicos de sujetos con prueba predictiva desfavorable para patologías neurogenéticas, demuestran que es fundamental que éstos sean llevados a cabo por un equipo de manera sistemática y durante largos periodos de tiempo.²⁸ Esto hace que el paciente tenga bajo control los efectos del resultado sobre la ansiedad, la depresión, la falta de ganas de vivir y otros problemas psicológicos y sociales.²⁹ En caso de resultado favorable, el programa de los encuentros variará caso por caso.

Quien se somete a una prueba predictiva tiene derecho a la confidencialidad de los datos. Como consecuencia de resultados desfavorables pueden verificarse discriminaciones tanto desde el punto de vista social, como desde el punto de vista del disfrute de servicios.

La protección de la confidencialidad de los datos respecto de terceras personas se consigna explícitamente en los lineamientos sobre las pruebas genéticas del Instituto Superior de Sanidad (italiano), en cuyo ámbito, en el párrafo 6.5 sobre la confidencialidad, se afirma que “el acceso al resultado de una prueba genética está permitido sólo a quien haya sido expresamente señalado por el paciente por escrito en el momento del consentimiento informado o sucesivamente. En ningún caso el resultado debe ser comunicado a terceras personas, sean prestadores de trabajo o compañías aseguradoras u otras entidades, sin el consentimiento por escrito del sujeto en cues-

²⁸ Decruyenaere M., Evers-Kieboomns C., Boogaerts A. et al., “Predictive testing for Huntington’s disease: risk perception, reason for testing and psychological profile of test applicants”, *Genetic Counseling* 1995, 6: 10.

²⁹ *Ibid.*



ción... Ningún tipo de información respecto de la solicitud de una prueba, de la decisión de someterse a ella, ni con mayor razón respecto del resultado, se podrá facilitar a un familiar o a otras personas”.³⁰

El principio (bio)jurídico que sustenta la confidencialidad de los datos genéticos es el principio de autonomía, según el cual el sujeto interesado tiene la libertad y la capacidad de regular la entrada y salida de la información genética que lo concierne.

Se exceptúa la necesidad de protección de la vida del familiar o de terceras personas, confirmándose así la prioridad del valor de la vida respecto del valor de la autodeterminación individual. A este propósito, los Lineamientos del Comité afirman que se puede tomar en consideración una derogación de ese principio sólo en el caso de que, de la falta de información, se pueda derivar al familiar o a otras personas un daño irreversible o la muerte, de otro modo previsible, y de que el sujeto sometido a la prueba se haya rehusado persistentemente a comunicar la información, a pesar de los intentos de convencerlo para que lo haga.³¹

Tales afirmaciones son obviamente conformes con cuanto expresa la Ley n. 675 del 31 de diciembre de 1996 acerca de la “Protección de las personas y de otros sujetos respecto del tratamiento de los datos personales”, que en el artículo 23 titulado “Datos inherentes a la salud”, párrafo 1, reza como sigue: “los que ejercen la profesión sanitaria y los organismos sanitarios públicos pueden, incluso sin autorización del garante, tratar los datos personales idóneos para revelar el es-

tado de salud, limitándose a los datos y a las operaciones indispensables para la búsqueda de finalidades de protección de la integridad física y de la salud del interesado. Si las mismas finalidades se refieren a un tercero o a la colectividad, a falta del consentimiento del interesado, puede establecerse el tratamiento previa autorización del garante”.³²

Conclusiones

El descubrimiento de una familiaridad para la enfermedad de Alzheimer plantea numerosos problemas éticos de la prueba predictiva que hacen considerar a la prueba mucho más que como una simple determinación de laboratorio.

La gestión de la prueba, como decíamos antes, se ha de efectuar en varios momentos o fases; la fase de acogida, la fase de decisión del paciente y la fase de comunicación del resultado, que se distinguen a su vez por problemas bioéticos y biojurídicos específicos. La acogida por parte del agente y el proceso de decisión del paciente caracterizan a la asesoría prediagnóstico; la comunicación de la información caracteriza a la asesoría postdiagnóstico.

El peso bioético y biojurídico del papel del agente sanitario en la asesoría genética es ulteriormente evidenciado por la peculiar responsabilidad que se le atribuye en la protección de los datos genéticos.

32 Legge 31 dicembre 1996. No. 675, recante “Tutela delle persone e di altri soggetti rispetto al trattamento dei dati personali”. *Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana*, Suppl. ord., del 8.1.1997.

Nota. Se agradece al Centro Regional de Neurogenética de Lamezia Terme por la colaboración, y en particular a la Dra. Amalia Bruni, directora del Centro, así como al Dr Cesare Perri.

30 CNBB, op. cit. p. 44

31 *Ibid.*, p. 45.



THE WORD «BIOETHICS»: THE STRUGGLE OVER ITS EARLIEST MEANINGS¹

Warren Thomas Reich

RESUMEN

Un artículo de Warren Reich de diciembre de 1994 en esta revista (KIEJ) concluye que la palabra «bioética» y el campo de estudio experimentó, en 1970/1971 un «nacimiento bilocalizado», de un lado, Van Rensselaer Potter, en la universidad de Wisconsin, y de otro, André Hellegers, en la universidad de Georgetown. La investigación histórica adicional confirma (1) que hubo, desde el comienzo, algunas diferencias importantes –incluso un choque entre Potter y el entendimiento de Hellegers/Georgetown sobre bioética; y (2) que la aproximación del término en Hellegers/Georgetown vino a ser el significado más extensamente aceptado, mientras que la idea de Bioética de Potter seguía en gran parte marginada. Sin embargo, esta investigación también da lugar a una tercera e inesperada conclusión: Hellegers (en contraste con el modelo dominante ofrecido por los eruditos de Georgetown) propuso realmente un enfoque global de la bioética, llevando su visión mucho más cerca de la opinión de Potter, que previamente se había reconocido.

ABSTRACT

An article by Warren Reich in the December 1994 issue of this journal (KIEJ) concludes that the word «bioethics» and the field of study it names experienced a «bilocated birth» in 1970/1971 under Van Rensselaer Potter, at the University of Wisconsin, and André Hellegers, at Georgetown University. Further historical inquiry confirms (1) that there were, from the start, some major differences –even clashes– between the Potter and the Hellegers/Georgetown understandings of bioethics; and (2) that the Hellegers/Georgetown approach came to be the more widely accepted meaning of the term, while Potter's idea of bioethics remained largely marginalized. However, this inquiry also results in a third, unanticipated, conclusion: that Hellegers (in contrast to the dominant model offered by the Georgetown scholars) actually proposed a global approach to bioethics, bringing his vision much closer to Potter's evolving view than previously has been acknowledged.

In an article on «The Word 'Bioethics': Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped It» in the previous issue of this journal (Reich 1994), I stated and interpreted the results of an historical inquiry into the origins of the word

«bioethics» and its meanings. I made use of the analogy of a «bilocated birth» of the word to describe the appearance and use of the term by Van Rensselaer Potter in Madison, Wisconsin, and by Sargent Shriver and André Hellegers in Washington, D.C. This article continues that inquiry by examining the differences in orientation between the initial Madison and Washington meanings of the word «bioethics».

1 Tomado de *Kennedy Institute of Ethics Journal*. Volume 5. Number 1, 19-34. 1995 by The Johns Hopkins University Press



A close comparison of the twins: Sibling rivalry?

An element of my initial hypothesis, pertaining to a comparison of the two original meanings of bioethics, was in two parts: (1) that there were, from the start, some major differences—even clashes—between the Potter understanding and the Hellegers/Georgetown understanding of bioethics; and (2) the Hellegers/Georgetown approach came to be the more widely accepted meaning of the term, while Potter's idea of bioethics remained largely marginalized.

My inquiry has enabled me to validate these two assumptions only partly, for it has led me to a third, unanticipated, conclusion: that Hellegers (in contrast to the dominant model offered by the Georgetown scholars) actually proposed a global approach to bioethics, bringing his vision much closer to Potter's evolving view than previously has been acknowledged.

Within months after Potter had introduced his new word «bioethics» that would embrace within its scope *long-range environmental concerns*, the Georgetown institute and scholars initiated a use of the word that clashed with Potter's already-publicized vision. The Georgetown model² introduced a notion of bioethics that would deal with *concrete medical dilemmas* restricted to three issue-areas: (1) the rights and duties of patients and health professionals; (2) the rights and duties of

research subjects and researchers; and (3) the formulation of public policy guidelines for clinical care and biomedical research.³ For example, the Institute's original (October 1971) list of bioethical issues proposed for consideration included: obligations regarding the «mongoloid child» that has a life-threatening disease; laboratory research directed toward development of «test-tube babies», and allocation of scarce «artificial kidney machines» (Institute for Bioethics 1971).

When Georgetown took the term «bioethics» in the narrower direction of what one Georgetown scholar called a «revitalized study of medical ethics», expanded somewhat beyond the «problems of physicians» (Walters 1985, pp. 13-14), Potter was frustrated. His frustration and disagreement were not directed toward Hellegers but toward the Georgetown model of bioethics is more generally. He acknowledged that the Georgetown issues are part of bioethics, and he even found that a general *explanation* of the field that was issued from the Kennedy Institute was «essentially in general agreement with my original one» (Potter 1975, p. 2299); but he emphasized that, in contrast to the Georgetown *definition and scope* of the field, «my own view of bioethics calls for a much broader vision» (p. 2300).

Potter's reaction was based of his fear that the Georgetown approach to bioethics would simply reaffirm the medical profession's inclination to think more in

2 By «the Georgetown model» I am speaking of the general thrust for which the Kennedy Institute of Ethics has become known. In fact, there neither is nor was a total homogeneity of approaches at the Institute.

3 See Tom L. Beauchamp and LeRoy Walters (1978, Preface and pp. 49-51). The same three themes were reflected in an earlier work edited by Walters (1975, p. ix). Eventually, the Georgetown model for bioethics was epitomized in *Principles of Biomedical Ethics* (Beauchamp and Childress 1979).



terms of issues of therapy of the neglect of prevention. Because his field was carcinogenesis, he was aware of the strong link between medical problems and carcinogens in the environment. Thus, his holistic way of perceiving health led him to the view that even the clinical therapist «should be thinking about the need for environmental ethic» (interview with the Author, 31 August 1992).

While the initial clash between the Potter and Georgetown perspectives on the word «bioethics» focused on the scope of the term, more pervasive differences existed between the two approaches. While Potter offered probing *essays* that made an appeal for the development of a *general normative ethic* for global health, the Georgetown approach presented precise philosophical *arguments* in the area of *applied normative ethics* wherein certain ethical principles «may be applied to» special biomedical problem areas (Beauchamp and Walters 1978, p. 1). Thus, whereas Potter (1975, p. 2297) saw bioethics as a *new discipline* that would combine scientific and philosophical knowledge, Georgetown saw bioethics as part of an *old discipline*-i. e., as a branch of the already-existing applied ethics (Beauchamp and Walters 1978, p. 49). The former was convinced of the potentially strong and *influential links between science and ethics* (Potter 1971b, pp. 49-53), whereas the latter emphasized the assumption that ethics *differs from science* (Beauchamp and Walters 1978, p. 1).

Epistemologically, Potter regarded the task of bioethics as being engaged in *the search for wisdom*-i. e., for the knowledge that would enable us to make good judgments as to what would constitute physical, cultural, and philosophical

progress toward a valued survival (Potter, 1975, p. 2297). The Georgetown model, on the other hand, sought to «*resolve [concrete] moral problems*» in the biomedical arena, through the coherent application of already-established and universally valid ethical principles (Beauchamp and Walters 1978, p. 33).

In sum, Potter's idea of bioethics promoted development of a *new ethic* that would guide moral choices for a valued human global survival, while the Georgetown approach advocated what K. Danner Clouser (1978, pp. 116, 120) called «*the same old ethics*»-i.e., «ordinary ethics applied to the 'bio-realm'».

It is not surprising that the Georgetown definition of and approach to bioethics became the dominant one while Potter's idea of bioethics remained largely marginalized. The biomedical dilemmas that were labelled bioethical at Georgetown-such as not being allowed to die, depersonalized medical care, and the like-were issues that were felt immediately in the lives of many people in the 1970s, while the environmental concerns of Potter-e.g., reducing toxic substances in certain environments-seemed (unfortunately) more remote and complex. The American public's civil rights mentality of the 1960s and early 1970s-e.g., the rights of minorities, women, and the handicapped-energized, both politically and intellectually, the biomedically-oriented bioethics that was concerned with abuses of the rights of patients, such as the injection of live cancer cells into nonconsenting elderly patients for research purposes. At the same time, there was a political urgency to many of the biomedical issues: consider the groups



who warred with each other over abortion and the use of fetal tissue for research purposes. The media craved the biomedical controversies and federal and state policymakers wanted answers. Furthermore, when examined systematically, the clinical and research issues in bioethics provided interesting topics for courses in high schools, colleges, and professional schools, which in turn created a demand for bioethics texts and graduate students. Thus, intellectual stimulation joined with economic gain tended to favor the biomedical approach to bioethics.

Substantive philosophical considerations also favored the Georgetown orientation to bioethics. While Potter's bioethics language—spawned in biology, evolutionary theories, and cybernetics—was probably judged to be excessively biocentric and too untested, Georgetown's more traditional and familiar language of ethical principles (such as justice and autonomy), natural law theory, the rules of utilitarian calculus, and the like were evidently found more congenial to the educational and policymaking purposes being pursued.

A humanistic flexibility also favored the Georgetown approach, Potter's tendency to identify the meaning of bioethics with his own highly detailed scientific/philosophical theory on survival tended by definition to exclude all other theories, concepts, and normative ethical approaches, in spite of his assertions that he offered his own theory «more to open the discussion rather than to finalize it» (Potter 1975, p. 2297). The Georgetown approach, while excessively narrowly focused on rights, duties, and medical issues, was in principle open to a broad range of concepts and arguments, in particular those that

favored clarification in the public forum of policymaking.

Finally, there was some skepticism over whether Potter's thought even qualified as ethics. For example, Clouser wrote that it would seem odd to call Potter's enterprise «ethics», since it does not tell us whether we have specific obligations or rights, or whether some environmental benefits outweigh environmental harms. Clouser did concede, however, that what he called Potter's «applied science»—the use of science to improve the quality of life—helped to give substance to already existing «derived moral rules» (see Clouser 1978, pp. 118-19).⁴

In addition to the foregoing, there were practical academic and institutional reasons why Potter's understanding of bioethics was marginalized while the Georgetown use of the term prospered. To promote the success of the Georgetown vision, Hellegers marshalled hitherto untapped federal and private funding and university resources for operating expenses and endowed chairs in bioethics. He fostered the need for medical bioethics in the government agencies and biomedical research and clinical centers that were seeking to develop ethical and regulative policies, and he supplied that need. He surrounded himself with accomplished scholars in ethics and the biological and social sciences, who could develop new interdisciplinary methods and publica-

4 Clouser's conclusion is shaped by his assumption that ethics is restricted to the arena of rights, obligations, and rules. One might come to a different conclusion on the relationship of Potter's thought to ethics, however, if one saw ethics through different lenses. As I see it, Potter's thought was a strong appeal for, and propaedeutic to, the development of an ethic of responsibility and the practical moral assessment of values in the area of human ecology.



tions in bioethics. And he forested the creation of a graduate program in philosophy/bioethics to prepare new generations of scholars for the new field he envisioned.

By contrast, Potter had no special institutional, academic, or financial tools for promoting his vision. During most of his career he had to devote himself to research in biochemistry in order to gain tenure, only writing on bioethics part-time until his acquisition of senior rank and retirement permitted him to devote more time to it. Without an interdisciplinary team of scholars surrounding him, he had to elaborate a philosophy of science without special credentials in that area. He had no graduate students in bioethics to extend his research and his influence, and he had no funding or special institutional support to expand his work in his area (interview with the author, 30 August, 1992).

It is noteworthy that the dominance of the Georgetown over the Potter idea of bioethics was accompanied by a failure on the part on the scholars of the first group to acknowledge the pioneering role of Van Rensselaer Potter in coining and publishing the word «bioethics», repeatedly promoting the establishment of a new field of bioethics, and contributing scholarly writings to the area of the ethics of environmental health. One notes, for example, that a number of the significant, early publications on the meaning, scope, and/or origins of the field of bioethics fail even to mention Potter's role. These include foundational first-of-a-kind works by Reich (1978),⁵ Callahan (1973),

Walters (1975), Beauchamp and Walters (1978), and Fox (1990), where one might have expected such an acknowledgement. The omission may be attributable to the authors' vague and confused impressions about the precise origin of the word and to the attitude that they were contributing to a field that was totally different from Potter's. Yet, by contrast, it is remarkable how frequently foreign-language introductions to and surveys of bioethics begin with an acknowledgement of the founding role of Potter.

A convergence of global views

I have found that, in one important respect, Potter and Hellegers were not that far apart. In spite of their different intellectual backgrounds, professional settings, bioethical interests, and personal/professional motivations, they each developed an outlook on bioethics that was «global» in his breadth of concerns.

My analysis of these two pioneers of bioethics has led me to distinguish three senses of the word «global,» a word that was introduced into the literature by Potter. A global bioethics could (1) relate to or involve the entire earth: a worldwide ethic for the good of the world; (2) entail the comprehensive inclusion of all ethical issues in the life sciences and health care (both the «biomedical» and the «environmental» issues of this classic debate); and (3) utilize a comprehensive vision of methods for approaching those issues: expansively incorporating all relevant values, concepts, modes of reasoning and disciplines.

5 My Preface to the first edition of the *Encyclopedia of Bioethics*, which would have been an appropriate place to acknowledge Potter's role, failed to do so.

However, Potter's views were discussed in the entry on «Bioethics» by Clouser (1978).



Potter's initial and lasting concern was with a bioethics that was global in the first sense: It focused on worldwide issues affecting the whole earth. This ethic was an environmental or ecological ethic, in which he pleaded for attention to a land ethic, a wildlife ethic, a population ethic, and a consumption ethic, in international perspective (Potter 1971b). However, as far as I know, Potter did not use the word «global» to describe this focus of his idea of bioethics.

After the Kennedy Institute established a medical focus for bioethics, Potter espoused a perspective on bioethics that was global in the second sense of the term: a bioethics that comprehensively included all the issues of both visions. Interestingly, he was pushed in this all-inclusive direction by his own experience as an oncologist. The concerns and health-related responsibilities of oncologists, he noted, create links between cancer research, therapy for cancer patients, prevention of cancer from such environmental causes as health conditions in the work place (e.g., worker exposure to vinyl chloride), agricultural policies (e.g., the use of agricultural lands for tobacco growing), and health education (e.g., instructing school children on the dangers of smoking) (Potter 1975, pp. 2299, 2301).

When his revised, more comprehensive definition of bioethics did not catch on, Potter (1992b, p. 2) acknowledged that his original definition had not clearly indicated that bioethics could designate a broad range of moral issues—for example, both medical and environmental. In the meantime, he saw the term «bioethics» become “widely used in the limited sense of concern solely with the ethical problems

connected with the practice of medicine.» For these reasons, 18 years after coining the word «bioethics», Potter (1988, 1992a) invented the term «global bioethics» as a way of uniting medical and ecological ethical issues in the one, more inclusive field of bioethics. Unfortunately, Potter speaks, in this context, of «*the philosophy of global bioethics*» in which biomedical and ecological ethical concerns are united under the single banner of his own notion of «acceptable survival». The objection can be raised that no field of learning should be defined in terms that are specific to only one theory propounded within that field.

Within the framework of his own theory, Potter is remarkably global (without using the word in this context) in the third sense—i.e., as manifesting a broad and expansive vision of perspectives, values, concepts, and disciplines. A key factor that motivated Potter to embrace a broad vision for science and philosophy, and eventually to advocate the field of bioethics, was his own frustration as a research oncologist. Decades devoted to his own research in cell biology and cancer as a concerned biochemist did not witness the elimination of «the scourge of cancer» from the human horizon (Potter 1971b, p. viii). He experienced what he called a «sub-conscious drive»: He was motivated to find an «ordered disorder» at the cosmic level, to explain the «disorder» he had seen in the practical aspects of the cancer problem. This, in turn, led him to his over riding concept of global human survival through progress. The moral task, then, according to Potter, was to «do research on truth oriented to the future»: not only knowledge, but value judgments that will be significant for future generations. But



«since no individual knows the criteria that are most appropriate for judging actions oriented to the future, we must be disposed to transcend the boundaries of the disciplines, ...[and] develop pluralistic approaches arising from the work of interdisciplinary groups» (Spinsanti, 1994, p. 237). Consequently, Potter's methods were global in scope.

Furthermore, Potter's espousal of the global notion of physical and cultural progress as a means to a valued survival is traceable to his convictions, as a scientist, about the responsibility of science: that science must contribute to the general welfare through the material progress and physical health it can effect. However, his confidence in gaining wisdom from science was slim: His frustration over science being divorced from a sense of values pushed Potter in the direction of advocating a new, multi-disciplinary bioethics that would «combine human value considerations with science».⁶

What is interesting to note here is that Potter's commitment to a global vision for bioethics (in all three senses of the term global) grew out of the frustrations, commitments, and responsibilities he experienced as an oncologist, coupled with his refusal to isolate those issues and responsibilities in separate, atomistic fields of inquiry.

My inquiry into the original meanings of bioethics led to a (re-) discovery that André Hellegers, like Potter, espoused a

global approach to bioethics in all three senses of the term global; and that his global vision also arose from his own personal scientific/medical experience.

Hellegers manifested a global set of interests in the first sense of the term (worldwide issues) when pursuing his own substantive intellectual agenda. The two ethical problems that haunted Hellegers were the worldwide disequilibrium between the powerful and the powerless, and the danger of exploitation of humans (de Wachter 1979, p. 13-14). As an obstetrician and fetal physiologist, Hellegers worried intensely about the inadequacies of fertility policies for groups such as migrants –the tendency to promote contraception instead of also paying prior attention to socioeconomic development in the underdeveloped countries. Driven by a concern for the poor and defenseless (An Interview 1971, p. 8), Hellegers devoted his most distinctive intellectual energies to exploring ethical problems associated with global human fertility, including the sociology of fertility choices, international migration, and the economic implications of demographic trends especially for developing countries (see Dolan 1971, C1). Hellegers showed that he regarded the issues of international global fertility as part of bioethics by linking population research with ethics research when he established the institute for bioethics (The Kennedy Institute) at Georgetown.

The Hellegers vision of the meaning of bioethics was global in the second sense of the term as well. Simultaneously and enthusiastically, he linked the Georgetown inquiry into the burning medical dilemmas in bioethics with the pursuit of global

6 Influenced by Aldo Leopold, he saw the Man/Earth relationship as the core of the Man/God relationship and the basis for Man/Man interpersonal ethics (see Potter 1971b, 1988). For Potter's own summary comments, see Potter (1971a, p. 1088).



issues in international health and population dynamics.

Hellegers frequently introduced global issues into bioethics by arguing that the profound changes being experienced in clinical medicine led in that direction. These changes deeply altered public expectations, which in turn expanded the issues and values that should characterize medical ethics and the nascent field of bioethics in the medical context.

For example, the shift from a private setting to team care expanded professional responsibilities and patient expectations; increasing diagnosis of conditions that are hyper- or hypo- required a judgment of what is *significant* for health—a judgment that had to rely on epidemiology, biostatistics, and values; medicine increasingly served the purpose of rendering individuals more amenable to good functioning in society—a psychosomatic thrust that had been stimulated by psychiatry; medicine was increasingly called on simply to render technological services not directly related to pathological conditions, such as plastic surgery and abortion; more attention was being given to public health and the prevention of disease, which required the intersection of microbiology with clinical medicine; and the goal of medicine was regarded in some quarters as enabling all persons to achieve a sense of well-being (the World Health Organization definition of health).

These changes in the expectations of medicine, Hellegers argued, shift the moral questions of medicine from the traditional dyad of powerful physician/vulnerable patient to the area of «social ethical calculations» regarding the major values

that will guide the entire enterprise of medicine where broad choices of health, quality of life, and allocation must be made (Hellegers 1975; see also 1977).

In his inaugural bioethics column, he acknowledged that his approach to bioethics was «somewhat different». While others who might write on bioethics would restrict themselves to specific issues of conflict such as abortion and «death with dignity», Hellegers said that his concern was the overriding question of the effect of medical technology on society. He saw the profession of medicine as being not simply in the service of the sick but as morally embedded in a concern for mankind. Thus, he devoted his bioethics columns to «issues involving medicine and biology and their possible consequences for society» (Hellegers 1973).

Hellegers' perspective on the meaning of bioethics was global in the third sense of the term—embracing an expansive vision of values, methods, and disciplines. Describing some of the sharply drawn features of a teleological ethic and a deontological ethic in medicine—the two approaches that characterized the early Georgetown model of bioethics—Hellegers argued that unfortunately, [this way of formulating bioethics debates] begs the question of why we are in medicine in the first place». Thus, implicitly and indirectly, Hellegers repeatedly pointed to the shortcomings of the Georgetown model for bioethics while enthusiastically taking part in it. Hellegers message was that bioethics needed to be concerned more with the crisis in values than with applying principles to biomedical dilemmas; and the underlying value question for Hellegers was: What do we think of the significance of the human?



(Hellegers, unpublished lecture given in Arnhem, Holland, July 1976, enclosed in André E. Hellegers, letter to Mr. and Mrs. Sargent Shriver, 21 October 1976).

Hellegers advocated an expansive (global) approach to the ethical methods in bioethics by arguing from conscience and religion. The critical influence of conscience in real moral struggles will be «better and more complete» when developed in dialogue with a plurality of understandings that have used varied and distinct approaches (de Wachter 1979, p. 15). Furthermore, the ethical inquiry of bioethics requires the use both of reason and religions. More important than identifying the ethical formulation as religious or rational is the need to probe the underlying value that forms the basis of the formulation. To accomplish this requires an ecumenicity of moral concern: being constantly on the look-out to discern the values that each religion is trying to protect (de Wachter 1979, p. 14).

Importance of global perspectives

This inquiry into close comparison of the bioethics twins leads me to advocate a return to a more global understanding of bioethics that can serve as the setting for the field as a whole. Without a global framework for bioethics, the more narrowly conceived, medically-oriented bioethics more easily becomes a restricted list of disconnected issues and of arguments about those issues; it tends to medicalize the entire field of bioethics, shaping questions and perceptions according to the dominant American medical culture. An excessive medical orientation has also tended to marginalize the ethics of nursing,

other health professionals, and especially the nonprofessional ethics of ill and well people and those family, friends, and communities that care for them.

More easily driven by the newest developments in research and technology, the more narrowly conceived bioethics runs the danger of being shaped morally and intellectually by the milieu that stimulates its development. For example, its pervasive concern over the survival of the individual human in the critical care setting drains the moral energies of bioethics from the larger issues of human survival and the quality of life and health in demographic and environmental perspectives. Furthermore, without a global perspective on health and the life sciences, the work of bioethicists more easily becomes defined by medical institutions. For example, excessive concentration of bioethical energy on clinical ethics within an academic health center easily confirms these institutions' sociomedical bias of excluding public and preventive health of all humans from the purview of their committed moral concerns.

On the other hand, a more global understanding of bioethics –one situated in the larger vision of the well-being of human and other life– offers a broader interpretive setting. Its richer set of concerns supplies both a framework for the search for meaning and a built-in basis for critique.

Consequently, it is my conviction that, in light of its origins, bioethics is best defined in its global sense, as the ethics of the life sciences and health care. This means that bioethics goes beyond ethical issues in medicine to include ethical issues in public health, population concerns, genetics,



environmental health reproductive practices and technologies, animal health and welfare, and the like. This broader scope, with which both Potter and Hellegrers agreed, was the original intent of the Hastings Center, which from the start was interested in «ethics and the life sciences.» Starting in 1972 the *Encyclopedia of Bioethics* advocated an approach to bioethics that is global in both scope and range of ethical sources. Noting that the word «bioethics» is a composite derived from two Greek words—*bios* (life; hence life sciences) and *ethike* (ethics), it established a broad scope for the field in the following definition, which became standard in many parts of the world: «the systematic study of human conduct in the area of the life sciences and health care, insofar as this conduct is examined in the light of moral values and principles» (Reich 1978, p. xix).⁷ In 1990, all 14 Area Editors of the revised edition of that encyclopedia unanimously confirmed and decided to strengthen this global scope of bioethics.

Individual bioethics scholars and institutes are not likely to agree on the scope of the term «bioethics». However, it is my conviction that, at least in documents that comment on the field in general, it would

7 The word «principles» in this definition was not meant in the sense of the ethical principles (such as autonomy, beneficence, and justice) that would later come to dominate the field, but rather reflected the etymological meaning of principles, namely, sources. By using this earlier meaning of principles the definition intended that bioethics be shaped by a broad range of sources of moral knowledge and norms. However, since the word «principles» now commonly refers to general rules—as reflected in the current debates about principle-based and non-principle-based ethics—my original definition will be changed in the forthcoming revised edition of the encyclopedia.

be preferable to make the following distinction in the title of this discipline: to use the term «*bioethics*» in its original, global sense, as referring to the ethics of the life sciences and health care; and then use adjectives to specify particular areas of concern within bioethics. For example, one might speak of *medical* bioethics, *clinical* bioethics, or *nursing* bioethics without implying, with these terms, any particular approach.⁸ This terminology could serve both to draw clearer boundaries of interest and to foster disciplinary links between the global and the narrower uses of the term «bioethics.»

Conclusion

The word «bioethics» has a power that has shaped the field. Tristram Engelhardt, in his foreword to Potter's *Global Bioethics* (1988), pointed out that a new word can be the source of power and usefulness and can cake on a life of its own. «An apt word can assemble a rich set of images and meanings and thus help us to see relations between elements of reality that were previously separated in our vision and thought of only as disparate... This has been the case with 'bioethics'... The word 'bioethics' [has done] brilliant service in bringing together a wide cluster of important cultural concerns. The term [is] profoundly heuristic» (Engelhardt, in Potter 1988, pp. vii-viii).

8 Potter, as early as 1975, advocated the use of the first two terms (see Potter 1975, p. 2300). Diego Gracia (1989, pp. 11-13) uses similar terminology: *fundamental bioethics*, *medical bioethics*, and *clinical bioethics*.



The power of the word «bioethics» was such that the word itself played a major role in stimulating the origins of the field that bears the name. In the 1950s and 1960s, public and scholarly discussions of the ethical aspects of «the new biology,» scarce and unusual medical technologies, and abuses in human research constituted the prehistory of bioethics. They set the stage and initiated dialogue; but it required a more powerful humanistic stimulus to create a new field. The word «bioethics» itself was at the core of that stimulus. Consequently, I believe our colleagues at the Lanza Institute in Padua, Italy, were correct when they sponsored a symposium in 1990 on the twentieth anniversary of the birth of bioethics, a landmark date that coincided with the twentieth anniversary of the birth of the word «bioethics» (Viafora 1990).

The field of bioethics originated with the word bioethics, in part because the word itself symbolized and stimulated an unprecedented interaction of biological, medical, technological, ethical and social problems and methods of thinking. Significantly, the word «bioethics» played a major role in creating a new forum and a new platform from which to speak, displacing the suspicions of sectarianism and religious ideology previously suggested to the public mind by the word “ethics”. The word had the wonderfully innovative effect of creating an acceptable secular terrain—both within academe and in the public forum—where scientific, health-related, religious, philosophical, and social and political ideas could meet and create a new, multidisciplinary mode of inquiry. This new approach was precisely the core of what both Potter and Hellegers had envisioned. Furthermore,

the seductive word «bioethics» catapulted energies in new directions. It rallied intellectual and moral energies seen only occasionally in a single generation. It has provided a «hook» to grab the interests and financial support of governments and private organizations (Eunice Kennedy Shriver, interview with the author, 1 October 1992). Finally, at the time of the 1992 Seattle conference, it was the word «bioethics» that rallied people to survey and revisit their shared history of a new and distinctive field of inquiry.

I referred in my introduction to «the bilocated birth» of the name of this field. I want to conclude with another birthing metaphor, because my enquiry has let me to feel deeply chagrined at the way in which the twins were separated at birth. I believe it would be a fruitful endeavor to reunite the bioethics twins that have been separated since birth. This article has demonstrated one result of such a reunion: its reuniting of the views of two founding pioneers of bioethics has revealed a shared vision of the global dimensions of bioethics in both the Potter and the Hellegers legacy.

At the very least, a conversation between the bioethics twins should prompt us to reconsider the orientation of bioethics,⁹ stimulate our perception of what issues count, clarify the implications of excluding some issues and voices in the life sciences and health care, and illuminate the intellectual and moral culture that can shape our understanding of bioethics. That

⁹ A very recent article by Mainetti (1994) (published after this article was completed) does this sort of scrutiny: the author examines the orientations of bioethics as reflected in interpretations of the word «bioethics» itself.



sort of dialogue would be a fitting tribute to both the Potter legacy and the Hellegers legacy in the naming of the field of bioethics.

I would like to acknowledge the assistance of Jon Reynolds, Mary Coutts, Kevin Keith, and Lauren Deichman in the preparation of this article; and Courtney S. Campbell for his helpful comments.

References

- An interview with...Dr. André Hellegers. 1971. *Georgetown Medical Bulletin* 24 (3): 4-10.
- Beauchamp, Tom L, and Childress, James F. 1979. *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, Tom L., and Walters, LeRoy, eds. 1978. *Contemporary Issues in Bioethics*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Callahan, Daniel. 1973. Bioethics as a Discipline. *Hastings Center Studies* 1 (1): 66-73.
- Clouser, K. Danner. 1978. Bioethics. In *Encyclopedia of Bioethics*, vol. 1, ed. Warren T. Reich, pp. 115-127. New York: Macmillan, Free Press.
- Dolan, Mary Anne. 1971. They're All 'Out of Whack.' *The Evening Star* [Washington, DC] (15 November): C1-C2.
- Fox, Renée C. 1990. The Evolution of American Bioethics: A Sociological Perspective. In *Social Science Perspectives on Medical Ethics*, ed. G. Weisz, pp. 201-17. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Gracia, Diego. 1989. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.
- Hellegers, André. 1973. New Bioethics Column to Discuss Problems in Practice. *Pediatric News* 7 (3): 3.
- _____. 1975. Problems in Bioethics: The Etiology of Bioethics. *Obstetrics and Gynecology News* 10 (20): 14.
- _____. 1977. The Field of Bioethics. In *CRS Bioethics Workshop for Congress, July 16, 1977*, ed. Vikki Zegel and Donna Parratt, pp. 17-21. Washington, DC: Library of Congress, Congressional Research Service.
- Institute for Bioethics Established at Georgetown University. 1971. *BioScience* 21: 1090.
- Mainetti, José Alberto. 1994. La Cuestión Nominal de la Bioética. *Quirón* 25 (3): 40-43. Potter, Van Rensselaer. 1971a. Bioethics. *BioScience* 21: 1088.
- _____. 1971b. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- _____. 1975. Humility with Responsibility-A Bioethic for Oncologists: Presidential Address. *Cancer Research* 35: 2297-2306.
- _____. 1988. *Global Bioethics: Building on the Leopold Legacy*. East Lansing, MI: Michigan State University Press.
- _____. 1992a. Global Bioethics as a Secular Source of Moral Authority for Long-Term Human Survival. *Global Bioethics/Problemi di Bioetica* 5 (1): 5-11.
- _____. 1992b. A Philosophy of Global Bioethics. Unpublished paper delivered at a Conference in Environmental Health and Stewardship sponsored by the Medical College of Wisconsin, Wingspread, Wisconsin, 31 July.
- Reich, Warren T., ed. 1978. *Encyclopedia of Bioethics*, 4 vols. New York: Macmillan, Free Press.
- _____. 1994. The Word «Bioethics»: Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped It. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 4: 319-35.
- Spinsanti, Sandro. 1994. Incontro con Van R. Potter. *L'Arco di Giano* 2: 233-44.
- Viafora, Corrado, ed. 1990. *Vent'Anni di Bioetica: Idee, Protagonisti, Istituzioni*. Padua, Italy: Fondazione Lanza.
- De Wachter, Maurice A. M. 1979. Des Andes à la Bioéthique. Entrevue avec André E. Hellegers. In *La Bioéthique*, ed. M. A. M. de Wachter, et al., pp. 11-19. Collection Cahiers de Bioéthique, nr. 1. Québec: Presses de l'Université Laval.
- Walters, LeRoy, ed. 1975. *Bibliography of Bioethics*, vol. 1. Detroit: Gale Research Company.
- _____. 1985. Religion and the Renaissance of Medical Ethics in the United States: 1965-1975. In *Theology and Bioethics*, ed. E. E. Shelp, pp. 3-16. Dordrecht, Holland: D. Reidel Publishing Company.



DECLARACIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DATOS GENÉTICOS HUMANOS¹

UNESCO²

La Conferencia General, recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 10 de diciembre de 1948; los dos Pactos Internacionales de las Naciones Unidas referentes a los Derechos Económicos, Sociales y Culturales y a los Derechos Civiles y Políticos, de 16 de diciembre de 1966; la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial, de 21 de diciembre de 1965; la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer, de 18 de diciembre de 1979; la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño, de 20 de noviembre de 1989; las resoluciones del Consejo Económico y Social de las Naciones Unidas sobre privacidad genética y no discriminación 2001/39, de 26 de julio de 2001, y 2003/232, de 22 de julio de 2003; el Convenio de la OIT sobre la discriminación (empleo y ocupación) (núm. 111), de 25 de junio de 1958; la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural, de 2 de noviembre de 2001; el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo por el que se establece la Organización Mundial del Comercio, que entró en vigor el 1º de enero de

1995; la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública de 14 de noviembre de 2001; y los demás instrumentos internacionales en materia de derechos humanos aprobados por las Naciones Unidas y los organismos especializados del sistema de las Naciones Unidas, *Recordando más especialmente* la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que aprobó por unanimidad y aclamación el 11 de noviembre de 1997 y que la Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya el 9 de diciembre de 1998, y las Orientaciones para la aplicación de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos que hizo suyas el 16 de noviembre de 1999 en su Resolución 30 C/23, *Congratulándose* por el gran interés que ha despertado en todo el mundo la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, el firme apoyo que ha recibido de la comunidad internacional y la importancia que los Estados Miembros le han concedido al buscar en ella inspiración para sus disposiciones legislativas, reglamentos, normas y reglas y para sus códigos de conducta y directrices de tenor ético, 1. Resolución aprobada, previo informe de la Comisión III, en la 20ª sesión plenaria, el 16 de octubre de 2003.

Teniendo presentes los instrumentos internacionales y regionales y las legislaciones, reglamentos y textos éticos nacionales referentes a la protección de los derechos

1 32ª Sesión de la Conferencia General de la UNESCO. Octubre 16 de 2003

2 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.



humanos y las libertades fundamentales y al respeto de la dignidad humana en las actividades de recolección, tratamiento, utilización y conservación de datos científicos y de datos médicos y personales, *Reconociendo* que la información genética forma parte del acervo general de datos médicos y que el contenido de cualquier dato médico, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, está íntimamente ligado al contexto y depende de las circunstancias de cada caso,

Reconociendo asimismo que los datos genéticos humanos son singulares por su condición de datos sensibles, toda vez que pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos y que esa capacidad predictiva puede ser mayor de lo que se supone en el momento de obtenerlos; pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo, consecuencias importantes que persistan durante generaciones; pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas; y pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para personas o grupos,

Subrayando que habría que aplicar las mismas rigurosas exigencias de confidencialidad a todos los datos médicos, comprendidos los datos genéticos y los proteómicos, con independencia de la información que aparentemente contengan,

Observando la creciente importancia de los datos genéticos humanos en los terrenos económico y comercial,

Teniendo presentes las necesidades especiales y la vulnerabilidad de los países en desarrollo y la necesidad de fortalecer la

cooperación internacional en materia de genética humana,

Considerando que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos tienen una importancia primordial para el progreso de las ciencias de la vida y la medicina, para sus aplicaciones y para la utilización de esos datos con fines no médicos,

Considerando además que el creciente volumen de datos personales recolectados hace cada vez más difícil lograr su verdadera disociación irreversible de la persona de que se trate,

Consciente de que la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos pueden entrañar riesgos para el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales y para el respeto de la dignidad humana,

Observando que los intereses y el bienestar de las personas deberían primar sobre los derechos e intereses de la sociedad y la investigación,

Reafirmando los principios consagrados en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y los principios de igualdad, justicia, solidaridad y responsabilidad, así como de respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, en especial la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación, y la privacidad y seguridad de la persona, en que deben basarse la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos,



Proclama los principios siguientes y *aprueba* la presente Declaración.

A. Disposiciones de carácter general

Artículo 1: Objetivos y alcance

- a) Los objetivos de la presente Declaración son: velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas de las que esos datos provengan, en adelante denominadas “muestras biológicas”, atendiendo a los imperativos de igualdad, justicia y solidaridad y a la vez prestando la debida consideración a la libertad de pensamiento y de expresión, comprendida la libertad de investigación; establecer los principios por los que deberían guiarse los Estados para elaborar sus legislaciones y políticas sobre estos temas; y sentar las bases para que las instituciones y personas interesadas dispongan de pautas sobre prácticas idóneas en estos ámbitos.
- b) La recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos y datos proteómicos humanos y de muestras biológicas deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- c) Las disposiciones de la presente Declaración se aplicarán a la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos,

datos proteómicos humanos y muestras biológicas, excepto cuando se trate de la investigación, el descubrimiento y el enjuiciamiento de delitos penales o de pruebas de determinación de parentesco, que estarán sujetos a la legislación interna que sea compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 2: Términos empleados

A los efectos de la presente Declaración, los términos utilizados tienen el siguiente significado:

- i) *Datos genéticos humanos*: información sobre las características hereditarias de las personas, obtenida por análisis de ácidos nucleicos u otros análisis científicos;
- ii) *Datos proteómicos humanos*: información relativa a las proteínas de una persona, lo cual incluye su expresión, modificación e interacción;
- iii) *Consentimiento*: permiso específico, informado y expreso que una persona da libremente para que sus datos genéticos sean recolectados, tratados, utilizados y conservados;
- iv) *Muestra biológica*: cualquier muestra de sustancia biológica (por ejemplo sangre, piel, células óseas o plasma sanguíneo) que albergue ácidos nucleicos y contenga la dotación genética característica de una persona;
- v) *Estudio de genética de poblaciones*: estudio que tiene por objeto entender la naturaleza y magnitud de las variaciones genéticas dentro de una población o entre individuos de un mismo grupo o de grupos distintos;



- vi) *Estudio de genética del comportamiento*: estudio que tiene por objeto determinar las posibles conexiones entre los rasgos genéticos y el comportamiento;
- vii) *Procedimiento invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo la extracción de una muestra de sangre con aguja y jeringa;
- viii) *Procedimiento no invasivo*: método de obtención de muestras biológicas que no implica intrusión en el cuerpo humano, por ejemplo los frotis bucales;
- ix) *Datos asociados con una persona identificable*: datos que contienen información como el nombre, la fecha de nacimiento y la dirección, gracias a la cual es posible identificar a la persona a la que se refieren;
- x) *Datos disociados de una persona identificable*: datos no asociados con una persona identificable por haberse sustituido o desligado toda la información que identifica a esa persona utilizando un código;
- xi) *Datos irreversiblemente disociados de una persona identificable*: datos que no pueden asociarse con una persona identificable por haberse destruido el nexo con toda información que identifica a quien suministró la muestra;
- xii) *Prueba genética*: procedimiento destinado a detectar la presencia, ausencia o modificación de un gen o cromosoma en particular, lo cual incluye las pruebas indirectas para detectar un producto génico u otro metabolito específico que sea indicativo ante todo de un cambio genético determinado;
- xiii) *Cribado genético*: prueba genética sistemática que se realiza a gran escala y se ofrece como parte de un programa a una población o a un subconjunto de ella con el fin de detectar rasgos genéticos en personas asintomáticas;
- xiv) *Asesoramiento genético*: procedimiento destinado a explicar las posibles consecuencias de los resultados de una prueba o un cribado genéticos y sus ventajas y riesgos y, en su caso, para ayudar a una persona a asumir esas consecuencias a largo plazo. Tiene lugar tanto antes como después de una prueba o un cribado genéticos;
- xv) *Obtención de datos cruzados*: el hecho de cruzar datos sobre una persona o grupo que consten en distintos archivos constituidos con objetivos diferentes.

Artículo 3: Identidad de la persona

Cada individuo posee una configuración genética característica. Sin embargo, la identidad de una persona no debería reducirse a sus rasgos genéticos, pues en ella influyen complejos factores educativos, ambientales y personales, así como los lazos afectivos, sociales, espirituales y culturales de esa persona con otros seres humanos, y conlleva además una dimensión de libertad.

Artículo 4: Singularidad

- a) Los datos genéticos humanos son singulares porque:
 - i) pueden indicar predisposiciones genéticas de los individuos;
 - ii) pueden tener para la familia, comprendida la descendencia, y a veces para todo el grupo al que pertenezca



la persona en cuestión, consecuencias importantes que se perpetúen durante generaciones;

iii) pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras biológicas;

iv) pueden ser importantes desde el punto de vista cultural para las personas o los grupos.

- b) Se debería prestar la debida atención al carácter sensible de los datos genéticos humanos e instituir un nivel de protección adecuado de esos datos y de las muestras biológicas.

Artículo 5: Finalidades

Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos podrán ser recolectados, tratados, utilizados y conservados solamente con los fines siguientes:

- i) diagnóstico y asistencia sanitaria, lo cual incluye la realización de pruebas de cribado y predictivas;
- ii) investigación médica y otras formas de investigación científica, comprendidos los estudios epidemiológicos, en especial los de genética de poblaciones, así como los estudios de carácter antropológico o arqueológico, que en lo sucesivo se designarán colectivamente como “investigaciones médicas y científicas”;
- iii) medicina forense y procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, teniendo en cuenta las disposiciones del párrafo c) del Artículo 1;
- iv) cualesquiera otros fines compatibles con la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos

Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 6: Procedimientos

- a) Por imperativo ético, deberán aplicarse procedimientos transparentes y éticamente aceptables para recolectar, tratar, utilizar y conservar los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos.

Los Estados deberían esforzarse por hacer participar a la sociedad en su conjunto en el proceso de adopción de decisiones referentes a políticas generales para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos y la evaluación de su gestión, en particular en el caso de estudios de genética de poblaciones. Este proceso de adopción de decisiones, que puede beneficiarse de la experiencia internacional, debería garantizar la libre expresión de puntos de vista diversos.

- b) Deberían promoverse y crearse comités de ética, independientes, multidisciplinarios y pluralistas en los planos nacional, regional, local o institucional, de conformidad con lo dispuesto en el Artículo 16 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Cuando proceda debería consultarse a los comités de ética de ámbito nacional con respecto a la elaboración de normas, reglamentaciones y directrices para la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas. Dichos comités deberían ser consultados asimismo sobre los temas que



no estén contemplados en el derecho interno.

Los comités de ética de carácter institucional o local deberían ser consultados con respecto a la aplicación de esas normas, reglamentaciones y directrices a determinados proyectos de investigación.

- c) Cuando la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas se lleven a cabo en dos o más Estados, y siempre que resulte oportuno, debería consultarse a los comités de ética de los Estados de que se trate, y el análisis de esas cuestiones, en el plano correspondiente, debería basarse en los principios enunciados en esta Declaración y en las normas éticas y jurídicas adoptadas por los Estados de que se trate.
- d) Por imperativo ético, deberá facilitarse información clara, objetiva, suficiente y apropiada a la persona cuyo consentimiento previo, libre, informado y expreso se desee obtener. Además de proporcionar otros pormenores necesarios esa información deberá especificar la finalidad con que se van a obtener datos genéticos humanos y datos proteómicos humanos a partir de muestras biológicas y se van a utilizar y conservar esos datos. De ser preciso, en esa información deberían describirse también los riesgos y consecuencias. Debería indicarse que la persona interesada puede revocar su consentimiento sin sufrir presiones sin que ello deba suponerle ningún tipo de perjuicio o sanción.

Artículo 7: No discriminación y no estigmatización

- a) Debería hacerse todo lo posible por garantizar que los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no se utilicen con fines que discriminen, al tener por objeto o consecuencia la violación de los derechos humanos, las libertades fundamentales o la dignidad humana de una persona, o que provoquen la estigmatización de una persona, una familia, un grupo o comunidades.
- b) A este respecto, habría que prestar la debida atención a las conclusiones de los estudios de genética de poblaciones y de genética del comportamiento y a sus interpretaciones.

B. Recolección

Artículo 8: Consentimiento

- a) Para recolectar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, sea o no invasivo el procedimiento utilizado, y para su ulterior tratamiento, utilización y conservación, ya sean públicas o privadas las instituciones que se ocupen de ello, debería obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada, sin tratar de influir en su decisión mediante incentivos económicos u otros beneficios personales. Sólo debería imponer límites a este principio del consentimiento por razones poderosas el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.
- b) Cuando, de conformidad con el derecho interno, una persona no esté en



condiciones de otorgar su consentimiento informado, debería obtenerse autorización de su representante legal, de conformidad con la legislación interna. El representante legal debería tomar en consideración el interés superior de la persona en cuestión.

- c) El adulto que no esté en condiciones de dar su consentimiento debería participar, en la medida de lo posible, en el procedimiento de autorización. La opinión del menor debería ser tenida en cuenta como factor cuyo carácter determinante aumenta en proporción a la edad y al grado de madurez.
- d) En el terreno del diagnóstico y la asistencia sanitaria, sólo será éticamente aceptable, por regla general, practicar pruebas o cribados genéticos a los menores de edad o los adultos incapacitados para dar su consentimiento cuando de ahí se sigan consecuencias importantes para la salud de la persona y cuando ello responda a su interés superior.

Artículo 9: Revocación del consentimiento

- a) Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, la persona de que se trate podrá revocar su consentimiento, a menos que esos datos estén irreversiblemente disociados de una persona identificable. Según lo dispuesto en el párrafo d) del Artículo 6, la revocación del consentimiento no debería acarrear ningún perjuicio o sanción para la persona interesada.
- b) Cuando alguien revoque su consentimiento, deberían dejar de utilizarse sus datos genéticos, datos proteómi-

cos y muestras biológicas a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona en cuestión.

- c) Los datos y las muestras biológicas que no estén irreversiblemente disociados deberían tratarse conforme a los deseos del interesado. Cuando no sea posible determinar los deseos de la persona, o cuando éstos no resulten factibles o seguros, los datos y las muestras biológicas deberían ser irreversiblemente disociados o bien destruidos.

Artículo 10: Derecho a decidir ser o no informado de los resultados de la investigación

Cuando se recolecten datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas con fines de investigación médica y científica, en la información suministrada en el momento del consentimiento debería indicarse que la persona en cuestión tiene derecho a decidir ser o no informada de los resultados de la investigación. Esta disposición no se aplicará a investigaciones sobre datos irreversiblemente disociados de personas identificables ni a datos que no permitan sacar conclusiones particulares sobre las personas que hayan participado en tales investigaciones. En su caso, los familiares identificados que pudieran verse afectados por los resultados deberían gozar también del derecho a no ser informados.

Artículo 11: Asesoramiento genético

Por imperativo ético, cuando se contemple la realización de pruebas genéticas que puedan tener consecuencias importantes para la salud de una persona, debería ponerse a disposición de ésta, de forma ade-



cuada, asesoramiento genético. El asesoramiento genético debería ser no directivo, estar adaptado a la cultura de que se trate y atender al interés superior de la persona interesada.

Artículo 12: Recolección de muestras biológicas con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales

Cuando se recolecten datos genéticos humanos o datos proteómicos humanos con fines de medicina forense o como parte de procedimientos civiles o penales u otras actuaciones legales, comprendidas las pruebas de determinación de parentesco, la extracción de muestras biológicas, *in vivo* o *post mortem*, sólo debería efectuarse de conformidad con el derecho interno, compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

C. Tratamiento

Artículo 13: Acceso

Nadie debería verse privado de acceso a sus propios datos genéticos o datos proteómicos, a menos que estén irreversiblemente disociados de la persona como fuente identificable de ellos o que el derecho interno imponga límites a dicho acceso por razones de salud u orden públicos o de seguridad nacional.

Artículo 14: Privacidad y confidencialidad

a) Los Estados deberían esforzarse por proteger la privacidad de las personas y la confidencialidad de los datos genéticos humanos asociados con una

persona, una familia o, en su caso, un grupo identificables, de conformidad con el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

- b) Los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas asociados con una persona identificable no deberían ser dados a conocer ni puestos a disposición de terceros, en particular de empleadores, compañías de seguros, establecimientos de enseñanza y familiares de la persona en cuestión, salvo por una razón importante de interés público en los restringidos casos previstos en el derecho interno compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos o cuando se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de esa persona, siempre que éste sea conforme al derecho interno y al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Debería protegerse la privacidad de toda persona que participe en un estudio en que se utilicen datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, y esos datos deberían revestir carácter confidencial.
- c) Por regla general, los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas obtenidos con fines de investigación científica no deberían estar asociados con una persona identificable. Aun cuando estén disociados de la identidad de una persona, deberían adoptarse las precauciones necesarias para garantizar la seguridad de esos datos o esas muestras biológicas.



- d) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica sólo podrán seguir estando asociados con una persona identificable cuando ello sea necesario para llevar a cabo la investigación, y a condición de que la privacidad de la persona y la confidencialidad de los datos o las muestras biológicas en cuestión queden protegidas con arreglo al derecho interno.
- e) Los datos genéticos humanos y los datos proteómicos humanos no deberían conservarse de manera tal que sea posible identificar a la persona a quien correspondan por más tiempo del necesario para cumplir los fines con los que fueron recolectados o ulteriormente tratados.

Artículo 15: Exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad

Las personas y entidades encargadas del tratamiento de los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas deberían adoptar las medidas necesarias para garantizar la exactitud, fiabilidad, calidad y seguridad de esos datos y del tratamiento de las muestras biológicas. Deberían obrar con rigor, prudencia, honestidad e integridad al tratar e interpretar los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas, habida cuenta de las consecuencias éticas, jurídicas y sociales que de ahí pueden seguirse.

D. Utilización

Artículo 16: Modificación de la finalidad

- a) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas recolectados con una de las finalidades enunciadas en el Artículo 5 no deberían utilizarse con una finalidad distinta que sea incompatible con el consentimiento original, a menos que se haya obtenido el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada de conformidad con las disposiciones del párrafo a) del Artículo 8, o bien que el derecho interno disponga que la utilización propuesta responde a motivos importantes de interés público y es compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. Si la persona en cuestión estuviera incapacitada para otorgar su consentimiento, deberían aplicarse *mutatis mutandis* las disposiciones de los párrafos b) y c) del Artículo 8.
- b) Cuando no pueda obtenerse el consentimiento previo, libre, informado y expreso o cuando se trate de datos irreversiblemente disociados de una persona identificable, se podrán utilizar los datos genéticos humanos con arreglo al derecho interno o siguiendo los procedimientos de consulta establecidos en el párrafo b) del Artículo 6.

Artículo 17: Muestras biológicas conservadas

- a) Las muestras biológicas conservadas, extraídas con fines distintos de los enunciados en el Artículo 5, podrán utilizarse para obtener datos genéticos



humanos o datos proteómicos humanos si se cuenta con el consentimiento previo, libre, informado y expreso de la persona interesada. No obstante, el derecho interno puede prever que, cuando esos datos revistan importancia a efectos de investigación médica y científica, por ejemplo para realizar estudios epidemiológicos, o a efectos de salud pública, puedan ser utilizados con tales fines siguiendo los procedimientos de consulta establecidos en el párrafo b) del Artículo 6.

- b) Las disposiciones del Artículo 12 deberían aplicarse *mutatis mutandis* a las muestras biológicas conservadas que sirvan para obtener datos genéticos humanos destinados a la medicina forense.

Artículo 18: Circulación y cooperación internacional

- a) De conformidad con su derecho interno y con los acuerdos internacionales, los Estados deberían regular la circulación transfronteriza de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas para fomentar la cooperación médica y científica internacional y garantizar un acceso equitativo a esos datos. Con tal sistema debería tratarse de garantizar que la parte que reciba los datos los proteja adecuadamente con arreglo a los principios enunciados en esta Declaración.
- b) Los Estados deberían hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional de conocimientos científicos sobre los datos genéticos humanos y los datos

proteómicos humanos, favoreciendo a este respecto la cooperación científica y cultural, en particular entre países industrializados y países en desarrollo.

- c) Los investigadores deberían esforzarse por establecer relaciones de cooperación basadas en el respeto mutuo en materia científica y ética y, a reserva de lo dispuesto en el Artículo 14, deberían alentar la libre circulación de datos genéticos humanos y datos proteómicos humanos con objeto de fomentar el intercambio de conocimientos científicos, siempre y cuando las partes interesadas observen los principios enunciados en esta Declaración. Con tal propósito, deberían esforzarse también por publicar cuando corresponda los resultados de sus investigaciones.

Artículo 19: Aprovechamiento compartido de los beneficios

- a) Los beneficios resultantes de la utilización de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas obtenidos con fines de investigación médica y científica deberían ser compartidos con la sociedad en su conjunto y con la comunidad internacional, de conformidad con la legislación o la política internas y con los acuerdos internacionales. Los beneficios que deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:
- i) asistencia especial a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la investigación;
 - ii) acceso a la atención médica;
 - iii) nuevos diagnósticos, instalaciones y servicios para dispensar nuevos tra-



- tamientos o medicamentos obtenidos gracias a la investigación;
- iv) apoyo a los servicios de salud;
 - v) instalaciones y servicios destinados a reforzar las capacidades de investigación;
 - vi) incremento y fortalecimiento de la capacidad de los países en desarrollo de obtener y tratar datos genéticos humanos, tomando en consideración sus problemas específicos;
 - vii) cualquier otra forma compatible con los principios enunciados en esta Declaración.
- b) El derecho interno y los acuerdos internacionales podrían fijar limitaciones a este respecto.

E. Conservación

Artículo 20: Dispositivo de supervisión y gestión

Los Estados podrán contemplar la posibilidad de instituir un dispositivo de supervisión y gestión de los datos genéticos humanos, los datos proteómicos humanos y las muestras biológicas, basado en los principios de independencia, multidisciplinariedad, pluralismo y transparencia, así como en los principios enunciados en esta Declaración. Ese dispositivo también podría abarcar la índole y las finalidades de la conservación de esos datos.

Artículo 21: Destrucción

- a) Las disposiciones del Artículo 9 se aplicarán *mutatis mutandis* en el caso de datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas conservados.

- b) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas de una persona sospechosa obtenidos en el curso de una investigación penal deberían ser destruidos cuando dejen de ser necesarios, a menos que la legislación interna compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos contenga una disposición en contrario.
- c) Los datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos y muestras biológicas utilizados en medicina forense o en procedimientos civiles sólo deberían estar disponibles durante el tiempo necesario a esos efectos, a menos que la legislación interna compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos contenga una disposición en contrario.

Artículo 22: Datos cruzados

El consentimiento debería ser indispensable para cruzar datos genéticos humanos, datos proteómicos humanos o muestras biológicas conservados con fines de diagnóstico, asistencia sanitaria o investigación médica y científica, a menos que el derecho interno disponga lo contrario por razones poderosas y compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

F. Promoción y aplicación

Artículo 23: Aplicación

- a) Los Estados deberían adoptar todas las medidas oportunas, ya sean de carácter legislativo, administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en esta Decla-



ración conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían estar secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información al público.

- b) En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían esforzarse por llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo generar la capacidad necesaria para participar en la creación y el intercambio de saber científico sobre los datos genéticos humanos y de las correspondientes competencias técnicas.

Artículo 24: Educación, formación e información relativas a la ética

Para promover los principios enunciados en esta Declaración, los Estados deberían esforzarse por fomentar todas las formas de educación y formación relativas a la ética en todos los niveles y por alentar programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos. Estas medidas deberían dirigirse bien a círculos específicos, en particular investigadores y miembros de comités de ética, o bien al público en general. A este respecto, los Estados deberían alentar la participación en esta tarea de organizaciones intergubernamentales de ámbito internacional o regional y organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales o nacionales.

Artículo 25: Funciones del Comité Internacional de Bioética (CIB) y del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB)

El Comité Internacional de Bioética (CIB) y el Comité Intergubernamental de

Bioética (CIGB) deberán contribuir a la aplicación de esta Declaración y a la difusión de los principios que en ella se enuncian.

Ambos comités deberían encargarse concretamente de su seguimiento y de la evaluación de su aplicación, basándose, entre otras cosas, en los informes que faciliten los Estados. Deberían ocuparse en especial de emitir opiniones o efectuar propuestas que puedan conferir mayor eficacia a esta Declaración, y formular recomendaciones a la Conferencia General con arreglo a los procedimientos reglamentarios de la UNESCO.

Artículo 26: Actividades de seguimiento de la UNESCO

La UNESCO tomará las medidas adecuadas para dar seguimiento a esta Declaración a fin de impulsar el progreso de las ciencias de la vida y sus aplicaciones por medio de la tecnología, basados en el respeto de la dignidad humana y en el ejercicio y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales.

Artículo 27: Exclusión de actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de esta Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, y en particular de los principios establecidos en esta Declaración.



Aplicación de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos

La Conferencia General, Considerando la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada el 16 de octubre de 2003,

1. *Insta* a los Estados Miembros a que:

- a) tomen todas las medidas apropiadas, ya sean de carácter legislativo, administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos; esas medidas deberían venir secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información al público;
- b) comuniquen periódicamente al Director General toda información útil sobre las medidas que hayan adoptado para aplicar los principios enunciados en la Declaración, de conformidad con el Artículo 25 de ésta;
- c) fomenten la educación y formación relativas a la ética en los niveles adecuados y alienten programas de información y difusión de conocimientos sobre los datos genéticos humanos;

2. *Invita* al Director General a que:

- a) adopte las medidas apropiadas para velar por la aplicación de la Declaración, comprendida su difusión y traducción a un gran número de idiomas;
- b) adopte las medidas necesarias para que el Comité Internacional de

Bioética de la UNESCO (CIB) y el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) puedan contribuir de manera apropiada a la aplicación de la Declaración y a la difusión de los principios que en ella se enuncian;

- c) le presente en su 33ª reunión un informe sobre la aplicación de la presente resolución.

Posibilidad de elaborar normas universales sobre la bioética

La Conferencia General, Teniendo presente la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997),

Recordando su Resolución 31 C/22,

Recordando asimismo el cuarto objetivo estratégico en materia de ciencias expuesto en el documento 31 C/4,

Reafirmando la importancia de la misión ética de la UNESCO, de conformidad con su Constitución, y el papel que debe desempeñar en la definición y promoción de un marco ético normativo común en materia de bioética,

Teniendo asimismo presente el comunicado de la Mesa Redonda de Ministros de Ciencia sobre “La bioética: un desafío internacional” (París, 22 y 23 de octubre de 2001), en el que se invita a la Organización a examinar la posibilidad de elaborar un instrumento universal sobre la bioética, tomando como punto de partida la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos,

Habiendo examinado el documento 32 C/59 titulado “Informe del Director Gene-



ral relativo a la posibilidad de elaborar normas universales sobre la bioética”,

1. *Felicita* al Comité Internacional de Bioética (CIB) y al Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) por la calidad de los trabajos realizados sobre la posibilidad de elaborar un instrumento universal relativo a la bioética, Resolución aprobada, previo informe de la Comisión III, en la 20ª sesión plenaria, el 16 de octubre de 2003.

2. *Considera* que es oportuno y conveniente definir normas universales en materia de bioética, respetando la dignidad humana y los derechos y libertades de las personas, conforme al espíritu de pluralismo cultural de la bioética;

3. *Invita* al Director General a que prosiga la preparación de una declaración relativa a las normas universales sobre la bioética, emprendiendo de inmediato consultas con los Estados Miembros, las demás organizaciones internacionales interesadas y los órganos nacionales pertinentes, y a que le someta en su 33ª reunión un proyecto de declaración;

4. *Invita asimismo* al Director General a que presente al Consejo Ejecutivo, en su 169ª reunión, propuestas sobre el calendario y los métodos de trabajo para elaborar la declaración proyectada, comprendidas reuniones intergubernamentales (Categoría II).

«Los seres humanos no son los únicos seres capaces de sentir dolor o sufrir. La mayoría de los animales no humanos –sin duda todos los mamíferos y aves que habitualmente comemos, como vacas, cerdos, ovejas y pollos- pueden sentir dolor. Muchos de ellos también pueden vivir otras formas de sufrimiento, por ejemplo, la angustia que una madre siente cuando es separada de su cría o el fastidio que surge por estar encerrado en una jaula sin nada que hacer todo el día salvo comer y dormir». *Una Vida Ética*. P. SINGER.



LA APORÍA FUNDAMENTAL DEL LLAMADO «DEBATE» BIOÉTICO¹

José María Barrio Maestre

RESUMEN

El actual «debate» bioético más se parece a una negociación política que a una verdadera discusión ética. Este artículo pone de manifiesto los compromisos de este debate con los planteamientos de la ética comunicativa (Habermas, Apel) y con los de la neutralidad liberal, tal como la entiende Rawls. La exposición trata de mostrar los equívocos que se derivan de estos compromisos.

ABSTRACT

The present-day debate on bioethics looks much more like political negotiation than a real ethical discussion. This article reveals the compromises of this debate with the fundamental ideas of «ethics of communication» (Habermas, Apel) and with those of liberal neutrality, such as Rawls understood it. The paper shows the errors that derive from these compromises.

1. Introducción

“¿Ética y pluralismo pueden ir de acuerdo?”. La pregunta la hacía Hans Thomas en un artículo en el que denunciaba el fracaso de la discusión bioética, que acaba siendo una lucha de poder entre creencias y cosmovisiones: “El inexistente consenso del así llamado discurso ético libre de presupuestos no se explica por la liberación de creencias y condiciones previas. Muy al contrario, tras la diversidad de concepciones acerca de lo admisible y lo inadmisible, se encuentran precisamente diversas creencias, disimuladas a sus creyentes con tanta mendacidad como energía ponen otros en imponerles sus dogmatismos”.²

La impresión que a muchos produce el actual debate bioético es que éste se parece más a una negociación que a una discusión ética. El compromiso y la componenda sustituyen a la verdadera argumentación. ¿Cómo se ha llegado a esto? Es la cuestión a la que ahora trataré de dar respuesta de manera sumaria y casi panorámica, sin entrar en pormenores que exigirían un desarrollo más amplio del aquí posible.³

2. Ética dialógica: ¿Consenso o compromiso?

La ética dialógica constituye hoy el paradigma dominante en la discusión bioética.

-
- 1 Tomado de *Cuadernos de Bioética*. N° 51, 52 Vol. XIV, 2ª, 3ª 2003 p. 229-239.
 - 2 Thomas, H. “*Ethik und Pluralismus finden keinen Reim. Die Ethikdiskussion um Reproduktionsmedizin, Embryonenforschung und Gentherapie*”, *Scheidewege* 15 (1990/91) 140.

-
- 3 He intentado un desarrollo más pormenorizado en Barrio, J. M. *Moral y democracia. Algunas reflexiones en torno a la ética consensualista*, Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra (Col.: Cuadernos de Anuario Filosófico, Serie Universitaria, N° 49), Pamplona, 1997, y en la segunda parte de *Cerco a la ciudad*, Rialp, Madrid, 2003.



(Podemos considerar sinónimas, a los efectos aquí pertinentes, las denominaciones “ética dialógica”, “ética del discurso”, “ética comunicativa” o “ética democrática”). Las fuentes principales de la ética dialógica son dos: los planteamientos de John Rawls acerca de la justicia como equidad (*fairness*) y la propuesta del diálogo como praxis moral, articulada en la ética comunicativa de Jürgen Habermas y Karl-Otto Apel.

- a) La equidad aparece en el liberalismo rawlsiano como valor básico de la república procedimental, cuando ya no existe unanimidad en las valoraciones morales fundamentales. En el fondo, se trata de una elaborada reedición del contractualismo tras la pérdida de aquello que con expresión orteguiana podríamos llamar “vigencias colectivas”. Cuando ya no existe unanimidad en cuanto a las valoraciones morales mínimas, dotadas de la significatividad sociológica necesaria para establecer las bases de la convivencia, lo único que nos queda es el pacto de no agresión.⁴
- b) Lo que Habermas llama, desde una tradición más vinculada al socialismo, “diálogo libre de dominio” (*Herrschaftsfreidialog*), ejerce un papel parecido al del “velo de la ignorancia” en la teoría de la justicia de Rawls: una especie de neutralidad institucional que

cualifica como racional y “público” todo lo que del diálogo emana. De esta suerte, el consenso resultante se constituye como moralmente bueno y, por tanto, obligatorio según la ética mínima. El consenso democrático ejerce una función moralmente saludable, análoga a la que en el contexto del mercado se atribuyó a la famosa “mano invisible” del liberalismo clásico. Del mismo modo que ésta convierte el egoísmo individual en bien común, aquél constituye como verdadero y bueno, en sentido práctico-moral, el resultado de un diálogo llevado a cabo en condiciones de igualdad (no dominio). En un arranque de realismo posibilista, ya muy lejos de la vieja utopía socialista, Apel advierte que aquí se está manejando un ideal regulativo, contrafáctico al modo kantiano.

El origen de este planteamiento hay que encontrarlo en la noción kantiana de sujeto trascendental. Lo factible para la razón, según Kant, no es hallar la verdad sino el consenso, el encaje de los intereses. En su obra *Erkenntnis und Interesse*, Habermas revive el gran dilema que plantea la filosofía kantiana a la modernidad: la imposibilidad de acercarse cognoscitivamente a lo real prescindiendo de los intereses de la razón, principalmente de uno: la libertad entendida como liberación. La razón teórica ha de liberarse de toda realidad heteróloga a la que ajustarse, y la razón práctica ha de liberarse de toda ley heterónoma a la que obedecer. Afirmar la autonomía de la razón, —es decir, su pureza— exige abrogar definitivamente todo principio o ley que se le imponga desde fuera.

Uno de los ingredientes teóricos más frecuentes en los desarrollos de la primera

4 La dificultad del contractualismo estriba en que el principio *pacta sunt servanda*, evidentemente supuesto en él, no es susceptible de validación contractual. En otras palabras, ningún pacto es fiable sino sobre la base de un principio no pactado ni pactable, a saber, el que afirma que los pactos han de ser respetados y los compromisos cumplidos. Ahora bien, la fidelidad al pacto exige la unanimidad a la hora de estimarla justamente como un valor común y universalmente vinculante, de suerte que el planteamiento deviene circular.



versión de la teoría de la justicia de J. Rawls, publicada en 1970, es la noción de “consenso solapante” (*overlapping consensus*), una suerte de superposición de las aristas dialécticas que dificultan el acuerdo. La discusión ética racional exige que se refuercen los puntos de coincidencia entre las diversas posturas a base de “privatizar” las convicciones más personales. Dicho de otro modo –y aquí los desarrollos de Rawls convergen con las ideas de Apel, que dan lugar a lo que propiamente se llama “ética dialógica”– el diálogo sólo es factible sobre una base común –esto no admite dudas– obtenida al soslayar lo que realmente interesa, neutralizando así los puntos de desencuentro. En último término, el acceso a la publicidad razonante o razón pública implica la neutralización de las razones privadas. El diálogo así concebido es la base sociomoral que sostiene la idea de justicia en la “república procedimental” que los liberales y neoliberales anglosajones proponen con Rawls a la cabeza.

Aquí se verifica la suplantación del concepto metafísico de bien por la corrección política. En el ámbito concreto de la razón práctica, la superación de los conceptos clásicos de felicidad (*eudaimonía*) y virtud (*areté*), que constituían el núcleo de la moral aristotélica, se ve compensada por un suplemento de razón instrumental. El problema fundamental de la ética ya no se plantea en términos de cómo llegar a ser bueno; la cuestión es, más bien, cómo conseguir que lo bueno ocurra, lo cual es más una cuestión técnica que moral. La existencia de instituciones racionales es más importante que la de buenas personas. Lo público es más relevante que lo privado. “Política, no metafísica”, dirá Rawls. “Prioridad de la democracia sobre la filosofía”, concluirá R. Rorty.

3. ¿Valor ético o político del consenso?

Según este enfoque, es más importante la deliberación que la decisión. El debate, el discurso libre de prejuicios es la condición *a priori* del consenso moralmente relevante. Él mismo se constituye como instancia moral de apelación. La corrección moral no estriba en la elección, sino en la deliberación dialógica que la precede. La elección racional, según un uso público de la razón –o, al menos, publicitable; en el sentido kantiano, universalizable o, propiamente, trascendental– es lo que le confiere su carácter ético. El “diálogo libre de dominio” es el que no admite ninguna otra coerción que la fuerza del mejor argumento. (Los partidarios de la ética discursiva ocultan –quizá no de manera engañosa, pero tampoco inconscientemente– que en el mercado global no pocas veces es más bien el encanto de su presentación retórica que la fuerza apodíctica del argumento lo que acaba por imponerse).

El planteamiento “dialógico” tropieza con una sorprendente aporía, y es que tratando de allanar el camino de la razón práctica, acaba resultando muy poco práctico, puesto que difícilmente la deliberación termina en decisión si la condición para decidir es el consenso. Sobre todo en cuestiones morales, como reconoce el propio Apel, el consenso universal no puede existir. El kantiano que es Apel diría que aunque la universalidad es un ideal regulativo, a efectos prácticos basta la universalizabilidad. Pero estas nociones no tienen traducción fácil al terreno político: en éste sólo cuentan los consensos fácticos, no los ideales contrafácticos.



Ponderando los bienes –más bien habría que decir los intereses– en juego y la necesidad de ceder al mal menor, se pueden obtener consensos parciales por aproximación de las distintas posturas, y esto es lógico que ocurra en discusiones políticas o jurídicas, pero no tiene sentido plantearlo como ideal para una discusión sobre principios morales o sobre presupuestos fundamentales, radicalmente inconmensurables, como por ejemplo los de los paradigmas éticos representados en los foros de discusión bioética y muchas veces en los comités asistenciales de ética, que poco a poco se van pareciendo a pequeños parlamentos. No es infrecuente que en estos foros el debate anule la reflexión ética propiamente dicha, puesto que la presión por obtener un consenso a menudo torna la verdadera discusión, merced al juego de las mayorías, en una lucha de poder.

Se trata de un discurso racional que no busca la verdad práctica sino concordar intereses en liza. Y en este punto la ética discursiva conecta con la ética utilitarista en su versión más clásica, concretamente la de quien se considera su fundador, el inglés Jeremy Bentham, para quien la principal obligación moral consiste en procurar el mayor beneficio para el mayor número posible de personas, entendiendo aquí por beneficio o bien algo sinónimo de bienestar o placer.

La ética dialógica, en el fondo, procede de la ética utilitarista y se nutre de sus postulados. Mide el valor moral de las acciones solamente por sus consecuencias de cara al logro del interés de la mayoría.⁵ Ape-

5 El concepto de interés de la mayoría –o el de “interés general”, frecuentemente empleado hoy en el contexto administrativo– no deja de ser curioso, por cuanto el interesarse por algo siempre es un fenó-

no sustituye la corrección moral por el ajuste de los intereses, al igual que Kant había sustituido el interés por la verdad por la única verdad del interés (de la razón pura, en el sentido de purificada, liberada).

La ética dialógica puede aplicarse, por ejemplo, a la negociación de un convenio colectivo. Pero la discusión ética es cosa bien diferente, por más que en toda negociación han de valer criterios éticos, y por supuesto también en la negociación política. No es cuestión de negar toda relevancia ética al consenso mayoritario, pero no es lo mismo postular una justificación moral de la democracia –que siempre es *doxocracia* y juego de mayorías que pretender una justificación democrática de la moral y de los valores.⁶ Una cosa son los valores y otra bien distinta las valoraciones sociológicamente mayoritarias. Valor no es lo que la gente valora, sino lo que debería valorar, lo que merece estima, aunque de hecho no la reciba.⁷

meno individual. Sólo el bien puede ser común: *Bonum est quod omnia appetunt*. El interés sólo puede ser privado, aunque ciertamente negociable con otros intereses igualmente privados.

- 6 El principal valor –por cierto, también ético– de la democracia liberal estriba en ser una buena técnica para desalojar pacíficamente al mal gobernante. No es poca cosa esto. Si cumple bien esa función, la democracia ya presta un servicio muy importante. El valor de la democracia está relacionado, sin duda, con el diálogo, la actitud del respeto, y especialmente la búsqueda de la verdad, a menudo difícil de encontrar en el terreno práctico, que es el de lo contingente, lo variado y variable. Pero es importante percibir los límites de la democracia, y no extrapolarla a lo que de suyo, por su contenido, no la admite como metodología adecuada.
- 7 Esto no quiere decir que carezca de importancia el consenso fundamental sobre ciertas vigencias mayoritarias de carácter sociomoral. Desde la ética política, que exista un común sentir en relación a ciertas valoraciones básicas es necesario para que exista algo parecido a lo que llamamos cohesión social. No puede suministrarla sólo la comunidad de



La política es necesariamente utilitarista, pero no carece de límites éticos. Por tanto, si hay límites al utilitarismo, se trata de los límites que hay que poner a la política. Ahora bien, el problema de la ética dialógica, en primer lugar, es que no admite límites éticos. El *a priori* del diálogo es él mismo: su total ausencia de presupuestos (*Voraussetzungslosigkeit*). Frente a ello cabe recordar la doctrina kantiana del imperativo categórico.⁸ Kant sí que admite un presupuesto radical del discurso práctico, y es justamente el hecho de “la ley moral dentro de mí”. Así como la evidencia del “cielo estrellado por encima de mí” no admite mayor aclaración, la ley moral constituye un hecho último, impropugnable, en el sentido de no fundamentable en nada anterior o más claro.

4. El “falso debate” bioético

En política todo es negociable, suele decirse. La bioética ha devenido biojurídica, después biopolítica, y finalmente bioindustria. O quizá esto último ya estaba desde el principio y se ha construido un pseudodiscurso ético meramente ideológico. Cada vez son más numerosos los indicios que hacen sospecharlo.

intereses. Es el problema de la idea que algunos tienen de Europa. No puede haber Unión Europea sólo a partir de una comunidad mercantil. La idea de Europa, tal como fue pensada por quienes la piensan más en serio, no es sólo una Europa de mercaderes, no sólo la Europa del euro (cosa interesante sin duda). Pero es más que eso: es la idea de una comunidad en la que se comunican cosas más importantes que la moneda, y si no hay vicigencias culturales y morales, entonces no hay Europa.

8 Kant distingue nítidamente entre imperativos categóricos -propiamente los morales o prácticos- e imperativos hipotéticos, entre los cuales se cuentan los “consejos de la sagacidad” y las “reglas de la habilidad”. Estos siempre mandan bajo un supuesto.

H. Thomas habla de “falso debate” ético. Falso no porque no se debata, sino porque ese debate no es ético, es decir, porque en él se ha perdido toda referencia auténticamente moral en el sentido del imperativo categórico. El significado ético de una reflexión práctica depende de la disposición a excluir de la deliberación todas aquellas alternativas que implican acciones intrínsecamente perversas. Esta idea, aplicada a la sacralidad de la vida humana, supone el concepto de *Achtung* (respeto), como esencialmente contradistinto al de *Neigung* (inclinación),⁹ y la representación de que hay realidades que “no se tocan”, al menos una: la persona, que nunca debe ser reducida a la condición de instrumento. Tal es la segunda fórmula que Kant emplea para expresar el imperativo categórico: “Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre a la vez como fin, nunca meramente como medio”.¹⁰

9 La inclinación o “compasión” ahora se plantea para justificar, por ejemplo, la eutanasia, lo cual suscita reminiscencias que algunos preferirían olvidar. La primera experiencia histórica de una política eutanásica tuvo lugar durante el III Reich alemán. Josef Goebbels, que fue quien la diseñó, apela también a la compasión en el guión de su película “Yo acuso”. La supuesta compasión que lleva a matar al paciente, suele enmascarar la autocompasión de quien se “compadece”. Pero esto tiene poco sentido. La noción de compasión presupone al que padece, mas resulta muy forzado verla traducida en el aniquilamiento del paciente por parte del compadeciente. Matar “por compasión” no es precisamente una conducta compasiva. El respeto a la dignidad del paciente implica evitar el encarnizamiento terapéutico, pero no es compatible con dejar de poner los medios razonables para curarle -o, si esto no es posible, aliviarle- y, desde luego, con procurarle la muerte por medios directos

10 “Der praktische Imperativ wird also folgender sein: Handle so, dais du die Menschheit, sowohl in deiner, in der Person eines jeden anderen, nderzeit zugleich als Zweck, niemals blols als Mittel brauchst”, cfr. *Grundlegung der Metaphysik der Sitten*, Ak 429, 9-13.



Análogamente, hay principios que no se discuten. Donde todo es discutible, incluidos los supuestos mismos de la discusión ética, nada en último término lo es. Así como no hay semejanza sin desemejanza, tampoco puede haber negociación si todo es negociable. Llegar a un consenso implica que hay puntos en los que se puede ceder y otros en los que no se puede. Tales ingredientes no negociables de toda negociación, en el caso del debate ético, son lo que algunos intérpretes procedentes de la tradición aristotélica conocen con el nombre de absolutos morales negativos.¹¹ Las obligaciones morales positivas son siempre relativas al qué, al quién y al cómo; es decir, siempre habrá que ver hasta qué punto obligan a una persona concreta en una determinada situación. Pero esto sólo tiene sentido por contraste con otras acciones que es menester omitir absolutamente, por ejemplo, para un médico matar, o para cualquier ser humano disponer de la vida de otro, o incluso de la suya propia.

Tales límites –criterios negativos– de toda discusión en bioética se han visto relativizados y, aún más, abiertamente cuestionados como consecuencia de la generalización de legislaciones abortistas en Occidente. Con ellas ha ido perdiendo vigor lo que

A.W. Müller llama el *tabú* de la indisponibilidad de la vida humana.¹² Al perderse esta referencia, el diálogo abandona el camino ético y se convierte en un encuentro de intereses en los que se aplican juegos estratégicos y rutinas decisorias. Ahí tiene su origen la tesis del “principalismo” bioético.

En el fondo, el diálogo acaba versando o bien sobre cosas demasiado generales en las que prácticamente es imposible el desacuerdo –con la sensación de que no llegamos a nada en concreto importante–, o bien sobre aquello que jamás debería haberse cuestionado.¹³ Si lo que se busca es el consenso en temas éticos, sólo podemos estar de acuerdo en aquello que por sí mismo constituye el principio radical de la razón práctica, aquel que alumbró la *sindéresis*: hay que hacer el bien y evitar el mal (*bonum est faciendum, malum vitandum*). Pero eso es el principio del diálogo racional, no un resultado de él.

La ética dialógica y el principalismo, como paradigmas de la discusión bioética, más que un discurso sobre la vida buena –que, por cierto, es lo propio de la ética– buscan una técnica de resolución de conflictos.¹⁴ La presión por encontrar soluciones técnicamente aplicables desborda la

11 Finnis, J. *Absolutos morales*, Eiuinsa, Barcelona, 1991.

12 Anselm Winfried Müller concluye que el valor incondicionado de la vida humana no se halla racionalmente fundado, sino que más bien es el reconocimiento de ese valor incondicionado lo que constituye precisamente el fundamento de todos los valores éticos y la medida de su exactitud. Cfr. Müller, A.w. *Tötung auf Verlangen. Wohltat oder Untat?*, Stuttgart, 1997, 76-85. Vid. un comentario interesante a las ideas de Müller en Thomas, H. “Euthanasie. Wohltat oder Untat? Anmerkungen

zur Philosophie von Anselm Winfried Müller”, *Die Neue Ordnung*, 53: 5 (1999) 363-374.

13 El médico nunca está para matar. Su misión es curar, y si no puede hacerlo, paliar el dolor, acompañar al paciente y a sus familiares y tratar de sostenerles en las mejores condiciones posibles hasta que la vida se extinga naturalmente.

14 Mi objeción fundamental al principalismo está desarrollada en Barrio, J.M. “La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda. Una visión crítica del principalismo”, *Cuadernos de Bioética*. XI: 43, 3ª -4ª (2000) 291-300.



reflexión sobre la verdad del hombre, sobre su dignidad y su praxis. Importa más la aplicación de las acciones que las acciones mismas. Así, el enfoque dialógico converge con el utilitarismo consecuencialista, más preocupado por mejorar el mundo que por mejorar a la persona, pero sin ocuparse de aclarar cómo sería posible una cosa sin la otra, lo cual no es un detalle sin importancia, y requeriría una buena explicación. No hace falta ser kantiano para percibir que tal confusión entre razón práctica y razón instrumental supone, sencillamente, la pérdida de toda referencia ética en la discusión.

5. El diálogo nunca carece de presupuestos

En modo alguno lo anterior puede ser leído en clave descalificatoria para el diálogo. Públicamente he defendido la necesidad de recuperar una auténtica cultura dialógica.¹⁵ Entiendo que el diálogo es la fuente principal de la racionalidad práctica y, ante todo, que pensamos dialógicamente, pero una cosa es el diálogo y otra la llamada “ética dialógica”. El diálogo es necesario para formular las propias posiciones éticas, para suministrar distintos puntos de vista en las cuestiones interdisciplinares y, naturalmente, para establecer con precisión los elementos de desacuerdo de manera que a partir de ahí tenga sentido la investigación, es decir, la búsqueda de verdaderas soluciones. Ahora bien, no tiene sentido plantear el diálogo desde la exigencia de prescindir de todo supuesto. Nadie razona desde ningún punto de vista (*from nowhere*). Razonamos

tópicamente, desde lo que somos y desde quienes somos.¹⁶

La ética dialógica exige la inadmisión de todo presupuesto, pero en el fondo admite sólo uno: la verdad no es practicable para la razón humana, y nadie puede pretender poseerla y, mucho menos, imponerla a los demás, según suele decirse de manera persistente. Esta postura, cuya inconsistencia –la propia de todo relativismo pretendidamente fundamental– se percibe al comprender que si la verdad no existe, o no puede ser lograda por la razón, entonces carece de sentido el discurso mismo. ¿Para qué dialogar, si no hay una verdad en cuyo alumbramiento las razones compartidas tengan algún papel? Si la razón es incapaz de verdad, ¿para qué discutir? En ese supuesto, el diálogo consistiría en un mero pulso, un ejercicio de poder entre los interlocutores.

Por otra parte, quien está convencido de la verdad de algo lo está de que ésta es independiente de que sea reconocida en el transcurso de la discusión y, por supuesto, de que sea declarada por él o por cualquiera de los que en ella intervienen. Si esto es verdad –piensa– lo es “además” y “a pesar” de que yo lo diga, o de que lo diga quien sea. Lo seguiría siendo aunque yo dijese lo contrario. No siempre de manera directa y espontánea, pero sí de manera refleja, esto es lo que piensa quien piensa algo. Toda opinión es una pretensión de verdad. Y si resulta verdadera, no lo será por ser mía o tuya, sino justamente por una serie de razones que son las que interesan comparezcan en una discusión

15 Barrio, J.M. “Tolerancia y cultura del diálogo”, *Revista Española de Pedagogía*, 224 (2003), pp. 131-152.

16 Arregui Vicente, J. “¿Una razón pública o pluralidad de razones prácticas?”, *Nueva Revista*, 51 (1997), pp. 50-67.



sería. Por tanto, carece de sentido hablar de “mi” verdad, o la “tuya”. Eso hay que decirlo de la opinión, pero no de la verdad, que no necesita ser dicha o reconocida por mí. Si bien ese reconocimiento a mí me enriquece, y rinde justo homenaje a la verdadera realidad reconocida, a ella misma nada real le aporta el yo reconocerla como tal, ni le quita el que yo la niegue.

El presunto discurso libre de supuestos lo que realmente supone es el compromiso con un disenso artificial previamente diseñado. Lo importante es que estén representadas todas las opiniones, no que una sea más o menos verdadera que otra. De lo que se trata es de levantar acta de la diversidad de pareceres, no tanto buscar a partir de alguno de ellos elementos de contacto con los demás que puedan servir para iniciar un camino común hacia la verdad práctica. Con la excusa de la ausencia de presupuestos lo que acaba habiendo, en definitiva, es un pluralismo “de diseño”, que oculta y enmascara el pensamiento único, el de la corrección política (*political correctness*). Cada vez resulta más sospechoso que en los foros donde más se reivindica la tolerancia y el pluralismo los consensos resultantes son invariablemente los mismos, los de siempre, perfectamente previsibles (y seguramente previstos desde el principio).

No existe ningún diálogo humano que carezca de presupuestos, al menos de uno fundamental: no puede dejar de consistir –a no ser que pierda su condición de verdadero diálogo– en una búsqueda mancomunada de la verdad.¹⁷ Mas esa verdad no

siempre está al final del consenso, como un resultado de éste. Hay ciertas verdades que son previas a todo consenso, y éste no puede hacer otra cosa que descubrirlas o constatarlas. En todo caso, el consenso sólo puede constituir un indicio para descubrirlas, pero no las funda o establece, ni es capaz de generar legitimidad alguna.¹⁸

¿Acaso no es una creencia la representación del consenso como fuente de verdad? ¿O la ética laica? ¿O el agnosticismo? He aquí un ejemplo paradigmático de confesionalismo inconfesado. Lo que muchos llaman *ética laica* es un invento que puede despistar al discrepante incauto por sus elementos retórico-sofísticos. Más difícilmente la ética laica puede ser considerada *ética* y, desde luego, generalmente es muy poco *laica*.

- a) No es ética, pues, por definición, toda ética es práctica: ofrece un conjunto de pautas de acción, de mandatos y prohibiciones. Pero lo que suele entenderse por ética laica no propone en concreto casi nada. Una ética no se resuelve únicamente diciendo que hay que ser democrata y tolerante. Para que una ética sea realista, practicable, debe proponer en concreto más cosas. Dicho de otro modo, esos valores absolutamente genéricos carecen de significado práctico si no es sobre la base de otras pautas de acción más concretas. De lo contrario,

verdad (*kooperativen Wahrheitssuche*). Cfr. Habermas, J. “*Wie ist Legitimität durch Legalität möglich?*”, *Kritische Justiz*, 20 (1987), p. 13.

18 La tesis de que el consenso –que es un dato fáctico– genera legalidad lógica, o práctica, además de contraintuitiva, resulta filosóficamente insostenible, como ha mostrado E. Husserl en sus *Logische Untersuchungen*. Podría suministrar justificación, por ejemplo, a los sacrificios humanos, o al nazismo.

17 En un momento de “debilidad metafísica”, el propio Habermas lo reconoce: no es posible concebir un diálogo sino como una búsqueda cooperativa de la



por mucho que puedan ser genéricamente suscritos, resultan enteramente inoperantes.¹⁹

b) A su vez, esa presunta ética es muy poco laica, si se entiende con este término algo supuestamente neutral, pues está comprometida con el agnosticismo, cuando no abiertamente con el ateísmo. Podría decirse que su seña de identidad es un paradjico *confesionalismo agnóstico*. Lo que debería caracterizar toda ética civil es un nítido compromiso en la búsqueda de la verdad práctica: lo que el hombre debe obrar en función de lo que es. No tanto por ser “civil” como por el hecho de ser “ética”, la ética civil habría de desarrollar una antropología práctica que aclare lo que es el hombre y, en consecuencia, qué es razonable esperar de su comportamiento. En cambio, lo que a menudo se despacha como ética civil, o laica, es la absoluta alternativa a cualquier moral religiosa, y en concreto la cristiana. Si es ética, lo que importa no es que sea una ética a-religiosa, sino una ética que busca el bien del hombre, y además que se lo propone de una manera práctica, para que lo realice. Esa habría de ser la marca esencial de una ética civil, no su oposición a la religión.²⁰

19 Por otra parte, tan “laica” –en el sentido de no comprometida con una propuesta religiosa– es la ética aristotélica como la kantiana, la humeana o la existencialista, y sin embargo no se puede sostener lo mismo con todas ellas.

20 Precisamente lo señala un documento de la Conferencia Episcopal Española, publicado en 1996 con el título “Moral y sociedad democrática”. Hablando de la ética civil, sostiene que, “si realmente es ética corresponderá al menos en lo fundamental a las exigencias de la ley natural, es decir, de la razón humana en cuanto partícipe de la sabiduría divina. No se definirá esta ética civil por oposición ni exclusión de la ética cristiana sino por su compromiso positivo con la verdad del hombre”. Esta idea se puede formular de manera sencilla, y resulta

Volviendo al nervio de la cuestión señalemos que H. G. Gadamer, padre de la hermenéutica contemporánea, ha puesto claramente de manifiesto el prejuicio de quien se postula a sí mismo libre de prejuicios. Concretamente, el actual debate bioético, según Hans Thomas, suspende la reflexión ética al imponer como cláusula para ser admitido el estar libre de dogmatismos, pero lo que de este modo acontece es que quienes se disfrazan de “neutrales” son los únicos que no reconocen sus presuposiciones. No llega a haber verdadero diálogo ético, sólo debate jurídico, lógico-lingüístico o estético. Ahora bien, el debate jurídico es parte del político, y admite compromisos.

indudablemente básica, pero no es tan fácil de percibir para quienes juzgan kantianamente algunos aspectos de la realidad moral. También hay que poner de relieve ciertos prejuicios derivados de la peculiar historia europea de los últimos 250 años, la cual hace que no pocos tiendan a ver la ética y la religión como dos esferas antagónicamente enfrentadas. Aunque se admita que toda religión positiva contiene un conjunto de propuestas morales, se suele distinguir entre la “moral”, religiosa (de máximos) y la “ética” de mínimos, laica, que ha de ser ajena, si no contraria, a la religión. El consenso sería el procedimiento de legitimación de esa ética laica. Frente a ello, además de lo ya señalado, hay que poner de relieve que es cierto que el consenso implica una racionalidad práctica, pero una cosa es que exista la obligación moral –por ejemplo, para un político– de buscar el mayor consenso en la toma de decisiones, y otra que el consenso democrático sea el fundamento de la moral. Desde la perspectiva del cristianismo –y, en concreto, de la llamada Doctrina Social católica– son muy ponderables algunos elementos de raíz moral que teóricamente las democracias occidentales suscriben. Sin eludir el hecho de que las técnicas de organizar la convivencia social son –como por definición toda técnica lo es– esencialmente mejorables, cabe reconocer un fundamento ético en algunos principios básicos de la democracia como, por ejemplo, la separación de poderes, la idea de un régimen constitucional y el Estado de Derecho, el principio de legalidad, la representatividad y la legitimidad por sufragio universal, etc. Todo esto puede facilitar que se garanticen mejor los



En las comisiones de bioética, señala Thomas, no existe un discurso libre de supuestos. “Cada cual, antes de entrar en el debate, ha postulado ya sus propias hipótesis acerca de la acción correcta o falsa en una determinada coyuntura, y ha hecho ya su opción de carácter ético. Tampoco se trata de un discurso ético en el sentido de la reflexión moral coherente con los propios supuestos; ésta ya se ha producido antes de entrar en la discusión. Se trata más bien de un discurso sobre ética en el que se intenta buscar posiciones comunes. Pero donde no se dan posturas comunes desde el principio, no cabe más que el compromiso, la persuasión o la mayoría. Ahora bien, ninguna de estas cosas constituye una señal de identidad de lo ético sino del discurso jurídico o político”²¹.

Estamos aquí ante un pluralismo aporético. Entiendo que cada uno de los interlocutores debería más bien reconocer abiertamente sus propios compromisos y creencias, y pensar desde ahí, con argumentos racionales, objetivables, de manera que puedan medir su respectiva validez las diferentes posiciones y creencias en juego.

derechos de las personas y que se respete su dignidad, que el poder esté apoyado en una autoridad que facilite la obediencia civil de las leyes justas y dificulte los abusos y arbitrariedades, etc. Se trata de soluciones históricas -y, por tanto, contingentes- a ciertas exigencias de la justicia social que, de suyo, admiten variedad de articulaciones jurídico-positivas, pero que reflejan y presuponen una preocupación ética evidente. Ahora bien, no puede dejar de advertirse -como ya se ha hecho aquí de manera suficiente- que una cosa es admitir la relativa legitimidad moral de la democracia y otra bien distinta pretender una legitimación democrática de la moral.

21 Thomas, H. “Eutanasia: ¿Son igualmente legítimas la acción y la omisión?”, *Cuadernos de Bioética*, XII: 44 (2001) 7.

Ante todo es de notar un preconceito del discurso supuestamente neutral, a saber, la idea de “progreso”. Como ya se ha señalado, la ética dialógica hace causa común con el utilitarismo y necesita del consecuencialismo para justificarse. En efecto, su coartada principal es una peculiar noción de responsabilidad en relación a algo así como el progreso de la humanidad o de la sociedad. La buena decisión es la que se sabe responsable de una hipotética optimización global de la humanidad²².

Semejante concepto resulta particularmente extraño. En primer término, porque no deja de ser una creencia, curiosamente esgrimida por quienes presumen de no partir de presupuesto alguno. Y, en segundo lugar, porque el cálculo de las consecuencias de una decisión práctica de cara a la optimización global del mundo únicamente puede hacerse ante la bola de cristal. Sólo quien consulta el oráculo podría efectuar ese cálculo; más aún, únicamente podría hacerlo quien poseyera el “ojo de Dios”, aquel que ve cada átomo de la realidad desde los infinitos ángulos posibles. Ninguna de estas dos cosas acontece, y el progresismo, que pide lo imposible, acaba convirtiéndose en un discurso hegemónico. *Ad impossibilia nemo tenetur*. Lo viable -y exigible- es la honestidad de decir cada uno lo que piensa y reconocer sus propios supuestos.

22 Partiendo del reciente debate alemán sobre el certificado exigido a las mujeres que desean abortar, Spaemann desarrolla una interesante crítica al consecuencialismo. Spaemann, R. “La perversa teoría del fin bueno. Un cálculo corrupto en el fondo del debate sobre el certificado de asesoramiento previo al aborto en Alemania”, *Cuadernos de Bioética*, XI: 46/3^a (2001), pp. 355-364.



La mixtificación del “progreso” y del “cambio” es letal para la salud del discurso. Ciertamente, la fe en el progreso no es falsa de suyo, pero lo que sí es falso, y ciego, es el mito de que el presente por necesidad mejora el pasado, y de que el futuro mejorara el presente también de forma ineluctable. El cambio no es un bien en sí mismo. Qué sea bueno o malo dependerá, por un lado, de su contenido, es decir, de lo que concretamente se proponga como progreso y, por otro, del punto de referencia. Aclarar respecto de qué se considera progreso un determinado cambio –a saber, cuál es el *status quo* en referencia al cual podemos considerar que ha habido

un avance– es una señal de honestidad intelectual. El empleo que de la noción de cambio o progreso suelen hacer quienes se califican de progresistas ordinariamente es demagógico, dado que no suelen aclarar este punto.

Mientras el debate no prescinda de etiquetas demagógicas, como las de progresismo, neutralidad o ausencia de presupuestos, y en tanto no se ponga en su sitio el valor del consenso, el discurso bioético no adquirirá la madurez epistemológica que necesita para hacer frente a los grandes desafíos contemporáneos que hoy tiene por delante.

«La ética dialógica, como ética universalista, recuerda que por *derecho* todos los hombres son *interlocutores válidos*, lo cual significa que son inmorales las decisiones de aquellos diálogos en que no se tienen los intereses de todos en cuenta, y que no hay mejor defensor de los propios intereses que uno mismo». *Ética dialógica ante el problema de la violencia*. ADELA CORTINA



EL ABUSO HACIA LOS ANIMALES: APROXIMACIÓN A UNA TUTELA RESPONSABLE

La visión de la Iglesia Católica Romana y la de Peter Singer¹

José Enrique Gómez Álvarez

RESUMEN

El artículo estudia las posiciones de Peter Singer en contraste con la posición de la Iglesia Católica respecto al trato que debe darse a los animales. La primera parte presenta un argumento inicial que refleja la postura del catolicismo, para posteriormente ir mostrando sus fortalezas y debilidades, reelaborándolo de acuerdo al Magisterio. En la segunda parte, se estudia como Singer defiende el trato igualitario de los animales analizando presupuestos como la «igualdad de intereses» y sus principios utilitaristas. Se cierra con unas conclusiones en donde se señalan los puntos de acuerdo entre ambas posturas.

ABSTRACT

The article studies the positions of Peter Singer in contrast to the position of the Catholic Church with respect to the treatment that must be given to animals. The first part presents an initial argument that reflects the Catholic position, later show its strengths and weaknesses, re-elaborating it according to the Church Teaching. In the second part, it studies how Singer defends the egalitarian treatment of animals analyzing presumptions such as «equality of interests» and its utilitarian principles. It ends with some conclusions where the points in agreement between both positions are presented.

La mayoría de las personas no pueden evitar entrar en contacto con los animales. Sin duda, algunas de ellas, sienten simpatía o desagrado con su presencia o con sus actos. Sin embargo, muchas veces se pasa por alto la pregunta acerca de cómo debemos comportarnos ante ellos o quizás expresado de un modo más adecuado: ¿Cómo deberían regularse las actividades que nos involucran a los humanos con los animales?

Una tendencia de la ecología pretende afirmar que los animales poseen “derechos”. De por sí la palabra es complicada en el

sentido de que posee muchos presupuestos difíciles de dilucidar: ¿Qué entendemos por ser sujetos de derecho? ¿Existen normas naturales previas que determinan el contenido de esas supuestas normas?, etc. El presente artículo no pretende entrar en detalle de estas cuestiones. Lo que me interesa es analizar dos visiones acerca de cómo debe tratarse a los animales: la visión de la Iglesia Católica Romana, y la visión de Peter Singer. Aunque en principio esto puede provocar en el lector la expectativa de una respuesta ya anunciada de conclusiones en donde muestre la visión antagonista e irreductible de sus pos-

1 Tomado de *Cuadernos de Bioética*. 2003/1ª.



turas, mas bien quiero señalar cómo estas visiones, en diversos temas, llegarían a puntos de acuerdo a pesar de partir de principios metodológicos y ontológicos dispares. Naturalmente, no se excluye el señalar los aspectos irreconciliables.

Una manera de abordar lo propuesto anteriormente es expresando las ideas por medio de un argumento; de ahí iré desglosando los diversos elementos de ambas visiones acerca de este tópico.

1. La Visión Católica

Primero que todo hay que señalar los principios de los cuales parte el análisis del catolicismo. Algunos de sus principios sin duda son teológicos, religiosos. En este caso, aunque no puedan demostrarse éstos, no resultan de ningún modo irrelevantes. Esto, en dos sentidos:

- 1) No es posible entender el posible punto de discusión entre creyentes católicos y su acuerdo-desacuerdo con los no católicos, sin reconocer lo que no puede discutirse.
- 2) Aunque el no creyente considere que es impertinente discutir con principios no evidentes a la razón o “irracionales”, sin duda el pensamiento católico regula a una parte importante de la Humanidad, y el desconocimiento de esto, me parece, no puede pasar inadvertido. (Semejante por analogía a sostener que para ser diplomático de los países musulmanes, fuera irrelevante entender los elementos dogmáticos de la religión islámica).² Además, “racional” no sig-

nifica o es equivalente a empírico. Una teoría puede ser heurísticamente relevante, es decir, tener poder explicativo que de modo retroactivo muestra poseer. Principios como “Dios es una persona infinita”, no son empíricos o tautológicos, pero el carácter pertinente o no de este tipo de proposiciones, se puede descubrir por sus aplicaciones como criterios éticos.

De ahí que el componente religioso no resulte de ningún modo descartable, como si fuera una conducta privada o del ámbito privado, cuando en realidad nunca es así. En el caso del Catolicismo podríamos expresar su argumento del siguiente modo:

1. Si el evento que nos relaciona de algún modo con los animales acrecienta la humanidad de los participantes entonces es moralmente aceptable.
2. X es un evento con estas características. Luego,

radicales entre el hombre y los animales: “Estoy dejando de lado las concepciones religiosas; por ejemplo, la doctrina de que todos y sólo los seres humanos tienen almas inmortales o están hechos a la imagen de Dios... esas concepciones religiosas son insatisfactorias puesto que no ofrecen una explicación razonada de por qué debe ser que todos los seres humanos y no los no humanos tienen almas inmortales.” (Singer, P. *Una vida ética*. Escritos. Ed. Taurus. Madrid, 2002. Nota 14 de la p. 64). Es curioso que se diga que no expresé nada razonable. Me parece que sí se dan argumentos, por supuesto no son apodícticos, es decir, se dan “razones”, no pruebas de la conducta. Naturalmente estoy de acuerdo con este autor cuando afirma: “La noción de vivir conforme a estándares éticos se vincula a la noción de defender el modo de vida propio, de dar una razón para ello, de justificarlo... Cuando, por otro lado, la gente no puede poner sobre el tapete ninguna justificación de lo que hace, podemos rechazar su pretensión de vivir de acuerdo con patrones éticos, incluso si lo que hace es conforme con los principios morales convencionales.” (Ibid. p. 32).

2 En este sentido sí difiero con la visión de Singer cuando comenta acerca de las posibles diferencias



3. X es moralmente aceptable

Conviene, en primer lugar, tratar de aclarar los términos utilizados. Se señala que el evento que nos relaciona con los animales. ¿Cuáles? Desde cómo los alimentamos, el hecho de matarlos, jugar con ellos, etc. En fin cualquier actividad que involucre un contacto que implique alguna modificación directa sobre el animal o el hombre. Por otra parte aparece el término resbaloso de “acrecienta la humanidad”. ¿Qué podemos entender por esto? Quizás una definición provisional nos sirva, a reserva de modificarla posteriormente, “el potenciar, ampliar, es decir, mejorar las capacidades específicamente humanas de la inteligencia y la voluntad”. Dicho en ejemplo, si una persona realiza determinada actividad con un animal, digamos un perro, salgo a correr todos los días con él, con ello fomento mi disciplina (levantarse temprano, por ejemplo), realizo un ejercicio que me dispone a tener una actividad de mayor concentración en mi trabajo y mayor claridad en mi mente, esta sería una actividad de este tipo. Naturalmente no se discute aquí el caso concreto de si realmente eso ocurre con el paseo, lo que importa aquí es que la situación es posible.

Nótese que todavía no he tratado de justificar la premisa sólo nos hemos detenido en tratar de ejemplificarla. Naturalmente he puesto el argumento de este modo para mostrar algunas dificultades de esta posición. Por ejemplo, ejemplifiquemos el argumento:

1. Si el evento que nos relaciona con los animales acrecienta la humanidad del o de los participantes entonces es moralmente aceptable.
2. La corrida de toros es un caso así.

3. Luego, La corrida de toros es moralmente aceptable.

Este naturalmente es un caso clásico. Sin embargo, no deja de tener su interés. ¿Cómo podemos resolverlo? Parece ser una cuestión meramente empírica. Verificar con algún medio estadístico, de estudio de campo cuantitativo, en suma, algún criterio inductivo, el hecho de que tal práctica “acrecienta la Humanidad” según el modo descrito anteriormente. Veamos ahora dos respuestas contradictorias del problema.

... no parece justo considerar la fiesta de los toros como una actividad embrutecedora para las personas que la practican y la disfrutan. Se trata de una tradición de antiquísima raigambre en nuestra cultura, y por la forma y circunstancias en las que la violencia está presente en este espectáculo, no cabe decir que sea contraria a la dignidad humana.³

Nótese que el argumento hace explícito el principio, considerado Revelado por el creyente Católico⁴, que sustenta la premisa 1 del argumento: La dignidad de la persona humana.

3 Respuesta anónima de la revista electrónica Loilola. <http://usuarios.maptel.es/loiola/toros.htm>

4 Singer comenta respecto a la visión de la Iglesia Católica: “Hoy en día los cristianos debaten el significado de esta atribución de “gobierno”, y aquellos preocupados por el medio ambiente afirman que no debe ser considerado como una licencia a la humanidad para hacer lo que quiera con otras criaturas vivas, sino más bien como una norma para cuidarles, en el nombre de Dios, y responder ante él por el modo en que son tratados. Sin embargo, esta interpretación no encuentra apoyo en la literalidad del texto mismo.” (Singer, Peter. Op. cit., p. 115). El término “gobierno” se refiere a la indicación del libro del Génesis respecto al mandato sobre los animales. Aunque Singer señala interpretaciones de autores católicos que no veían problemas ambientales o de abuso, Singer deja de lado el Magisterio y la Tradición de la Iglesia como criterios de



De momento la dejaré de lado para concentrarme en el argumento:

1. Si la actividad con los animales simplemente no disminuye la humanización de los participantes es moralmente aceptable.
2. La fiesta de los toros es un caso así.
3. Luego, la fiesta de los toros es aceptable.

Naturalmente he puesto “no disminuye”, y con ello se ha transformado la premisa para convertirla en una versión minimizada del argumento original.

Para poder sostener la premisa dos la respuesta trata de sustentarse en dos argumentos de apoyo:

El primero claramente es un argumento, por no decir, una falacia *ad populum*: es una tradición que está en nuestra cultura (naturalmente se refiere a la española). Este argumento lógicamente no tiene peso. Muchas tradiciones culturales con los animales nos parecerían incorrectas a pesar de que estén en nuestra cultura, y curiosamente por las mismas razones de atentar contra la dignidad humana. Así que dejemos este argumento y concentrémonos en el segundo. La forma y circunstancias de la presencia de la violencia no es contraria

a la dignidad. La respuesta sugiere, en consecuencia, que hay diversos modos de presentar violencia que la convierten en aceptable. ¿Cuáles podrían ser “modos presentables de la violencia” dignos de reproducir? Un primer modo de hacerlo quizás sea en la mera representación estética. El caso del cine, y en general el ámbito estético podría considerarse aceptable, ya que es sólo representación. Sin embargo, cabe siempre la objeción de que ciertas representaciones ofendan la dignidad de ciertos grupos humanos. ¿Es realmente esto posible? Imaginemos una exposición en donde nuestro personas muertas que claramente pertenecen a un grupo étnico y que por supuesto no intenta ser una representación histórica de un suceso ni nada semejante —es el mero gusto de representar eso. También es perfectamente posible imaginar que alguien lo haga, y no tenga necesariamente ningún rechazo al grupo ni lo haga con fines propagandísticos, etc. ¿Sería aceptable? Quizás la representación de la violencia para justamente generar su rechazo sea un modo legítimo de representarla, por supuesto siempre que no sea real. En el caso de la fiesta de los toros podría perfectamente señalar la objeción de que, aunque quizás no busque incitar la violencia como finalidad principal, sin embargo, se utiliza un medio ilegítimo: naturalmente matar al toro. En fin, que no es claro cuales serían esos criterios para delimitar la representación o reproducción de la violencia legítima, sí es que lo hay.

Por otra parte, aparece un argumento adicional que resulta curioso:

Por el contrario, las relaciones personales y sociales que se crean en torno a esta fiesta son bastante más humanizadores que las que se respiran en otros muchos espectácu-

interpretación de la Revelación. Así que esa crítica era en el sentido de que justamente el Magisterio y la Tradición revisa el legado de la Revelación para clarificarla y rectificar o, mejor, adaptar al signo de los tiempos, ese depósito revelado. En ese sentido no sólo es posible reflexionar en estos temas sino que en cierto modo es una obligación del creyente católico. Una observación desde el texto bíblico que cuestiona la postura de Singer se encuentra en González, A. M. *En busca de la naturaleza perdida*. Eunsa, Pamplona, 200. pp. 151 y ss.



los sin violencia aparente (caso de algunos conciertos musicales).⁵

Todavía no puedo entender dónde están los efectos humanizadores, por ejemplo sostener que las masas o las personas quedan fascinadas del modo en que la inteligencia humana triunfa sobre la fuerza animal. Sin embargo aun aceptando algo, que debería ser cuestión empírica y que creo que los defensores del espectáculo saldrían perdiendo, la pregunta ética se sigue planteando: ¿es legítimo utilizar esos medios para descubrir el dominio del hombre sobre los animales? ¿No existen otros medios más adecuados para conseguir este propósito?

Nótese por otra parte, que el argumento es una falacia “tu quoque”: este espectáculo es menos deshumanizador que otros que quizás lo sean más. De acuerdo, pero ¿de qué sirve que existan otros espectáculos semejantes? ¿por qué disminuiría la responsabilidad ante la fiesta de toros?

Aceptando el presupuesto de la dignidad humana, algunos autores rechazan, justamente por esto, la corrida de toros. Por ejemplo, Marie Hendrickx señala:

el hombre no está justificado en “causar a los animales sufrimiento innecesario. Él debe en consecuencia abstenerse de hacerlo si puede evitarlo o si no hay razones serias para hacerlo... tener placer en el sufrimiento de una criatura viva siempre es insano.”⁶

La discusión anterior nos vislumbra que quizás el argumento propuesto originalmente no resulte suficiente para caracteri-

zar la visión del uso correcto de los animales. (Nótese que utilizo el término “uso” con toda intención, ya que en la posición del catolicismo se considera la posibilidad de un uso de los animales y no de considerar posibles intereses de los mismos como será la postura defendida por Singer).

La razón de la insuficiencia del argumento me parece que radica en dos aspectos:

a) Es posible imaginar una situación en donde una determinada actividad relacionada con los animales produzca una humanización de la persona, pero sólo en un caso muy limitado de casos. En el ejemplo de los toros podría perfectamente imaginarse que una persona o un grupo de personas viera el espectáculo y generase en él una auténtica reflexión de lo que significa ser humano, la responsabilidad con los demás y el carácter único e insustituible del ser humano, digamos al contrastarlo con el espectáculo del dominio sobre el toro. Esto es perfectamente posible. Sin embargo, es razonable pensar que la gran mayoría no le genera ningún sentimiento parecido. ¿Cuál sería el criterio para defender un espectáculo así? 10, 20, 200 personas, etc. Aquí naturalmente cabría preguntarse hasta que punto se podría tener una respuesta utilitaria, o mejor dicho sería justificable la postura del beneficio al mayor número de personas. Sin embargo, no se habla de utilitarismo sino de aplicar el principio formal ético “no intentar acciones buenas con efectos desproporcionadamente malos.”

b) La premisa 1 admite posibilidades de situaciones que aunque se cumpliera el

5 Ibid.

6 <http://www.ncrlc.com/> by _marie_hendrickx.html (Tomado del *L'Osservatore Romano*, diciembre de 2001).



requisito indicado, nos resulten quizás inaceptables de cualquier forma. Un ejemplo típico fueron las ejecuciones públicas dadas hasta por lo menos el siglo XVIII.

Ahora sí, podemos regresar a la primera premisa del argumento señalaba que

1) Si el evento que nos relaciona de algún modo con los animales acrecienta la humanidad de los participantes entonces es moralmente aceptable.

Esta premisa tiene el supuesto fundamental de la dignidad humana como señalamos. Conviene ahora especificar bien qué puede significar esto. El catecismo de la Iglesia Católica señala:

El uso de los recursos minerales, vegetales y animales del universo no puede ser separado del respeto a las exigencias morales. El dominio concedido por el Creador... no es absoluto; está regulado por el cuidado de la calidad de vida del prójimo incluyendo la de las generaciones venideras; exige un respeto religioso de la integridad de la creación.⁷

Este fragmento nos da al menos un parámetro adicional que permitiera perfeccionar la primera premisa del argumento: El cuidado de la calidad de vida presente y futura. Es decir, no bastaría con que la relación con los animales fuera fructífera para el hombre, derivado de la Imagen y semejanza y el dominio dado por Dios al hombre, sino también aunque se lograra eso, y ello implicase la pérdida segura de calidad de vida futura, es decir, un mal seguro y no sólo posible obligaría quizás a evitar esa acción. Por ejemplo, es posible imaginarse que experimentemos con ciertos animales, estos experimentos resulten

fructíferos para la creación de un medicamento que salvaría la vida de muchos hombres. Sin embargo, este experimento resulta fatal para la especie. Esta especie resulta fundamental en el equilibrio del ecosistema que provocaría consecuencias desastrosas para las siguientes generaciones. Nótese, de nuevo, que no interesa aquí, directamente, la improbabilidad del evento, sino sólo el hecho de que es posible algo así. Si se diese el caso parece razonable concluir la necesidad de restringir esto. Pero, ¿qué pasa en el caso de que por querer salvar a un grupo de humanos hubiese que sacrificar la especie entera de animales?, ¿sería eso legítimo? Si no produce desastre ecológico, en principio se tendría que aceptar.

El otro elemento que se señala es el del considerar o respetar la integridad de la creación. ¿Qué puede significar eso?

Se encuentra una aclaración más precisa en la Encíclica *Centesimus Annus* de Juan Pablo II:

El hombre, que descubre su capacidad de transformar y, en cierto sentido, de "crear" el mundo con el propio trabajo, olvida que éste se desarrolla siempre sobre la base de la primera y originaria donación de las cosas por parte de Dios. Cree que puede disponer arbitrariamente de la tierra, sometiéndola sin reservas a su voluntad como si ella no tuviese una fisonomía propia y un destino anterior dados por Dios, y que el hombre puede desarrollar ciertamente, pero que no debe traicionar. En vez de desempeñar su papel de colaborador de Dios en la obra de la creación, el hombre suplanta a Dios y con ello provoca la rebelión de la naturaleza, más bien tiranizada que gobernada por él.⁸

7 Nos. 2415-2416.

8 CA. 37. Ediciones Paulinas, México, 1991, p. 75



Se descubre, en consecuencia, que existen varias notas que nos indican en qué consiste ese cuidado de la creación:

- 1) La transformación del mundo supone reconocerle un orden previo que el hombre debe desarrollar, mas no trastocar.⁹
- 2) La naturaleza posee un destino previo.¹⁰
- 3) La naturaleza no puede ser sometida sin reservas a los caprichos humanos; es decir, no debe actuar de modo tiránico.¹¹

9 “Algunos elementos de la presente crisis ecológica revelan de modo evidente su carácter moral. Entre ellos hay que incluir, en primer lugar, la aplicación indiscriminada de los adelantos científicos y tecnológicos. Muchos descubrimientos recientes han producido innegables beneficios a la humanidad; es más, ellos manifiestan cuán noble es la vocación del hombre a participar responsablemente en la acción creadora de Dios en el mundo. Sin embargo, se ha constatado que la aplicación de algunos descubrimientos en el campo industrial y agrícola produce, a largo plazo, efectos negativos. Todo esto ha demostrado crudamente cómo toda intervención en un área del ecosistema debe considerar sus consecuencias en otras áreas, en general, en el bienestar de las generaciones futuras.” (Mensaje de su Santidad Juan Pablo II para la celebración de la Jornada Mundial de la Paz, Cd. del Vaticano, 8 de diciembre de 1989.)

10 “La teología, la filosofía y la ciencia concuerdan en la visión de un universo armónico, o sea, un verdadero “cosmos”, dotado de una integridad propia y de un equilibrio interno y dinámico. Este orden debe ser respetado: la humanidad está llamada a explorarlo y a descubrirlo con prudente cautela, así como a hacer uso de él salvaguardando su integridad”. (Ibid).

11 “La sociedad actual no hallará una solución al problema ecológico si no revisa seriamente su estilo de vida. En muchas partes del mundo esta misma sociedad se inclina al hedonismo y al consumismo, pero permanece indiferente a los daños que éstos causan. Como ya he señalado, la gravedad de la situación ecológica demuestra cuán profunda es la crisis moral del hombre. Si falta el sentido del valor de la persona y de la vida humana, aumenta el desinterés por los demás y por la tierra. La austeridad, la templanza, la autodisciplina y el espíritu

Como veremos más adelante a partir de estas posturas descubriremos que algunos temas o abusos denunciados por Singer respecto al trato de los animales no resultan de ningún modo exagerados bajo esta perspectiva.

Ahora bien ya con estos elementos propongo que el argumento original quede de la siguiente manera:

1. Si el evento que nos relaciona de algún modo con los animales acrecienta la humanidad de los participantes, o al menos no lo degrada en su humanización y esta relación no constituye un atentado contra la calidad de vida de las siguientes generaciones además de no negar o respetar el propio orden creado, entonces es moralmente aceptable.
2. X es un evento con estas características. Luego,
3. X es moralmente aceptable.

Me parece que este argumento, sin duda, más restrictivo, nos da una mejor pauta de comportamiento respecto a los animales. Sin embargo, conviene ahora señalar los presupuestos que sustentan la primera premisa: la dignidad de la persona humana dada por la imagen y semejanza de Dios¹² y la

de sacrificio deben conformar la vida de cada día a fin de que la mayoría no tenga que sufrir las consecuencias negativas de la negligencia de unos pocos”. (Ibid).

12 “Destacar el lugar especialísimo del hombre en el cosmos fue una aportación específica del pensamiento cristiano... el lugar especial del hombre en el cosmos cristiano no depende de sus características esenciales, sino de su ser querido por sí mismo; con otras palabras: el cristianismo subraya la sustancialidad del hombre con una especial apelación a la trascendencia: el hombre es creado, pero no como los demás seres naturales.” (González, A. M., op. cit., pp. 43-44).



necesidad de colaboración para su plenitud, que únicamente se logra con el establecimiento pleno del Reino de Dios. Estos principios, en sí mismos, parecen no accesibles por razón natural sino por Revelación.

Ahora bien, me parece que hay 4 modos de relacionarse con los animales en donde podemos aplicar el argumento precedente:

- a) Uso para el trabajo humano: carga, transporte, caza
- b) Ocio: espectáculos (el circo, pelea de gallos, etc.) y como compañía.
- c) Explotación para alimentarnos.
- d) Experimentación para la medicina.

Analizar cada caso me parece que rebasa el espacio de este trabajo. Sin embargo, en la encíclica *Sollicitudo Rei Socialis* aparece la línea directriz que permitiría señalar los límites con respecto a este trato con los animales. El texto dice así:

El carácter moral del desarrollo no puede prescindir tampoco del respeto *por los seres que constituyen* la naturaleza visible y que los griegos, aludiendo precisamente al *orden* que lo distingue, llamaban el “cosmos”. Estas realidades exigen también respeto, en virtud de una triple consideración que merece atenta reflexión.

La *primera* consiste en la conveniencia de tomar *mayor conciencia* de que no se pueden utilizar impunemente las diversas categorías de seres, vivos o inanimados –animales, plantas, elementos naturales– como mejor apetezca, según las propias exigencias económicas. Al contrario, *conviene tener en cuenta la naturaleza de cada ser y su mutua conexión en un sistema ordenado*, que es precisamente el cosmos.¹³

13 *Sollicitudo rei socialis*, 34. www.archivalencia.org/document/pontificio/JuanPabloII/Enciclicas/jpIIEncSoliReiSoc78.htm. El Subrayado es mío.

Lo subrayado es clave esencial para matizar los posibles excesos del cuidado de los animales. Sin duda, no puede abusar uno de ellos, pero se evita también la idea de que no pueden ser utilizados. La cuestión es que al ser utilizados no atenten contra su propia naturaleza. Así que el utilizar, para facilitar el trabajo en el campo, de un caballo en la debida proporción su fortaleza y características físicas como tal no constituye una crueldad hacia los animales. Pero sin duda, el tener un animal para nuestra alimentación en condiciones que no se les permite desarrollarse ni siquiera de un modo normal, como en las granjas especializadas probablemente constituya un abuso respecto a ellos.¹⁴

2. La postura de Peter Singer

Peter Singer de hecho conoce, hasta cierto punto, la postura de la Iglesia Católica. Él la considera insuficiente como criterio para regularse éticamente respecto de los animales. Singer comenta:

La gente no tiene por qué mantener sus creencias religiosas bajo la influencia de la doctrina moral cristiana. Sin embargo, sin las creencias religiosas –por ejemplo, que Dios creó el mundo, que nos dio soberanía sobre los otros animales, que de toda la creación sólo tenemos un alma inmortal– las enseñanzas morales simplemente cuelgan del aire, sin fundamentos. Si no hay mejores bases que proveer a ese magisterio, hemos de considerar concepciones alternativas.¹⁵

Singer considera que esos criterios no son razón suficiente de la conducta ética.

14 Idea que sin duda Singer, en principio, aprobaría. (Singer, P., op. cit., pp. 91 y ss).

15 Singer, P., op. cit., p. 14. Singer, me parece, se da cuenta de que el fundamento radical de la dignidad



En este espacio me parece excesivo discutir si las razones cristianas son suficientes para la conducta ética. Sin duda algunos conceptos que pertenecen a la tradición occidental, aunque estén secularizados, fueron y son de origen cristiano. Uno de ellos es el concepto de dignidad de la persona humana. Sin embargo, la “Demostración” de un principio resulta en cierto modo imposible. Digamos que su carácter primario impide una demostración del mismo aunque quizás sea factible sólo mostrar las dificultades o peculiares paradojas cuando lo negamos. Otro principio que Singer atribuye al Cristianismo es el concepto de santidad de la vida humana. Sin embargo, este concepto no será abordado en este momento.¹⁶

El criterio ético o el principio ético que debe regir el trato con los animales según Singer es la ‘Igualdad de Intereses’. Pero ¿Cómo es esto posible? Singer señala que entre los llamados animales superiores

(en general mamíferos y aves) descubrimos una característica común que compartimos: sentimos dolor. Este sentir dolor y el tratar de evitarlo es una característica que define intereses¹⁷. Es decir, el animal tiene el interés de evitar el dolor y buscar el placer: “...El dolor es malo, y cantidades similares de dolor son igualmente malas, sin importar a quien le pueda doler... A veces puede ser necesario causar dolor y sufrimiento en uno mismo o en otros”.¹⁸

Con estos dos principios ya es posible construir un argumento:

1. Todo dolor infringido a cualquier viviente de modo innecesario es un acto malo moralmente.
2. X es un caso de un viviente al cual le es producido dolor innecesariamente. Luego,
3. X es un caso malo moralmente.

¿Cómo podría justificarse la primera premisa? Nótese que la primera premisa indica “dolor innecesario” ya que el mismo Singer indica que a veces puede ser necesario infringir dolor. Así, que aunque el dolor sea malo “per se”, parece que hay circunstancias y condicionamientos que nos obligan a debilitar la premisa¹⁹. Ahora bien, ¿cuándo considera-

exclusiva del ser humano se da a partir del reconocimiento de la existencia de Dios y la imagen y semejanza del hombre respecto de Él. (Díaz, C. *Horizontes del hombre*. Editorial CCS. Madrid, 1990. 29-34).

16 El concepto de “santidad de la vida humana” parece, sin embargo, un concepto sostenido por diversas tradiciones no cristianas. Javier Gafo escribe: “Es importante subrayar que otras culturas poseen documentos similares [se refiere al juramento hipocrático], con importantes puntos de contacto... Habría que citar el llamado “Juramento de iniciación”, Caraka samhita, del siglo I a.C... el Juramento de Asaf, dentro del mundo judío... Se ha afirmado que todos estos documentos tienen cuatro puntos coincidentes: En primer lugar, el *primum non nocere*, “ante todo no hacer daño”; la afirmación de la santidad de la vida humana; la necesidad de que el médico alivie el sufrimiento y, finalmente la santidad de la relación entre el médico y el enfermo.” (Gao, J. *10 palabras clave en bioética*, Ed. Verbo Divino, Navarra, 200. p. 12).

17 “Si un ser sufre no puede haber justificación moral para rechazar o tomar en cuenta ese sufrimiento. Independientemente de la naturaleza del ser, el principio de igualdad exige que su sufrimiento sea contado igualmente con el sufrimiento igual... de cualquier otro ser. Si un ser no es capaz de sufrir, o de experimentar disfrute o placer, no hay nada que tener en cuenta.” (Singer, P., op. cit, p. 54).

18 Singer, P., op. cit., p. 11.

19 Y otra vez aparece el cuestionamiento acerca de qué tanto se puede uno mantener en criterios meramen-



mos un dolor innecesario? Hay ejemplos que pueden resultar obvios: generar dolor que no constituya ningún beneficio para el ser que lo recibe, es decir, toda acción que no contribuya su crecimiento físico, fortaleza, desarrollo de habilidades, etc.

Cuando un niño o un animal son tratados con vacunas, se considera que aunque produce dolor y molestias, y en algunos casos hay riesgos de contraer la propia enfermedad que se pretende evitar, se considera un dolor legítimo. Sin embargo, quizás el cuestionamiento se complica. Nosotros vacunamos a los animales para que no afecten nuestros intereses. Normalmente no vacunamos animales “libres”, sino animales con los cuales estamos de algún modo relacionados. Vacunamos las ovejas para que no mueran y nos produzcan lana. Vacunamos a los animales domésticos para que no contraigan enfermedades perjudiciales para nosotros de un modo primario y secundariamente ellos no sufran dolor. Ahora bien, la cuestión es si los animales les constituye un interés propio. Pongamos otro ejemplo. Yo alimento con comida especial a mi perro para que su pelo se vea sedoso, tenga buena apariencia, etc. Mi interés es que pueda concursar con él en los campeonatos de perros y pueda, en consecuencia, obtener premios. No torturo al animal, lo trato bien, etc. Sin embargo, ¿es ese el interés del perro? ¿No estaría más confortable, digamos, libre en una granja, con ciertos cuidados y no entrenado para realizar determinadas posturas? En pocas palabras, parece que el término “intereses animales” debería ser ampliado. Singer comenta:

te utilitaristas. Aparece la necesidad de apelar a principios no utilitaristas.

... cuando se hace un juicio ético se debe ir más allá de los puntos de vista sectarios o personales y tener en cuenta los intereses de todos los afectados. Esto quiere decir que sopesamos los intereses, consideramos sencillamente como intereses y no como mis intereses... esto nos ofrece un principio básico de igualdad: el principio de igual consideración de intereses.²⁰

Naturalmente, Singer parte de su posición originalmente utilitarista que comentaré un poco más adelante y que a mi juicio es el punto de partida de la debilidad del argumento. Nótese que Singer señala que ello es un “principio”, no es una premisa deducida, es una especie de condición para el análisis ético. De ahí que Singer a mi parecer, consistentemente señala que:

... debemos dejar bastante claro que la apelación a la igualdad no depende de la inteligencia, capacidad moral, fortaleza física o similares cuestiones de hecho. La igualdad es una idea moral, no una aserción fáctica... El principio de la igualdad de los seres humanos no es una descripción de una presunta igualdad real entre los humanos: es una prescripción de cómo debemos tratarlos.²¹

El principio de igualdad, aplicado a los humanos, no constituye un factor de igualdad de capacidades. Es evidente que los humanos no somos iguales. Aunque compartamos una naturaleza común, sin duda hay diferencias. Pero el principio universalizable de la ética: la consideración no sólo de mis intereses, nos lleva a tratarnos como iguales. Naturalmente el término “igual” resulta problemático. ¿Qué queremos decir con eso? Me parece que debe-

20 *Ética práctica*, Cambridge University Press, 1984, p. 25.

21 Singer, P., *Una vida ética*, pp. 50-51



ríamos intentar dilucidar un poco varios sentidos de igual.

- 1) Un primer caso de entender igual lo encontramos en el campo matemático. Cuando decimos $2 + 3 = 5$. Aquí hablamos probablemente de una equivalencia. Sin embargo, en el mismo campo matemático (y lógico) podríamos también decir que algo es igual y hablamos propiamente de una identidad. Como afirmar $A=A$ o las llamadas “identidades trigonométricas”.
- 2) Otro modo coloquial de hablar de “igual” es cuando alguien afirma, digamos un estudiante, “Es igual que te vayas a tu casa o a la mía para hacer el trabajo de la escuela”. Notamos una diferencia clara con la expresión anterior. En cierto modo o quizás de ningún modo resulta lo mismo ir hacia el norte de la ciudad a 5 kilómetros que cruzar la calle de enfrente. Aquí normalmente se sostiene que para la finalidad de elaborar el trabajo, casi cualquier espacio funciona, aunque en realidad existan diferencias notables.

Estas consideraciones nos llevan a pensar en el concepto de la igualdad humana. Aunque mis intereses no entren sólo en juego, ¿por qué debo tratar igual a alguien a pesar de reconocer que fácticamente no lo son? Naturalmente no afirmamos que los humanos tengan una identidad entre sí y que incluso puede haber diferencias notorias. Si regresamos al ejemplo de las tareas, supongamos que alguien la realiza en papel con máquina de escribir y el otro con una impresora de alta calidad. Podrían suceder serias diferencias de calidad e inteligibilidad en los dos trabajos, aunque, en cierto modo, diríamos que son iguales. Me parece que cuando hablamos de igual-

dad humana nos referimos a un llamado común de humanizamos, un llamado de potencializar la humanización.

Dicho de otro modo, estoy de acuerdo con Singer en que la supuesta igualdad humana no es una cuestión meramente fáctica, ya realizada. Pero la igualdad humana sí lo es en cuanto aspiración de realización, aunque nunca se logre la misma. Entonces el hecho de tratarlos como iguales es basándose en esa aspiración, aunque incluso su factibilidad práctica quede imposibilitada. Me parece que hay que avanzar un poco más allá del principio de igualdad para justificar ese trato igualitario. ¿Qué sucede con los intereses no conscientes? ¿Existen intereses no conscientes? ¿No sería forzar las palabras? ¿Se necesitaría un argumento analógico para defender intereses no humanos? ¿Cuál criterio podría señalamos esos intereses? Aunque una primera impresión puede resultar chocante, la pregunta me parece relevante. Alguien con cierta discapacidad, que quisiese, por ejemplo, no ir a la escuela, que le provocaría mayor rechazo y disminuiría sus capacidades de adaptación, sus intereses ¿son esos o no? Me sigue pareciendo que conviene apelar a ciertos principios adicionales o parámetros que nos permitan al menos mejorar ese principio.²²

La misma noción de “interés” implica la capacidad de prever un fin. No hablamos de “intereses” cuando poseemos algo, sino simplemente de disfrute, gozo, posesión o algún otro término que nos sugiera la presencia simultánea del bien y el disfrute del mismo. Cuando se habla de interés, en

22 Cf. La explicación de Hare acerca de este tipo de casos en “A Utilitarian approach”. *A Companion to bioethics*. Balckwells,... p. 81



suma, hablamos de un bien posible. Además, no sólo se requiere la representación ya que ésta no es una imagen estática, fija, sin más, estable. Cuando se habla de “interés” es entendido no sólo como representación estática, sino como una teorización sobre el bien posible: pensamos los medios para adquirirla, pensamos su posibilidad o no (no todos los intereses son “realizables”, el interés mismo de felicidad plena es un auténtico interés, pero la teorización nos muestra su imposibilidad fáctica). Otro ejemplo ilustrativo son los “interese in útiles” como podrían ser los bienes llamados “culturales” como las expresiones artísticas.

Regresando al caso del menor minusválido. Lo que hacemos nosotros es ver el interés humano y lo conformamos a la situación del menor. Es decir, en el caso humano hacemos una tutela, es decir, suplimos la capacidad de respuesta del niño por la de los adultos, aun a riesgo de equivocarnos y con restricciones, sin embargo, podemos todavía suponer “comunidad de intereses” porque tenemos un referente objetivo análogo: los otros niños y adultos sin deficiencia.

Naturalmente podemos suponer que no porque no tengamos evidencia de la existencia de intereses animales auténticos no significa que no existan. Algo semejante a afirmar que podrían existir otros tipos de inteligencia distinta de la discursiva, o de otras formas de vida que no dependen del carbono, etc. Sin duda la falta de evidencia en sí no constituye prueba en contra, pero tampoco prueba a favor. Simplemente no tenemos esa evidencia.

En conclusión me parece, de cualquier forma, que la carga de la prueba no es si

los animales tienen dolor²³ o placer sino si tienen intereses. Hablar propiamente de “intereses inconscientes” es un contrasentido. Naturalmente la conducta externa no es criterio suficiente para determinar si existen o no intereses. Falta sin duda más.

Dicho de otro modo el hablar de “intereses” animales nos lleva a principios que rebasan el marco utilitario. Se tendría que señalar otros criterios: diferencia sólo de grado de los hombres y animales por lo que si se le reconoce una dignidad al primero ¿por qué al segundo no? De hecho Singer apela a estos argumentos en parte de su obra (en particular los simios).

Me parece que hay dos aspectos a distinguir:

- 1) Aún aceptado el principio de igualdad de intereses en el dolor y el placer, parece que hay que apelar a otros principios no utilitarios para su aplicación.
- 2) El mismo principio de la Igualdad de intereses en el dolor: el término “intereses” ¿no resulta una extrapolación injustificada del mundo humano al animal?²⁴

23 También el mismo concepto de “dolor” no es equiparable de modo idéntico: en el caso del hombre es más una autorepresentación de mí propio fastidio ante la incomodidad y el daño que va más allá de la respuesta biológica del dolor. Pero este tema no lo voy a abordar en este artículo.

24 “...los animales pueden ser conscientes de sus objetivos... Pero los animales no son conscientes de sus objetivos como objetivos. Aunque la conducta de Fido muestra que el mordisqueo de huesos y el dormir en el rincón de la chimenea están entre sus objetivos, no hay nada en su conducta que muestre la posesión de un concepto común bajo el que caigan ambos fines.” (Kenny, A. *La metafísica de la mente*. Paidós, Barcelona, 200. p. 74)



Singer señala que la visión judeo-cristiana es puesta en entredicho por varios factores:

- 1) Los simios usan herramientas al igual que los hombres.
- 2) Los simios y otros animales fabrican herramientas.
- 3) Los simios utilizan signos del lenguaje (enseñados por los humanos) entre ellos y con los hombres. Estos signos después se los han enseñado a otros simios.
- 4) La diferencia genética entre los simios y nosotros es insignificante (menor al 2.3 %).

Luego, parece ser que hay que extender “la comunidad moral más allá de los seres humanos para incluir a los chimpancés, gorilas y orangutanes”.²⁵

Naturalmente, Singer no realiza una exposición sistemática de todos los argumentos. Algunos de ellos sencillamente son puestos como hechos indiscutibles o por lo menos presentados como pruebas de gran plausibilidad. Este el caso por ejemplo de la cuestión del uso del lenguaje de los chimpancés.²⁶ Otros autores partiendo de los mismos hechos señalan justamente lo contrario de Singer el intento de indicar que se insiste demasiado en las semejanzas. Lo que sería designado como “tentación biologista”²⁷.

Los argumentos en contra son varios, y van desde el equipamiento biológico del hombre hasta sus propias cualidades humanas.

Sin embargo me parece que esto se resume bien en lo que señala Ruiz de la Peña:

Los ensayos tendentes a amortizar este desnivel biológico vigente entre lo humano y lo animal enfatizan lo que los animales pueden hacer [postura de Singer]. Mas tal enfoque de la cuestión constituye una sutil *Petitio principii*; opera con el supuesto de que bastarían simples incrementos graduales de animalidad para alcanzar la hominidad. Las islas de comportamiento semihumano en tal o cual animal no son, pues, un comienzo; representan más bien el tope máximo alcanzable por el animal en cuestión.²⁸

Reformulando:

- 1) En el nivel estrictamente biológico ya hay peculiaridades exclusivas.
- 2) La ausencia en el animal de “cultura de útiles secundarios” y “útiles ociosos”.
- 3) El hombre posee conciencia reflexiva y capacidad simbólica en el sentido de que no sólo sabe y aprende sino sabe que sabe.

En suma, los argumentos analógicos utilizados a veces pueden resultar forzados: aplico al animal por semejanza atributos humanos que en nuestro caso son claramente inteligentes y después de modo inverso se realiza la reducción de lo humano a lo animal.

Naturalmente los argumentos en pro y en contra no son concluyentes.²⁹ Ninguno por

25 Singer, P. Op. cit., p. 107.

26 Singer, P. Op. cit., p.106

27 26 Cf. Ruíz de la Peña, J. L. “La antropología y la tentación biologista.. *Una feque crea cultura*. Caparrós editores, Madrid, 1997, pp. 246-257.

28 Ibid., pp. 252-253.

29 Ruíz de la Peña por ejemplo da argumentos adicionales de Singer: la posición genetista de E.O. Wilson. Sin embargo, él mismo señala que esta actitud también ha generado rechazo de diversos científicos: biólogos etólogos, etc. Naturalmente esto resultaría en un mero enfrentamiento de autoridades. Sin embargo, esto muestra primero que todo no es un tema concluido. De ahí que parece



sí solo determinada la cuestión. Me parece más bien que el “quid” del asunto es cómo se interprete el hecho y se concatenen entre sí. Naturalmente no se ven los hechos puros, digamos neutralmente. Con esto no se quiere sostener que no haya hechos científicos, es decir, fenómenos en los cuales por los métodos propios de cada ciencia son estudiados por hipótesis y falseados, etc. Lo que sucede es la interpretación metafísica de esos hechos: el buscar en ellos una teoría general del hombre y su entorno, o incluso una teoría ética.

Las razones son extra-utilitarias: no es sólo porque ellos sientan dolor o algo semejante, sino porque en realidad no hay auténtica diferencia. Me parece que ya es momento de explicar en qué sentido es insuficiente la tesis utilitaria.

Singer defiende que la posición utilitaria a tiene una ventaja sobre otras teorías morales. El utilitarismo parte de una situación primitiva: el hecho de que al tomar decisiones morales, tenemos que considerar no únicamente nuestros intereses sino que debemos incluir el de los demás. Pero vamos por partes. Singer parte de un principio, dicho así ya que no se demuestra, que la ética toma una visión universal, es decir, cuando hablamos de algo ético, de algo que deberíamos hacer, se postula con cierto grado de universalidad y no hablamos naturalmente del mero gusto o del hecho de cómo es nuestro comportamiento actual.³⁰

ser que la cuestión acerca de esto parte mas bien de ciertos principios extracientíficos. O como lo expresa Juan Luis Ruíz de la Pena: “Así pues, el debate entre reduccionistas y antirreduccionistas se emplaza no en el nivel de los datos, sino en el de su interpretación. Los datos etológicos disponibles son comúnmente aceptados; la explicación que se dé de ellos es lo que se discute.” (Op. cit., p. 253).

30 Singer, P., op. cit., p. 33.

Singer señala, o mejor, se plantea la pregunta no tanto de si ese aspecto universal de la ética podría derivarse una teoría ética como guía, sino cómo lograr ese procedimiento sin caer en una laxitud tal que cualquier teoría o postura quede en ella o el riesgo de adaptar “ad hoc” lo universalizable para su propia postura:

... El problema es que si describimos los aspectos universales de la ética en términos desnudos y formales, un amplio espectro de teorías éticas, algunas bastante irreconciliables, son compatibles con esta noción de universalidad. Si, por otro lado, construimos nuestra descripción de los rasgos universales de la ética para que nos lleve inevitablemente a una teoría ética particular, seremos acusados de hacer contrabando con nuestras propias creencias éticas al llevarlas a la definición de lo ético.³¹

Singer, en consecuencia afirma que el rasgo universal de la ética da razón persuasiva, pero no concluyente para defender el utilitarismo.³²

Singer expone la premisa clave un poco más adelante:

“... Al aceptar que los juicios éticos han de hacerse desde un punto de vista universal, acepto que mis propios intereses no pueden, simplemente porque son los míos, contar más que los intereses de cualquier otro. Así, mi muy natural inquietud de que mis propios intereses sean satisfechos deben extenderse a los intereses de otros cuando pienso éticamente”.³³

Dicho de otra manera, el carácter propio de la decisión ética implica una posición utilitaria. Eso es claro, sin embargo, el problema que puede objetar es que hay otras

31 Singer, P., op. cit., pp. 33-34.

32 Cf.. Ibid.

33 Singer, P., op. cit., p. 34.



condiciones dadas, “fácticas”, de la decisión ética que actúan como marcos del mismo modo que la consideración de utilidad de mis actos.

Cuando se afirma que todo hombre actúa movido por la búsqueda de la felicidad como podría entenderse a Aristóteles, en sí mismo todavía no es criterio de la moralidad, es simplemente un marco o “factum” en donde actuamos moralmente. Es cierto que el hombre actúa siempre buscando su bienestar, y que nadie actúa directamente en contra de ese principio. Sin embargo, en sí mismo no me proporciona el criterio de si mi conducta es apropiada o no. Está faltando más

Es claro que cualquier persona mide las consecuencias de decisiones, para evaluar si le resultarán peores, mejores para él (y los otros). Eso en sí, constituye un hecho, no la justificación o el criterio de lo moral. Se necesita dar un paso más adelante. El problema en consecuencia no consiste en afirmar que actuamos dentro de un marco utilitario, que no es el único, sino el de justificar los determinados comportamientos. Es decir, si se formulase la pregunta quedaría así: ¿Tomando en cuenta mis intereses y los de los demás mi conducta X estaría justificada?

Singer, claro, es cuidadoso en lo que afirma, por eso dice un poco más adelante:

...¿Qué revela esto? No muestra que el utilitarismo pueda deducirse del elemento universal de la ética... Revela que muy rápidamente alcanzamos una posición inicialmente utilitarista una vez que aplicamos el aspecto universal de la ética a la toma de decisiones simple, preética.³⁴

34 Singer, P. Op. cit., p. 35.

Sin embargo, ¿no resultaría que este argumento se aplica, analógicamente al caso de la felicidad?: Se alcanza rápidamente una posición inicialmente eudemonista si aceptamos el carácter universal de mis actos. Algún defensor de la eudamonia quizás podría sostener que es el criterio de comportamiento humano. Sin embargo, me parece que está en la misma dificultad: la afirmación fáctica de que el hombre busca su felicidad en cada acto, o toma en consideración la felicidad, no me resuelve todavía exactamente qué actos son los que considero adecuados o no. Está faltando algo más que eso, para justificarlo. No sostendría el defensor de la eudamonia que el hombre en ese marco preético en que considera sus actos implica el reconocimiento de esa posición. Es decir, no me parece convincente la afirmación que Singer agrega a continuación:

...Esto creo que impone la carga de la prueba sobre aquellos que buscan ir más allá del utilitarismo.³⁵

Quizás la dificultad mas bien radique que no es suficiente partir del marco utilitario³⁶ sino la necesidad de apelar a conceptos más allá de éste como me parece de hecho hace Singer en varios de sus temas.

35 Singer, P. Op. cit., p. 35.

36 Singer señala: “No podemos evitar dar este paso utilitarismo inicial o la consideración de los intereses míos y de los otros si es que queremos pensar éticamente. Si vamos a resultar persuadido de que debemos ir más allá del utilitarismo y aceptar reglas morales no utilitarias necesitamos que nos ofrezcan buenas razones para dar este paso ulterior. Hasta tanto tales razones emerjan, tenemos algunos fundamentos, para seguir siendo utilitaristas.” (Op. cit., p. 35). Naturalmente existen esos fundamentos: los marcos de acción de donde tomamos decisiones éticas son tomas de postura iniciales irremediables. Además me parece bastante claro que Singer apela a criterios no utilitarios cuando defiende a los animales no son sólo cuestiones de intereses.



Si se defienden los “intereses” animales, tenemos que justificar no sólo las analogías implicadas en el caso. También tenemos que pensar cuando podría haber dolor legítimo o cuando no, etc. Esa explicación o defensa de los animales a menudo apela a criterios no utilitaristas como ya vimos: no hay diferencia esencial entre los animales y el hombre, las facultades y su ejercicio es otro criterio, etc. El criterio de la mera utilidad sin duda es de consideración, pero también esto es aplicable a otras teorías éticas. En ese sentido no sería correcto *prima Jade* afirmar que el eudemonismo aristotélico es diferente de la postura inicialmente utilitaria. Naturalmente el considerar en todo acto las consecuencias de la acción y la pertinencia del mayor o menor beneficio es uno de sus elementos.

3. Conclusiones

Después de haber analizado la defensa de los animales dada por Singer y comparándola con la doctrina de la Iglesia Católica me parece que se debe reconocer que:

1) Aunque por razones distintas, ambas visiones sostienen que los animales no pueden ser usados para el capricho humano: ³⁷ en el caso de la Iglesia Católica porque deshumaniza al hombre mismo, no por derechos de los animales. En el caso de Singer el asunto gira en torno a la igualdad de intereses: el dolor es para él fundante y fundador de una igualdad de intereses.

2) Las razones aducidas a favor o en contra de la singularidad humana desde un punto de vista filosófico no resultan concluyentes. Naturalmente desde la visión de la Iglesia Católica resulta un elemento revelado aunque existan razones de peso para su defensa filosófica. En el caso de Singer, sin embargo, no deja de haber hechos mencionados que muestran de cualquier forma la necesidad de revisar y repensar nuestros criterios sobre lo humano aunque no sean concluyentes como él pretende presentarlos.

3) Singer y la Iglesia Católica no comparan la visión de la “deep ecology” aunque por razones distintas: para Singer de ningún modo le parece evidente la manifestación de intereses en algunos seres como las plantas y en el caso de la Iglesia Católica la Creación está subordinada al cuidado humano, pero no implica el sacralizar a esta misma naturaleza.

4) Paradójicamente se llega a una conclusión semejante en ambas posturas: la necesidad de una tutela con respecto a los animales. Desde la perspectiva de la Iglesia Católica el asunto es claro: Dios ha dado ese dominio condicionado sobre la Creación. En el caso de Singer, aun admitiendo una comunidad de intereses, debido a las propias limitaciones de los animales, que Singer admite, los hombres somos los que tenemos que decidir que hacer con ellos con responsabilidad.

37 Aún los defensores de la experimentación animal han tenido que señalar regulaciones para disminuir o eliminar el abuso de los animales. Cf. La Declaración de la Asociación médica mundial sobre el uso de animales en la investigación Biomédica de 1989. En <http://www.unav.es/cdb/amhongkong2.html>.



AUTORES

DR. JOSÉ MARÍA BARRIO MAESTRE. Doctor en Filosofía por la Universidad Complutense de Madrid (España). Profesor Titular de Antropología y Ética en el Departamento de Teoría de la Educación de esa Universidad. Autor de ocho libros, otros veinte en colaboración, y de un centenar de trabajos en revistas científicas. Dirección postal: Pza. Reyes Magos 11, 2ºD 28007 Madrid (España).
E-mail: jmbarrio@edu.ucm.es

DR. JOHN L. FLEMING. Sacerdote Anglicano casado y padre de tres hijos. Por dispensa papal fue ordenado para la Iglesia Católica en la Diócesis de Adelaide en 1955. Actualmente es Director del Instituto de Bioética Southern Cross en Adelaide, y Presidente del «Cambio Collage of Australia», que es una nueva escuela católica de Artes Liberales que será abierta en Sydney en el 2006. Desde 1995 a la fecha fue un miembro del Cuerpo Consultivo para el Centro de Estudios para la Cruzada Cultural e Internacional de la «University of South Australia.» También fue elegido delegado para la Convención de la Constitución Australiana en Febrero de 1998.

LORELLA GAROFALO. Médica-cirujana. Con perfeccionamiento en Bioética por la Universidad Católica del Sagrado Corazón (UCSC). Roma.

JOSÉ ENRIQUE GÓMEZ ÁLVAREZ. Licenciado en Filosofía y Magíster en Filosofía de la Universidad Panamericana. Doctorado en Filosofía por la Universidad de Navarra (España) con Mención Honorífica. Actualmente se desempeña como Coordinador Académico del Doctorado en Bioé-

tica de la Facultad de Bioética. Universidad Anáhuac, México.
jegomez@anahuac.mx

DIEGO GRACIA GUILLÉN. M.D. Médico y filósofo. Director del Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia, Universidad Complutense de Madrid, España. 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 Clínica (1991) Introducción a la Bioética (1991).
E-mail: dgracia@fcs.es

VINCENZA MELE. Investigadora en Bioética. Universidad Católica del Sagrado Corazón (UCSC). Roma.

CRISTÓBAL PERA M.D. Catedrático de Cirugía. Profesor emérito de la Universidad de Barcelona. Miembro de Honor del Royal College of Surgeons of England. Miembro de Honor de la Association of Surgeons of Great Britain and Ireland. Ha sido Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Barcelona, Presidente de la Sociedad Catalana de Cirugía y Presidente del Comité Consultivo para la formación de los Médicos de la Unión Occidental. Sus publicaciones científicas son muy numerosas, destacando una monografía titulada *Fun-*



damentos biológicos de la cirugía (1971), un texto para la formación pregraduada en Cirugía (*Cirugía, fundamentos, indicaciones y opciones técnicas*, Ed. Masson, Barcelona) y un Diccionario filosófico de la Cirugía (*El cuerpo herido*, Edicions Universitat de Barcelona, 1998].

DR. FRANCESC TORRALBA. Es doctor en Filosofía por la Universidad de Barcelona y en Teología por la Facultad de Teología de la Universidad de Cataluña. Amplió estudios en las universidades de Copenhague y Von

Humboldt de Berlín. En la actualidad es profesor de Filosofía de la Universidad Ramón Llull y miembro investigador del Instituto Borja de Bioética. Entre sus muchas publicaciones señalamos las siguientes: pedagogía del sentido (1997) y el Silencio: Un reto educativo (2001).

WARREN THOMAS REICH. Profesor de Bioética de la Escuela de Medicina de Universidad de Georgetown. Investigador titular en el Instituto de Ética y jefe editor de la Enciclopedia de Bioética.

