SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS.

ANÁLISIS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO

M. Casado (Coord.)

Publicación en abierto patrocinada por el Máster en Bioética y Derecho UB
www.bioeticayderecho.ub.edu/master

UNESCO
Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura

UNITWIN
Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona

Observatori de Bioètica i Dret

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es

Sobre la dignidad y los principios

Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO

Sobre la dignidad y los principios

Análisis de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO

Coodinadora:
María Casado

Observatori de Bioètica i Dret
PARC CIENTÍFIC DE BARCELONA

UNESCO

Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona

CIVITAS

THOMSON REUTERS

Primera edición, 2009

El editor no se hace responsable de las opiniones recogidas, comentarios y manifestaciones vertidas por los autores. La presente obra recoge exclusivamente la opinión de su autor como manifestación de su derecho de libertad de expresión.

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni en todo ni en parte, ni transmitido, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo, por escrito, de Editorial Aranzadi, SA.

Thomson Reuters y el logotipo de Thomson Reuters son marcas de Thomson Reuters

Civitas es una marca de Thomson Reuters (Legal) Limited

© 2009 [Thomson Reuters (Legal) Limited / Centro de Estudios Jurídicos]

Editorial Aranzadi, SA
Camino de Galar, 15
31190 Cizur Menor (Navarra)

Imprime: Rodona Industria Gráfica, SL
Polígono Agustinos, Calle A, Nave D-11
31013 - Pamplona

Depósito Legal: NA-2217/2009

ISBN: 978-84-470-3261-7

Printed in Spain. Impreso en España

Sumario

Página

PRESENTACIÓN DE LA OBRA 19
María Casado, Universitat de Barcelona

INTRODUCCIÓN A LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS 25
Henk ten Have y Sonia Bahri, UNESCO

DISPOSICIONES GENERALES 29

Artículo 1. Alcance y Artículo 2. Objetivos 31
María Casado, Universitat de Barcelona

PRINCIPIOS

Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos 41

– **La dignidad y sus menciones en la Declaración** 43
Ricardo García Manrique, Universitat de Barcelona

1. La Dignidad Humana en el texto de la *Declaración* 43
2. El escepticismo ante la dignidad 44
3. Dos concepciones de la dignidad 47
4. La dignidad como autonomía y sus problemas 50
5. La dignidad heterónoma 53
6. Notas para una reconfiguración de la dignidad en el ámbito de la bioética 55
7. De vuelta a la Declaración 58
8. Bibliografía 63

– **La Dignidad Humana** 65
Ramón Valls, Universitat de Barcelona

1. Interpretación del texto 66
2. Proceso histórico 68
3. De la moral a la política 69
4. Libertad primera o segunda 70
5. Moral moderna 71
6. Uso lingüístico 71

Página

– **Sobre el concepto de Dignidad Humana** 73
Manuel Atienza, Universidad de Alicante

– **Una mirada filosófica sobre la Dignidad Humana** 95
Javier Sádaba, Universidad Autónoma de Madrid

– **Dignidad, derechos humanos y bioética** 103
José Luis Velázquez Jordana, Universidad Autónoma de Madrid

– **Naturaleza y Dignidad Humana** 113
Camilo J. Cela-Conde, Laboratorio de Sistemática Humana. Universidad de las Illes Balears

1. Enunciados descriptivos y enunciados valorativos 114
2. El problema de la naturaleza humana 115
3. El riesgo del determinismo 118
4. El sentimiento moral 119
5. La aparición de los universales: el sentido de la justicia 121
6. Principios y valores jurídicos: naturaleza humana, libertad y dignidad 123
7. La autonomía personal 125
8. Por un nuevo modelo de derecho: normativa y aplicación 126
9. Bibliografía 128

– **La dignidad y el derecho a la vida (vivir con dignidad)** 131
Gonzalo Figueroa Yáñez, Universidad de Chile

1. Explicación previa 131
2. La noción de dignidad humana. 131
   A. Una noción ambigua. 131
   B. La dignidad centrada en la escogencia de valores 134
   C. La dignidad como valor individual y como valor relacional 136
   D. Relaciones entre dignidad y otros valores semejantes 136
   E. La dignidad como totalidad. Su rol en relación con los derechos humanos 138
3. El derecho a conservar la vida 138
4. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 143

– **La dignidad, un concepto indeterminado pero no inútil** 145
Victoria Camps, Universitat Autònoma de Barcelona

1. La dignidad como autonomía y respeto 146
2. ¿Es inútil el concepto de dignidad? 148
3. La dignidad es un concepto normativo 149
4. Dignidad y vulnerabilidad 151
5. Bibliografía 153

– **Otra dignidad: la cuestión de los animales** 155
Montserrat Escartín Gual, Universitat de Girona

1. Planteamiento personal 155

Página

2. La dignidad Humana 156
   A. ¿Es la dignidad humana «un concepto inútil» en relación a la Bioética? 156
   B. ¿Qué aporta la Declaración a su disciplina, a su actividad profesional? 159
3. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 162
   A. Valoración 162
   B. ¿Cuál es su aportación actual y cuáles sus perspectivas de futuro? 166
4. Personas y animales 170
5. Bibliografía 177

Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos 181
César Loris Pablo, Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

1. Situación anterior a la Declaración 185
2. Situación tras la Declaración 188
3. Incidencia de la Declaración en la normativa española sobre Investigación Clínica. 192
4. Problemática 193

Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual 197
Rodolfo Vázquez, Departamento Académico de Derecho, Instituto Tecnológico Autónomo de México

1. Autonomía personal y pensamiento liberal 199
2. Principio de autonomía, perfeccionismo y paternalismo 200
3. Autonomía personal, no discriminación y derechos derivados 202
4. La noción de persona moral autónoma 203
5. Autonomía, responsabilidad y publicidad 205

Artículo 6. Consentimiento 207
Lydia Buisán Espeleta, Universitat de Barcelona

1. Consentimiento y autonomía 209
2. Consentimiento e información 210
3. Modalidades del consentimiento 212
4. Consentimiento e investigación científica 212
5. Comités de ética en investigación y consentimiento 214

Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento 217
Aida Kemelmajer de Carlucci y Nora Lloveras, Universidad Nacional de Cuyo y Universidad Nacional de Córdoba

1. La dignidad humana en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 219
2. La dignidad humana, concepto indeterminado 221
3. Autonomía de la voluntad y dignidad 227
4. Autonomía de la voluntad y «competencia» 228

Página

5. Personas carentes de competencia 229
6. La autonomía de la voluntad y las personas carentes de competencia en la Declaración 234
   A. La regla básica 234
   B. Modo de suplir la falta de competencia 235
   C. La personalización posible del consentimiento del sujeto sin competencia básica 235
   D. El principio de participación subsidiaria de la persona sin competencia básica en las actividades de investigación 235
   E. Estándares a los que queda subordinada la investigación 235
7. Un viraje significativo: del consentimiento informado al consentimiento *participado* 236
8. Síntesis 237
9. Conclusiones provisionales 237

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal 241

– **Bioética, dignidade humana e vulnerabilidade: a Declaração universal de bioética e direitos humanos da UNESCO desde uma perspectiva Latino-americana** 243
Jussara de Azambuja Loch, Gabriel José Chittó Gauer y Joaquim Clotet, Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

1. Introdução 243
2. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em Bioética 246
3. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias 248
4. A vulnerabilidade no contexto da globalização 249
5. A vulnerabilidade no contexto da Declaração 251

– **La Declaración de la UNESCO y la vulnerabilidad: la importancia de la metáfora de las capas** 255
Florencia Luna, FLACSO/CONICET

1. La polémica 255
2. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 258
3. La importancia de la metáfora de las capas 261
4. Consideraciones finales 266

Artículo 9. Privacidad y confidencialidad 267
Joaquim Martínez-Montauti, Hospital de Barcelona

Artículo 10. Igualdad, Justicia y Equidad 277
Mariela Mautone, Universidad de la República de Uruguay

1. Los hechos de la crisis 279
2. La justicia 282
3. Algunas teorías modernas de justicia 284
4. Los derechos humanos 285
5. A modo de conclusión 286

Página

Artículo 11. No discriminación y no estigmatización 289
Mirentxu Corcoy Bidasolo, Universitat de Barcelona

1. Introducción: la discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 291
2. Concepto de discriminación 293
3. Discriminación y eugenesia 294
   A. Conflicto entre prohibición y protección de la discriminación 294
   B. Relación entre eugenesia, discriminación y genética 295
   C. Ejemplos de eugenesia positiva legal que pueden originar discriminación 299
4. Discriminación y pruebas genéticas 301
   A. Análisis genéticos y discriminación laboral, personal o económica 301
   B. Consentimiento y protección de la intimidad 305
5. Conclusión 308
6. Bibliografía 309

Artículo 12. Respeto a la diversidad cultural y el pluralismo 311

– **Dignidad, pluralismo, democracia** 313
Javier de Lucas, Universitat de València

1. Introducción: sobre la dignidad como principio en la Declaración 313
2. El artículo 12: Respeto a la diversidad y al pluralismo 318

– **De la dignidad a la Bioética en acción: Derechos Humanos y diversidad cultural** 323
María Jesús Buxó Rey, Universitat de Barcelona

1. Declaraciones y Antropologías 325
2. Derechos humanos en clave Bioética 328
3. Dignidad *versus* Autonomía *versus* Identidad moral 330
4. Coda 332
5. Bibliografía 333

– **Diversidad cultural y pluralismo en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos** 335
Carlos M. Romeo Casabona, Universidad del País Vasco

1. La necesidad de encontrar equilibrios entre las diferencias culturales e ideológicas aplicadas a la Biomedicina 335
2. La relevancia jurídica de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 337
3. La Declaración y los recelos contra las prácticas de los países desarrollados en comunidades indígenas y locales 340
4. El objetivo de universalización de principios y valores consolidados 342

Página

5. El respeto de la diversidad cultural y del pluralismo en la Declaración 343
   A. La diversidad cultural 344
   B. El pluralismo 349
6. Los sujetos beneficiarios de la Declaración: individuos y grupos 350
7. Los límites de la diversidad cultural y del pluralismo en relación con la Biomedicina 352
8. ¿Vías de salida a conflictos entre sistemas jurídicos y tradiciones culturales? El llamado error culturalmente condicionado 353

Artículo 13. Solidaridad y cooperación 357
Susana Gordillo, Universitat de Barcelona

Artículo 14. Responsabilidad social y salud 363
Carlos Humet, Hospital de Barcelona

BIBLIOGRAFÍA 373

Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios 375
– Compartir los beneficios derivados de la investigación 377
Salvador Darío Bergel, Universidad de Buenos Aires

1. ¿Qué le aporta la Declaración a la bioética? 377
2. Aprovechamiento compartido de los beneficios 381

Artículo 16. Protección de las generaciones futuras 387

– Precaución y desarrollo sostenible para salvaguardar los derechos humanos 389
Fabiola Leyton, Universitat de Barcelona

1. Planteamiento 389
2. Los antecedentes de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 389
3. El artículo 16 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 391
4. Riesgo y precaución 392
5. La sostenibilidad y el desarrollo sostenible 395
6. El argumento prudencial de la responsabilidad frente a las generaciones futuras 396
7. La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO y la Bioética global 398
8. Bibliografía 399

– Discusiones éticas sobre agricultura y alimentación para las generaciones presentes y futuras. Introducción 401
Pere Puigdomènech, Centre de Recerca en Agrigenòmica, CSIC-IRTA-UAB. Barcelona

1. Discusiones éticas sobre agricultura y alimentación para las generaciones presentes y futuras 401

Página

2. Agricultura y ética 402
3. Valores en juego 405
4. Situaciones conflictivas 406
5. Lo que sabemos del pasado 408
6. Ideas para el futuro 410

Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad 413
Jorge Riechmann, Universitat de Barcelona

1. Planteamiento personal 415
2. La dignidad humana 416
3. Interconexión de todas las formas de vida 418
4. Acceso apropiado y uso correcto de los recursos 419
5. Respeto del saber tradicional 420
6. Papel de los seres humanos en la protección ambiental: sobre el lugar del ser humano en el cosmos 421
7. Nexos 422

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS 425

Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas 427
Albert Royes, Secretario de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona y de la Asociación de Bioética y Derecho

1. Principios y aplicación de los principios 429
2. Valores éticos nucleares: profesionalismo, honestidad, integridad y transparencia 430
3. Ámbitos de aplicación 432
4. La promoción del debate público 434

Artículo 19. Comités de ética 439

– **Los comités de ética como mecanismos de aplicación de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO** 441
Itziar de Lecuona, Universitat de Barcelona

1. El artículo 19 de la Declaración *Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO: los Comités de Ética 441
2. Críticas a la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (2005). La eficacia de los comités como respuesta a las mismas 445
3. El Programa de Asistencia a Comités de Bioética de la UNESCO 450
4. Bibliografía 451

– **Los comités de ética asistencial** 453
Lluís Cabré, Hospital de Barcelona

1. Introducción 453
2. Informe Belmont 453
3. Comités de Ética Asistencial. Su nacimiento 454
4. Funciones de los CEA 456

Página

5. Estado actual y problemas 457

Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos 461
Mónica Navarro Michel, Universitat de Barcelona

1. Evaluación del riesgo 463
2. Las medidas de gestión del riesgo y el principio de precaución 466
3. El principio de reparación 469
4. Bibliografía 472

Artículo 21. Prácticas transnacionales 473

– **El Artículo 21 en la práctica. Un problema global necesita una respuesta global: vacunas contra enfermedades infecciosas** 475
Carlos Alonso Bedate, Universidad Autónoma de Madrid

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS 493

Artículo 22. Función de los Estados y Artículo 24. Cooperación internacional 495
Anna M. Badia Martí, Universitat de Barcelona

1. Planteamiento 497
2. Artículo 22. Función de los Estados 498
   A. Naturaleza jurídica internacional de la Declaración 498
   B. Papel de los Estados en la materia 501
   C. Mecanismos de aplicación 503
3. Artículo 24. Cooperación internacional 504
   A. Desarrollo convencional en la materia 504
   B. Cooperación transnacional en la actividad científica 506
   C. Elemento para la lucha por la igualdad 506

Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética 509
María Casado, Universitat de Barcelona

1. Informar y formar. Conocimiento y valores. Lo común y lo distinto 511
2. Promover una concepción flexible de la bioética –y del mundo– 513
3. Educar a los jóvenes y al conjunto de los ciudadanos 517
4. La participación en las tareas de divulgación y difusión para la promoción de la Declaración: el ejemplo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona y de las políticas UNESCO ... 519

Artículo 25. Actividades de seguimiento de la UNESCO 523
Nota de la coordinadora

DISPOSICIONES FINALES 527

Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios y Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios 529
Enoch Albertí, Universitat de Barcelona

1. Introducción: los artículos 26 y 27 como cláusulas finales de cierre y garantía de la Declaración 531

Página

2. Algunos riesgos del manejo de los principios y el remedio de la interpretación sistemática 531
3. Limitaciones legítimas en la aplicación de los principios 534

Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana ... 537
María Luisa Marín Castán, Universidad Complutense de Madrid

1. Ubicación y alcance de la disposición. La garantía final de protección de la dignidad 539
2. Significado del precepto. La dignidad humana como parámetro interpretativo de la Declaración 543
3. Conexión del precepto con el sistema internacional de derechos humanos. La dignidad como concepto clave en la construcción de los «derechos humanos universales» 548

VALORACIÓN DE LA DECLARACIÓN 557

– **La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: un balance de su vigencia** 559
Yolanda Gómez Sánchez, Universidad Nacional de Educación a Distancia

1. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos: una exigencia en el marco de los trabajos de la UNESCO 559
2. Bioética y Derechos Humanos: del antagonismo a la necesaria complementariedad 561
3. «Valor jurídico» y «eficacia jurídica interna» de la Declaración Universal: una falaz controversia 563
4. Los «principios» de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 566
   A. Naturaleza de los principios 566
   B. *Dignidad* y *autonomía* como principios «primarios» de la Declaración Universal 568

A MODO DE CONCLUSIÓN 575

– **Bioética y Derechos Humanos** 577
Federico Mayor Zaragoza, Fundación Cultura de Paz

ANEXO 583

Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos 19 de octubre de 2005 585

NOTA SOBRE LOS AUTORES 595

PRESENTACIÓN DE LA OBRA

María Casado
Coordinadora

La presente obra es un trabajo colectivo que analiza cada uno de los artículos y principios de la «Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos» adoptada por la UNESCO en 2005 para completar –en lo que se refiere al impacto de la biotecnología y la biomedicina en los seres humanos y el entorno– la «Declaración Universal de Derechos Humanos» de 1948. La Declaración explicita como objetivo «Proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética» y hace un especial énfasis en el análisis del concepto de dignidad humana en relación con la Bioética. Su relevancia para quienes nos ocupamos de la nueva disciplina Bioética es inmensa pero también es esencial para todos los ciudadanos, puesto que la supervivencia de la *vida buena* en el planeta exige tomar en serio lo en ella establecido.

La consideración de que la dignidad humana debe ser siempre respetada y ciertos límites no deben trasgredirse, juntamente con el rechazo de los criterios de mera eficacia técnica, son algunas de las razones que han llevado al actual desarrollo de la Bioética entendida como marco de reflexión acerca de los desafíos que suponen las nuevas tecnociencias. Como consecuencia del desarrollo científico y tecnológico en las sociedades plurales se plantean frecuentemente dilemas de difícil solución homogénea que, no obstante, requieren de la adopción de decisiones comunes y vinculantes; ello lo que pone de manifiesto la necesidad de encontrar las respuestas encuadrándolas en el respeto y la promoción de los Derechos Humanos reconocidos en los instrumentos internacionales. Ese marco es precisamente el que nos suministra la Declaración que analizamos.

La idea de llevar a cabo un trabajo como el que esta obra representa no era nueva para mí; la tarea que suponía el asumir la dirección y coordinación de un proyecto de tales características, implicaba una empresa tan ambiciosa como difícil e ilusionante. Importante para la Filosofía del Derecho, como marco general, y para la Bioética *stricto sensu*; todo un reto para una titular de la Cátedra de Bioética de la UNESCO[1]. A su vez, la respuesta que obtuve del equipo de autores de cada uno de los temas fue tan inmediata como entusiasta; la mayor parte de ellos son miembros del Observatorio de Bioética y Derecho y participan activamente en dicha institución, otros son miembros de Comité de Bioética de España

1. La misión de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona es fomentar un sistema integrado de actividades de investigación, formación y divulgación en el ámbito de la

y de otras instancias internacionales en las que trabajamos juntos hace largo tiempo. Sostenemos una visión común de la Bioética, interdisciplinar y flexible, abierta, nunca dogmática y siempre en revisión como consecuencia de los adelantos tecnocientíficos y los cambios sociales.

El antecedente inmediato de este libro se encuentra en los trabajos realizados para las II Jornadas Internacionales de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona[2] celebradas en Barcelona los días 26 y 27 de enero de 2009 en el Aula Magna de la Facultad de Derecho de su Universidad, que tuvieron como lema «La dignidad humana como fundamento de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO», con la asistencia de numerosos estudiantes de tercer ciclo, profesores de diversas disciplinas y profesionales sanitarios. La Jornada se articuló en torno a una conferencia inaugural y a tres mesas redondas que contaron con la participación, como ponentes, de destacados juristas, filósofos, antropólogos y médicos, además de expertos en diferentes ámbitos de la Bioética cuyas aportaciones se recogen en esta obra. El principal objetivo fue debatir desde diferentes perspectivas el concepto «dignidad humana», presente en todas las Declaraciones internacionales sobre los Derechos Humanos, poniendo de relieve el carácter poliédrico, transversal, multicultural e impregnado de numerosos matices que la expresión «dignidad humana» encierra, en especial en lo que se refiere a la toma de decisiones en el campo de la sanidad y en la aplicación de las biotecnologías. La profundidad y riqueza de lo que en ellas se debatió, supuso una puesta en común de las inquietudes y preocupaciones de sus participantes y constituyó el punto de arranque y el anticipo de su materialización en el presente libro.

El proyecto, ya se venía gestando desde la I Jornada Internacional sobre la *Declaración Universal sobre Bioetica y Derechos Humanos* organizada por la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona[3] el 27 de noviembre de 2007, y se expuso por primera vez públicamente en las reuniones que tuvieron lugar en el Colegio de España en París los días 14 y 15 de febrero de 2008 entre los miembros de la recién creada Cátedra UNESCO de la Universidad de Barcelona y los responsables de las secciones de Ética y de Educación Superior de UNESCO en París. Todos ellos colaboran en el presente libro.

Bioética a fin de facilitar la colaboración entre especialistas de reconocido prestigio, universidades, instituciones de enseñanza superior de Europa, América y otras regiones del mundo. Otro de sus objetivos es favorecer la transferencia a países en desarrollo de la experiencia adquirida por el Observatorio de Bioética y Derecho. Véase www.bioeticayderecho.ub.es/unesco

2. Las Jornadas Internacionales de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Barcelona, que se celebran anualmente, tienen como misión primordial la difusión y la promoción de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) y son una actividad conjunta de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB y del Observatorio de Bioética y Derecho del Parc Científic de Barcelona, Universitat de Barcelona. Información disponible en www.bioeticayderecho.ub.es/unesco/jornada09
3. Véase www.bioeticayderecho.ub.es/unesco/jornada07

El planteamianto de partida era conseguir un análisis detallado de cada uno de los artículos de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos que implicase una valoración de sus aportaciones y entrase a fondo en la consideración de los problemas subyacentes. Para ello, pedí a cada uno de los autores que examinase desde sus específicos planteamientos, personales, académicos y profesionales, si la dignidad humana es «un concepto inútil» en relación a la Bioética[4], y que centrase su enfoque en un artículo/principio de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos a su elección y valorase si ésta representa una aportación relevante para su campo. La variedad de puntos de vista de los coautores, el alto nivel de cada uno de ellos y la riqueza del conjunto aseguraba la fortuna de los resultados; por ello, esta obra marca un hito en este tipo de literatura jurídica, filosofica y bioética.

Creo que este es el primer libro de estas características que se publica pues, si bien existen ya algunos trabajos[5] a propósito de la Declaración estudiada, ninguno de ellos se ciñe a semejante esquema, ni tiene estructuras o contenidos análogos al que ahora se ofrece. A esto hay que añadir que la mayor parte de los comentarios al uso de los textos jurídicos, tanto los que se elaboran comentando artículo por artículo como, sobre todo, los relativos a declaraciones de derechos de forma conjunta, se producen en torno a los procedimientos de redacción de los diferentes preceptos, centrándose fundamentalmente en analizar el *iter* normativo seguido por los mismos hasta lograr su versión definitiva, sin ahondar en las cuestiones sustantivas o de fondo. El trabajo que aquí se ofrece representa una obra puntera en su género que rompe con los moldes convencionales y viene a colmar un vacío en el panorama bibliográfico en español.

La estructura del libro se sigue del contenido de la Declaración: tras la introducción, se pasa revista a cada uno de los artículos y principios, analizando su alcance y objetivos así como las pautas para su aplicación e implementación. El hilo conductor es, como se ha señalado, el alcance de la dignidad humana y sus implicaciones en Bioética. Por ello se ha dado especial extensión al comentario del artículo 3, «Dignidad Humana y Derechos Humanos», incluyendo las aportaciones de diferentes autores que suministran análisis diversos desde la filosofía de derecho, la ética, las neurociencias, la lingüística, el derecho civil, la historia del pensamiento... A lo largo de todo el libro, recurrentemente, continúa la discusion

4. Véase MACKLIN, R., «Dignity is a useless concept», *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, pgs. 1419 a 1420; PINKER, S. «The stupidity of Dignity», *The New Republic* (publicado el 28 de mayo de 2008); PRESIDENT'S COUNCIL ON BIOETHICS, *Human Dignity and Bioethics*, Washington DC,2008, disponible en http://www.bioethics.gov/reports/human_dignity/human_dignity_and_bioethics.pdf.
5. GROS, H., GÓMEZ, Y. (Eds.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2006; TUROLDO, F., *La globalizzazione de la bioética. Un commento alla Dichiarazione Universale sulla Bioética e I Deretti Umani dell'UNESCO*, Fondazione Lanza/Eugenea Editoriale Communicazioni, Padova, 2007; TEN HAVE, H., JEAN, M. S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*, UNESCO Publishing, París, 2009;

sobre qué es esa «cualidad intrínseca» de los seres humanos que llamamos dignidad, cuál es su contenido y cómo se relaciona con cada uno de los principios que establece la Declaración. La obra finaliza con una valoración de la Declaración y una Nota sobre los autores con un breve currículum de cada uno de ellos.

La especificidad del trabajo realizado consiste en algo a primera vista simple: se comenta el contenido y las implicaciones de todos y cada uno de los principios por ella establecidos y se hace desde puntos de vista diversos. Esto es una gran riqueza y, a la vez, una necesidad en el trabajo bioético cuya primera característica es el abordaje pluridisciplinar y plurideológico de los problemas que se tratan. Por otra parte, es evidente que eso mismo constituye una dificultad a la hora de crear un lenguaje común que permita comprender los matices de los distintos discursos que aportan los participantes en el debate.

El resultado es una obra de equipo multidisciplinar, compuesto por un elenco de autores procedentes de diversas profesiones (filósofos, juristas, médicos etc.), de ámbitos geográficos distintos (españoles y latinoamericanos) y de formación y orientación muy diferentes. Este pluralismo académico, profesional e ideológico de sus colaboradores resulta, sin duda, sumamente enriquecedor en relación a los contenidos de la misma. Los trabajos y aportaciones de los autores en cada uno de los capítulos son de distinta factura, enfoque y orientación sobre la pauta general puesta en común; los hay de carácter más creativo, personal u original y de naturaleza más técnica o canónica. Sin embargo, se trata de contribuciones complementarias entre sí, que dan cuenta del pluralismo de sus autores y de la pluridisciplinariedad bioética.

Esa diversidad de enfoques y perspectivas ha sido buscada para poner de manifiesto las distintas miradas y matices con que se puede abordar un mismo problema y analizar un principio sustantivo: por ejemplo, en el artículo 8 se aborda la cuestión de la vulnerabilidad humana desde el punto de vista de la práctica clínica y desde la mirada teórica de la fundamentación bioética, o al analizar el artículo 12 se trata sobre un asunto tan central como es el pluralismo desde los puntos de vista filosófico-jurídico, antropológico y jurídico-positivo. Se han integrado los puntos de vista complementarios de economistas de la salud, de juristas, de médicos, de filósofos, de antropólogos, de prácticos y de teóricos... de jóvenes investigadores que ofrecen ilusión junto al rigor y de seniors de experiencia reconocida mundialmente. Ello ha sido posible porque sus autores sustentan visiones de la bioética contextualizadas, flexibles, razonables y forman parte de un mismo equipo en el que se consideran plenamente integrados, compartiendo el interés por los temas de Bioética y Derechos Humanos y apareciendo el Observatorio de Bioética y Derecho y las Redes que lo integran como una especie de tejido conectivo entre los mismos. A ellos se han añadido en esta ocasión miembros del Comité de Bioética de España.

Por todo ello, es un agradable deber agradecer expresamente aquí el esfuerzo llevado a cabo por cada uno de los coautores de esta obra, que han sabido adaptarse a las necesidades de establecer –en la medida de lo posible– un lenguaje común; que, además, han tratado de ceñirse a la pauta proporcionada que, si bien

era necesaria para dar homogeneidad al trabajo, no por ello dejaba de ser corsé que, aun liviano, conlleva incomodidades más que notorias a los espíritus libres. Sinceras gracias a todos por asumir la colaboración con el talante abierto y flexible que caracteriza siempre las tareas del grupo.

INTRODUCCIÓN A LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS*

HENK TEN HAVE
SONIA BAHRI
Unesco

Debido a la globalización, no sólo se extienden por todo el mundo los avances científicos y tecnológicos sino también las cuestiones bioéticas. Como demuestra el ejemplo de la clonación humana, cuando en un país se desarrolla una nueva tecnología ésta puede aplicarse en cualquier otra parte, aunque algunos países quieran prohibir su aplicación. La investigación médica es cada vez más multicéntrica e internacional, y con mayor frecuencia se reclutan los sujetos de investigación en países en desarrollo. También son globales las prácticas sanitarias, pero las guías y el contexto legal difieren y en ocasiones son inexistentes. Las reglas para los trasplantes o los procedimientos para la donación de órganos por ejemplo, varían según los países y estos distintos enfoques han permitido abusos tales como el tráfico de órganos y la comercialización de la práctica de los trasplantes.

Por otra parte, muchos países poseen únicamente una infraestructura muy limitada en bioética; carecen de expertos, de programas educativos, de comités de bioética y de marcos legales. La naturaleza global de la ciencia y de la tecnología implica la necesidad de una aproximación global a la bioética. Los Estados miembros han encargado a la UNESCO que defina los principios de ética universales y que se pronuncie acerca de las controversias surgidas en el campo de la bioética. Quieren trabajar juntos para identificar los principios básicos y los valores compartidos relacionados con la ciencia, la tecnología y la salud pública. La definición de estándares en el campo de la bioética es una necesidad que se ha hecho sentir en todo el mundo, y que a menudo ha sido puesta de manifiesto por científicos y médicos, al igual que por legisladores, políticos y ciudadanos.

En este contexto, y en base a estudios preliminares sobre su posible realización, en octubre de 2003 la UNESCO recibió el mandato de sus Estados miembros de redactar una Declaración sobre los principios fundamentales en el campo de la bioética. Después de dos años de intenso trabajo, los mismos Estados miembros adoptaron unánimemente y por aclamación, el 19 de octubre de 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, afirmando solemnemente, de esta manera, el compromiso de la comunidad internacional de respetar cierto número de principios universales de la humanidad en el desarrollo y la

* Traducido del original en inglés por Raymond Lang.

aplicación de la ciencia y la tecnología. Con esta nueva Declaración, la UNESCO intenta, de manera especial, responder a las necesidades de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y los grupos o personas vulnerables, los cuales son objeto de especial atención a lo largo del texto.

Si los Estados consideraron que la UNESCO era el foro más apropiado para la elaboración de dicho texto fue, sin duda, porque la Organización ha sido capaz de confirmar su papel en la definición de estándares en el campo de la bioética. La UNESCO, la única instancia en el sistema de las Naciones Unidades cuyo ámbito de competencia incluye educación, cultura, ciencia y ciencias sociales, ha desarrollado un programa de bioética en los últimos diez años que refleja la dimensión multidisciplinar y transcultural de este debate. La UNESCO pone en práctica acciones que involucran a todos los países en esta discusión internacional para definir los principios fundamentales compartidos por todos, respetando la diversidad cultural de nuestras sociedades. El éxito de la Declaración Universal del Genoma Humano y los Derechos Humanos, adoptada en 1997, y la Declaración Internacional de los Datos Genéticos Humanos, adoptada en 2003, ha reforzado el papel de la UNESCO en la definición de criterios en el campo de la bioética y se ha ganado la confianza de los Estados para que la Organización complete la Declaración Universal.

Bajo la égida del respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, la Declaración Universal trata sobre temas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas en tanto se aplican a seres humanos, teniendo en cuenta, además, sus dimensiones sociales, legales y ambientales.

La Declaración Universal va dirigida a definir normas, principios y procedimientos en el campo de la bioética, universalmente aceptados, de conformidad con los derechos humanos garantizados por la legislación internacional. Se concibe, por tanto, como un conjunto de preceptos y principios generales que permita una mejor evaluación de las implicaciones de los problemas éticos más relevantes en este ámbito y puede ser de gran ayuda para la toma de decisiones en este campo. Esta Declaración no pretende resolver todos los problemas bioéticos que se plantean en la actualidad y que evolucionan día a día. Su objetivo es más bien establecer unas bases para los Estados que deseen legislar o elaborar políticas en el campo de la bioética. También intenta en lo posible inscribir las decisiones y prácticas científicas dentro del marco y el respeto de cierto número de principios generales comunes a todos y potenciar también el diálogo entre las sociedades en las implicaciones de la bioética y el uso compartido del conocimiento en el campo de la ciencia y la tecnología.

Para alcanzar estos objetivos, la Declaración Universal se fundamenta en un derecho inalienable, como bien se refleja en el título: ancla los principios que respalda en las reglas que rigen el respeto por la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Al tener como fuente la Declaración de los Derechos Humanos del año 1948, claramente consagra la bioética dentro de

la ley internacional de derechos humanos con el fin de aplicar éstos en el campo específico de la bioética.

Aparte de principios ya bien establecidos en la comunidad científica, como el consentimiento informado, el principio de autonomía y responsabilidad individual, el respeto por la privacidad y la confidencialidad, la Declaración plantea el problema del acceso a una asistencia sanitaria de calidad y a los medicamentos esenciales, a la nutrición y suministro de agua potable, la mejoría de las condiciones de vida y del medio ambiente, y la disminución de la pobreza. De esta manera, la Declaración Universal abre perspectivas de actuación que van más allá de la ética médica y reitera la necesidad de situar la bioética en el contexto de una reflexión abierta al mundo político y social. En la actualidad, la bioética va más allá del código ético que atañe a las distintas prácticas profesionales. Implica reflexionar sobre la evolución de la sociedad, incluso sobre la estabilidad mundial, estimulada por el desarrollo científico y tecnológico. La Declaración Universal abre el camino para una nueva agenda en bioética a nivel internacional.

Aunque la Declaración Universal constituye un instrumento no vinculante a los ojos de la ley internacional, no pierde por ello su valor y su fuerza. Por vez primera en la historia de la bioética, todos los Estados de la comunidad internacional se han comprometido solemnemente a respetar e implementar los principios básicos de bioética expuestos en un texto único. También gracias de la Declaración Universal, la bioética ha entrado a formar parte de la agenda de los Estados. Además, el proceso de elaboración de la Declaración Universal, que se ha caracterizado por su transparencia y la participación activa de todos los actores implicados, con gran profusión de consultas, ha contribuido grandemente al prestigio del texto y a su aceptación general. La dimensión innovadora de la Declaración radica en que establece por vez primera el compromiso de los gobiernos de adoptar un conjunto de principios bioéticos. Las declaraciones internacionales previas, aunque en ocasiones muy influyentes, como la Declaración de Helsinki, habían sido adoptadas por organizaciones profesionales (como la Asociación Médica Mundial).

El calendario fijado para la elaboración de la Declaración incluía un primer año dedicado a redactar el borrador por parte del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO (CIB), que es un comité asesor de la UNESCO compuesto por expertos independientes; y un segundo año para la realización de las negociaciones intergubernamentales en base al texto diseñado por el CIB. Sin embargo, en el proceso de elaboración se realizaron en todo el mundo consultas, reuniones y conferencias muy amplias con la finalidad de facilitar la participación en este debate de los Estados, las agencias especializadas del sistema de las Naciones Unidas y otras organizaciones intergubernamentales y no gubernamentales, así como las universidades, escuchando, en particular, a los grupos y personas más vulnerables y a las instituciones y especialistas nacionales más importantes.

Los resultados de cada reunión o consulta se hicieron públicos y se expusieron regularmente en Internet, con lo que todos pudieron presentar sus puntos de vista, observaciones y comentarios al CIB en las diferentes versiones del texto. De

esta manera, la Declaración Universal ha promovido, desde el mismo principio del proceso de elaboración, la toma de conciencia general de las preocupaciones de la bioética y ha estimulado el debate bioético en todo el mundo, implicando y reforzando el diálogo intercultural sobre estos temas.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos no debe contemplarse, por lo tanto, como el fruto de la reflexión de sólo unos pocos, sino como el resultado de un esfuerzo común largo y sostenido en el que han participado todos sus diferentes actores. Debe también considerarse como el comienzo de un largo proceso destinado a implementar y aplicar los principios definidos en la Declaración. En primer lugar, es importante asegurar que los científicos, profesionales de la salud y políticos de todo el mundo estén informados de la existencia y el contenido de la Declaración. En segundo lugar, será necesario intercambiar experiencias sobre las posibles formas de aplicación de los principios en los distintos escenarios. El presente libro, desarrollado por la Cátedra UNESCO de Bioética, creada el año 2007 en la Universidad de Barcelona, hace referencia específicamente a estos dos requisitos: promueve el conocimiento de la Declaración en los países de habla hispana en América Latina y en el Caribe, y muestra cómo los principios formulados por la Declaración pueden interpretarse y aplicarse en los distintos Estados miembros de la UNESCO.

DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1. Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

ARTÍCULOS 1 Y 2 DE LA DECLARACIÓN

MARÍA CASADO
Universitat de Barcelona

El presente capítulo se refiere a los artículos 1 y 2 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de 2005, que prefiguran el marco de desarrollo de las siguientes disposiciones del texto, al determinar el alcance y los objetivos de la citada Declaración. Se trata de asuntos cardinales, ya que permiten situar desde el comienzo las cuestiones que se van a ir desarrollando y que resultan centrales para la Bioética, entendida como disciplina y como práctica. A continuación de este epígrafe de Disposiciones Generales, el texto se adentra ya en su contenido sustantivo con la proclamación y establecimiento de los denominados «principios», que en los siguientes capítulos de este libro se van a ir comentando particularizadamente, por lo que aquí se abordan solamente de manera esquemática, como enmarque del conjunto.

Mi comentario a este primer apartado enfoca las cuestiones subyacentes al alcance y objetivos previstos en dicha Declaración y trata de poner de manifiesto las prioridades que se reflejan en la posición adoptada por la misma, señalando tanto sus ventajas como los conflictos que subyacen entre las distintas concepciones de la dignidad y los derechos humanos que coexisten en el mundo moderno.

La Declaración asume la tarea de completar a la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948, y al resto de instrumentos internacionales para la promoción y defensa de los derechos humanos en el campo de las ciencias de la vida y de las aplicaciones de la biotecnología, como en su día también hizo el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina –en el ámbito regional del Consejo de Europa–. Para ello, se fija explícitamente como objetivo elaborar unos principios universales comunes para la resolución de los conflictos bioéticos. Su tarea es suministrarlos, y así lo hace, con todas las limitaciones y toda la sutileza que se quiera –no puede ser de otro modo en un contexto internacional universal–, pero los fija. Desde mi punto de vista, viene a responder a la polémica universalismo-particularismo de la única manera que, desde ella misma, puede hacerse: estableciendo como su primer objetivo «proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética».

Así, dado que la Declaración se encamina a definir esas pautas comunes acordes con el respeto y la promoción de los derechos humanos reconocidos, llenar de contenido a la noción de dignidad humana sobre la que estos pivotan, constituye una cuestión prioritaria puesto que las soluciones dadas a lo largo de la historia han sido diversas y, frecuentemente, contrapuestas. Como no podía ser de

otro modo, este es uno de los puntos fundamentales a la hora de analizar la Declaración y, de hecho, es un problema con el que la UNESCO se enfrenta desde su constitución: conseguir la compatibilización de dos lógicas culturales enfrentadas: la emancipación y la integración, la universalidad y el multiculturalismo. Es patente la diversidad de los dos enfoques cuando se dirigen a los derechos humanos y la dignidad humana: el punto de vista de la liberación –por la universalidad de los derechos humanos– y el de la integración al núcleo de pertenencia –la familia, grupos étnicos, empresas…– y es difícil saber si ambos planteamientos van a seguir siendo irreconciliables. Este tema se discute ampliamente en el capítulo que recoge los comentarios al Art. 12 que es específico sobre el pluralismo, pero conviene señalar que es una cuestión que se plantea ya desde el principio según se considere –o no– a la Declaración misma como un logro de la humanidad que fija acuerdos universales –aunque sean de mínimos–. Lo que resulta de sumo interés, pues la UNESCO, que desde sus orígenes había sido defensora de una visión basada en el relativismo cultural más estricto, con esta Declaración adopta una nueva posición que busca acuerdos universales en aspectos éticos, sociales y jurídico-políticos que son el núcleo central de la bioética.

Por otra parte, puede decirse que la Declaración se hace eco de las corrientes que cuestionan que el conocimiento sea siempre un elemento de progreso, –emancipador en sí mismo– que habían sido tesis dominantes desde la Ilustración encaminándose a suministrar protección universal a los derechos humanos frente a un nuevo tipo de amenazas y riesgos: los biotecnológicos aplicados a los seres humanos y al medio. La idea de que el progreso científico no va necesariamente acompañado de moral y de que todo avance biotecnológico puede ser objeto de mal uso, se fue abriendo camino a la vez que la ciencia fue perdiendo su inocencia como consecuencia de usos destructivos y con la generalización de la conciencia de que el progreso tiene límites y debe de ser sostenible. Riesgos y beneficios se perciben de manera ambivalente y puede decirse que, en buena medida, los argumentos en pro y en contra de la realidad del progreso son manifestaciones indirectas de los pre-juicios del argumentador. Es evidente que el ser humano necesita un tiempo de adaptación a los cambios y que habitualmente es más lento que el ritmo de avance de los desarrollos tecnocientíficos, de ahí la preocupación por lograr encauzarlos de forma favorable. En el momento presente, el avance es tan rápido que la tradicional diferencia entre conocimiento y aplicación se desdibuja y ya no cabe hablar de ciencia pura –inocente de lo que se haga con sus aplicaciones y desarrollos–. Así, la respuesta a la pregunta de si todo lo que se puede hacer debe ser hecho enfrenta dos paradigmas: el conservacionista y el pro-tecnológico, y ante esta situación la Declaración pretende que la reflexión bioética acompañe a la ciencia y su aplicación desde el inicio de las investigaciones.

Ya en el Preámbulo de la Declaración se expone como razón de ser para su existencia *los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos*. Como base, se invoca la capacidad de reflexión de los seres huma-

nos y su sentido moral para percibir la injusticia y responsabilizarse de ella según criterios cooperativos y siguiendo principios éticos que la comunidad internacional debe establecer con carácter universal teniendo en cuenta el respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos reconocidos en los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética en los que la Declaración se incardina. Se señala de manera específica que la UNESCO, de acuerdo con su Constitución, debe desempeñar un papel relevante en la definición de esos principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo biotecnológico y la transformación social, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. La Conferencia General, al proclamar los principios recogidos en el articulado de la Declaración que aprueba, hace hincapié en que *la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo.* Además, destaca *la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables.*

El artículo 1 determina el alcance de la Declaración por referencia al elemento material sobre el que recaen los principios instaurados, a saber: «las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos» y se hace, además, «teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales». Esa mención recuerda inevitablemente a la caracterización que se ha venido haciendo en los programas marco de la Unión Europea en que se asignan los fondos para investigaciones en bioética a través del programa ELSI, es decir los aspectos éticos, legales y sociales implicados en los desarrollos de los programas de biotecnología y biomedicina. Se han añadido en la Declaración las dimensiones «ambientales» –cosa que, de hecho, suele ser siempre tenida en cuenta en las evaluaciones y análisis de estos proyectos investigación– lo cual supone un importante refuerzo de la concepción global de la Bioética –ya no sólo clínica, como inicialmente algunos sectores preconizaban–, que comprende entre sus principios desde la autonomía a la justicia y la solidaridad.

Establecido el alcance de la Declaración en el primer apartado del art. 1, en el segundo parágrafo se determina a quien va dirigida: en primer lugar a los Estados, como actores que son del ordenamiento jurídico internacional, pero «imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas» lo que constituye una mención importante en el tema que nos ocupa, ya que están llamados todos a participar y a generar procesos de toma de decisiones transparentes que colaboren para lograr los consensos necesarios, siempre al amparo de los principios de la Declaración. Así, el texto de la UNESCO se hace eco de la creciente sensibilización social que se ha ido desarrollando en las últi-

mas décadas sobre las cuestiones relacionadas con políticas de innovación tecnológica y científica en las que la participación pública constituye un importante reto. No obstante, hay que establecer condiciones para que esta participación sea adecuada y tener en cuenta que tras la apelación al debate pueden existir motivaciones diversas tanto por parte de los Estados como del resto de los actores que intervienen.

El art. 2 es de una importancia crucial pues en él se fijan los objetivos de la Declaración, especificándolos en ocho a apartados que son los que después se van a ir desarrollando a lo largo del articulado al ir enunciando y reconociendo los diferentes principios de que consta. El primero de ellos, apartado 2a), es el auténtico núcleo de la Declaración. Su propósito central: *proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética*, recoge la tesis, antes referida, de que es posible y deseable llegar a formular unos principios de recta conducta universalmente aceptables. El regusto iusnaturalista de tal idea queda suavizado por el carácter de acuerdo que la Declaración tiene tanto por sus procedimientos de elaboración como porque los mínimos que establece son un compromiso posible entre «los miembros de la familia humana». A mi modo de ver, también resulta medular el objetivo 2c: *promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos,* ya que sobre esa base, con la concreción en los derechos humanos reconocidos en el derecho internacional –en definitiva pactados– puede hallarse un concepto común de dignidad humana, entendiendo ésta como condiciones de posibilidad para vivir la vida elegida y para la coexistencia entre lo diverso. La coexistencia de valores y principios en que se basa toda sociedad democrática tiene que ser asumida también en Bioética: por eso mi propuesta de una «*Bioética flexible*» parece ser una buena manera de concebir esta nueva disciplina para el siglo XXI y puede ser ahora consistentemente sustentada en los principios recogidos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, que la dotan de contenido y proporcionan marcos para el acuerdo. Lo que es de la mayor relevancia si partimos de una concepción que no se sitúe en el terreno de las creencias. Lo que distingue al ser humano de los otros seres es precisamente su libertad y las consecuencias derivadas del uso de la misma: la responsabilidad por sus propios actos y la necesidad de respetar al otro como poseedor de idéntica libertad y dignidad.

Los objetivos fijados en este art. 2 pretenden *orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas,* y los siguientes apartados, se encaminan a reconocer la importancia de la libertad de investigación y de que ésta, al tiempo, respete los principios éticos, de fomentar el diálogo interdisciplinario y plural sobre los asuntos bioéticos, de promover un acceso equitativo a los beneficios de salvaguardar las generaciones presentes y futuras, y destacar la importancia de la conservación de la biodiversidad.

Estos objetivos se corresponden, como se ha señalado, con los principios que el articulado enuncia siguiendo un orden que va del sujeto individual y su auto-

nomía a la relación con otros seres humanos y comunidades, ampliando sus enunciados al resto de los seres vivos y el entorno. De esta forma, la Declaración fija sus objetivos adoptando perspectivas individuales y colectivas, y va desde la autonomía a la justicia y la solidaridad y responsabilidad social, lo que constituye un objetivo novedoso que pone de manifiesto la amplitud de miras de las perspectivas asumidas.

Aunque el contenido establecido para cada uno de los principios sea «de mínimos», hay que dejar claramente explícito el avance que supone un planeamiento como el adoptado y la utilidad de los puntos de anclaje que suministra para la resolución de los conflictos bioéticos. Es preciso reconocer que lo enunciado en la Declaración es insuficiente y que está por debajo de lo reconocido ya anteriormente en muchos países –que no deberían permitirse ir atrás en sus estándares ya establecidos–, pero no hay que perder de vista que una Declaración Universal como la que aquí se analiza pretende un alcance global y que en muchos otros países esos mínimos no existen.

A partir de ahí, el núcleo de la discusión relevante para la bioética actual se centra en el paso «de los principios a las reglas» y, una vez que la Declaración nos suministra los principios comunes, se tratará de establecer reglas, es decir normas jurídicas vinculantes, eficaces y dotadas de sanciones. Para ello, hay que determinar cuáles son los principios aplicables en cada caso concreto, jerarquizarlos y establecer criterios de resolución de sus conflictos y, partiendo de los principios de la Declaración, llegar a la decisión: reglas concretas aplicables a casos concretos. De esta forma pueden servir de marco para desarrollos normativos posteriores que no pierdan de vista que el conocimiento de cada momento se apoya en los precedentes y que las reglas han de irse adecuando a las nuevas realidades, sin saltos en el vacío o choques de absolutos.

Para esta tarea, los principios reconocidos en la Declaración nos proporcionan una base común y un punto de apoyo para conseguir una bioética global, situada, evolutiva, flexible capaz de ayudar a la resolución de los problemas bioéticos y de promover la equidad y el respeto a los derechos humanos.

PRINCIPIOS

Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

LA DIGNIDAD Y SUS MENCIONES EN LA DECLARACIÓN

RICARDO GARCÍA MANRIQUE
Universitat de Barcelona

1. LA DIGNIDAD HUMANA EN EL TEXTO DE LA *DECLARACIÓN*

La dignidad humana (DH) parece uno de los conceptos importantes de la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (19 de octubre de 2005; en adelante, la *Declaración*). Figura hasta ocho veces en su texto, dos en el Preámbulo y seis en el articulado. Como es posible que no todos tengan el texto en mente, merece la pena recordar esas ocho apariciones en su tenor casi literal:

1) (Preámbulo) El respeto de la DH debe ser tenido en cuenta a la hora de examinar los problemas éticos que suscitan los adelantos de la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas.

2) (Preámbulo) La DH debe ser reconocida en la promoción del bienestar humano como misión de los adelantos científicos y tecnológicos.

3) (Art. 2c) La promoción del respeto de la DH es uno de los objetivos de la *Declaración*.

4) (Art. 2d) La DH debe ser respetada por la investigación científica y por los adelantos que se realicen en ella, siendo esta investigación otro de los objetivos de la *Declaración*.

5) (Art. 3) Las decisiones y prácticas de aquéllos a quienes se dirige la *Declaración* habrán de respetar la DH.

6) (Art. 10) El respeto de la igual DH de todos los seres humanos en uno de los principios de la *Declaración*.

7) (Art. 12) No se podrá atentar contra la DH mediante la invocación de consideraciones relativas a la diversidad cultural y el pluralismo, cuya importancia reconoce la *Declaración*.

8) (Art. 28) Cláusula interpretativa: ninguna disposición de la *Declaración* podrá interpretarse como si confiriera derecho a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de la DH.

Como se ve, la presencia de la dignidad humana en la *Declaración* es considerable, al menos nominalmente. Queda por ver si esta presencia es además relevante. Lo es, desde luego, por los lugares que ocupa, que no son marginales sino centrales; pero cabe preguntarse si las cláusulas en que la dignidad está contenida tienen significado propio[1]. La pregunta no es gratuita: responde al hecho de

1. Usaré los términos «dignidad» y «dignidad humana» indistintamente, por razones de estilo.

que el recurso a la noción de dignidad en el campo de la bioética ha sido cuestionado varias veces en los últimos años, sobre la base de que el de dignidad es un concepto vacío, o inútil, o retórico, o incluso «estúpido». En general, los críticos del concepto sostienen que: (1) no significa nada; o (2) significa varias cosas sin que pueda determinarse cuál de ellas en particular; o (3) no significa nada diferente de lo que significan otros conceptos utilizados por la bioética. Cualquiera de estos defectos tendría por resultado como mínimo la irrelevancia o la redundancia del concepto de dignidad (si es el caso que puede reducirse sin problemas a otro diferente y más manejable, como el de autonomía) y como máximo la nula significación de las cláusulas en las que aparece (si es el caso que no hay manera de determinar lo que significa «dignidad humana») y, con ella, una sensible pérdida de significado de la propia *Declaración*, dada la importante presencia de dichas cláusulas en la misma.

Por tanto, debemos preguntarnos qué ha de entenderse por «dignidad humana»: si la expresión tiene algún significado; y, si es así, si tiene sólo uno o varios; y si tiene varios, en qué relación están entre sí. Esto nos permitirá determinar ulteriormente si las menciones de la dignidad en la *Declaración* lo son todas ellas al mismo concepto o a más de uno, y si tienen un significado claro (al menos por lo que se refiere a la presencia de la dignidad en ellas). Por cierto que la importancia de esta pesquisa va más allá de la interpretación de la *Declaración*, porque el de dignidad es un término habitual en los textos internacionales de bioética y, en general, en la argumentación sobre todo tipo de cuestiones bioéticas. Diría, por tanto, que la falta de una idea clara de lo que haya de entenderse por «dignidad» supone un vicio importante para el discurso bioético en todos sus niveles; y que la alternativa es la siguiente: o bien aclaramos en una medida aceptable lo que haya de entenderse por dignidad o bien renunciamos a usar el término.

2. EL ESCEPTICISMO ANTE LA DIGNIDAD

Una manera de abordar el asunto consiste en examinar las razones del escepticismo ante la dignidad para determinar primero si son suficientes, y si lo son, tratar de ver si son superables mediante alguna precisión o reelaboración del concepto cuestionado. Es el camino que seguiré aquí. Para ello, voy a utilizar dos textos en los que la dignidad aparece calificada como «concepto inútil» y como «estupidez». Son sólo dos textos pero creo que significativos de un escepticismo más general en el ámbito de la bioética, sobre todo en el ámbito de la bioética anglosajona.

Ruth MACKLIN, en un corto pero influyente artículo, calificó el concepto de dignidad como «inútil»[2]. Según ella, «las apelaciones a la dignidad son o bien reafirmaciones vagas de otras nociones más precisas o meros eslóganes» sin contenido. En el primer caso, la dignidad puede ser la reafirmación del principio del

2. MACKLIN, «Dignity is a useless concept».

«respeto por las personas» (que se traduce en la necesidad de obtener el consentimiento informado, en la exigencia de confidencialidad y en la necesidad de evitar discriminaciones y prácticas abusivas) o, alternativamente, del principio de la autonomía individual. El segundo caso ocurre cuando las referencias a la dignidad lo son a un concepto cuyo sentido no es determinado. Su conclusión es que «aunque la etiología puede ser misteriosa, el diagnóstico es claro. La dignidad es un concepto inútil en la ética médica y puede ser eliminado sin pérdida alguna de contenido». La conclusión, desde luego, parece seguirse de la premisa (la dignidad o es una reafirmación vaga de otros conceptos más precisos o es un concepto vacío); la cuestión es si la premisa es verdadera.

El otro artículo es el publicado hace unos meses por Steven PINKER, profesor de psicología en Harvard[3]. Se trata de una crítica mordaz de *Human Dignity and Bioethics*, un informe publicado en la primavera de 2008 por el *Consejo de Bioética del Presidente* (de los Estados Unidos de América; un órgano con fama de conservador, incluso de reaccionario). Según PINKER, el rol asignado al concepto de dignidad es el de limitar, mediante el rechazo social y político o incluso la prohibición jurídica, ciertos avances de las biotecnologías. Sin embargo, el problema es que la dignidad es una noción «subjetiva e imprecisa» que no está a la altura de las altas exigencias éticas que se le asignan. A su juicio, hay tres características de la dignidad que minan su capacidad para servir como fundamento de la bioética, a saber: la dignidad es relativa, es fungible y puede ser dañina. La dignidad es relativa porque lo que se ha considerado y considera digno es muy diverso. La dignidad es fungible porque estamos siempre dispuestos a sacrificarla por otros bienes o valores. Y la dignidad puede ser dañina porque a menudo determinadas concepciones de la dignidad se imponen autoritariamente causando daños a un buen número de personas.

En consecuencia, también para PINKER el concepto de dignidad es «casi» inútil. «Casi», porque sí tiene un sentido bien identificable que merece un pequeño hueco en nuestra percepción moral: la dignidad entendida como «decoro» (PINKER no usa la palabra, ni ningún otro sinónimo, aunque claramente se está refiriendo a él); pero la necesidad de respetar el decoro en las relaciones personales, dice, no es sino otra aplicación del principio de autonomía, en la medida en que consiste en tratar a la gente como le gusta ser tratada, o bien en la medida en que el menoscabo del decoro puede facilitar el desprecio por los demás y, por ello, favorecer la tendencia a violar su autonomía.

El ensayo de PINKER termina por advertir de que el progreso biotecnológico puede ser retrasado por la bioética neoconservadora de raíz católica que se aferra al concepto de dignidad y, si así fuera, millones de personas sufrirán y morirán sin necesidad. «Y ésta –dice– sería la mayor afrenta de todas a la dignidad».

En definitiva, para los escépticos, la dignidad: (1) es un término vacío, sin significado, y las apelaciones a la misma no tienen ningún sentido identificable; o

3. PINKER, «The Stupidity of Dignity».

(2) es un término que designa otros conceptos, como el de respeto o autonomía o decoro, pero de manera más imprecisa y, por ello, peor. La consecuencia es que la bioética puede prescindir del término sin pérdida alguna y con ganancias.

Los análisis de la dignidad de MACKLIN y PINKER tienen debilidades bien visibles. MACKLIN debería preguntarse, cosa que no hace, por qué debemos respeto a las personas, dado que el respeto debido a alguien o a algo depende de alguna cualidad que ese alguien o ese algo posee. Si es porque son seres autónomos, entonces ella misma incurre en el vicio que denuncia, esto es, la multiplicación de los conceptos más allá de lo necesario, pues la dignidad no designaría respeto *o* autonomía, sino sólo la segunda[4]. Aún en este caso, habría debido preguntarse qué sucede con los seres humanos desprovistos de autonomía: sus avatares vitales, ¿no son acaso también objeto de la bioética? ¿Estaría ella dispuesta a sostener que los seres no autónomos no merecen ningún respeto? Y si el respeto debido a las personas deriva de una fuente distinta de la autonomía, ¿cuál es esa fuente? MACKLIN no dice nada sobre ello. Esto por un lado.

Por otro lado, no parece tan evidente que en los demás casos el recurso a la dignidad sea un mero eslogan o, por lo menos, habría que aclarar de qué tipo de eslogan se trata. Si convenimos en que la dignidad es el valor atribuido a un ser, es posible que muchos crean que la dignidad humana no deriva de la autonomía, sino, por ejemplo, del lugar que la especie humana ocupa en la naturaleza o de la posesión de un alma inmortal o de la capacidad para sentir. Incluso un declarado enemigo del concepto de dignidad humana como es Peter SINGER bien podría aceptar que el concepto puede revisarse para designar la capacidad de sentir y de sufrir que tienen los seres vivos en distintos grados; pero entonces no valdría decir que la dignidad humana no significa nada, sino que lo que significa (el valor que atribuimos a quienes poseen dicha capacidad) debe ser redefinido a partir de dos datos: no todos los seres humanos la poseen en igual medida y no sólo los seres humanos la poseen[5]. En todo caso, no es obvio que la autonomía sea la sola base de la dignidad ni, de serlo, tampoco es obvio en qué términos lo es.

PINKER comete dos errores. El primero es manejar distintas acepciones del término «dignidad» como si fueran una sola. El segundo es optar por la menos relevante de todas (y un tercer error, implícito en los otros dos, es la incoherencia que supone tratar la dignidad como un término con una sola acepción para luego optar por una de entre varias). En cuanto al primero, se revela cuando identifica tres características del concepto de dignidad que minan su capacidad para servir de fundamento a la bioética. Los ejemplos que pone de la relatividad de la dignidad lo son de una dignidad como decoro (que si para las mujeres victorianas enseñar parte de sus piernas era indigno o que si para los brahamanes es indigno jugar con un niño); y lo mismo pasa con los ejemplos de la fungibili-

4. Para un análisis de la relación entre los conceptos de dignidad y respeto, véase PÉREZ TRIVIÑO, «La noción de dignidad y algunos conceptos afines», 1001 y ss.
5. SINGER, *Ética práctica*, capítulos 3 a 5, y passim.

dad de la dignidad (renunciamos a la dignidad a cambio de bienes mayores cuando aceptamos una exploración rectal o una colonoscopia o cuando nos quitamos el cinturón y dejamos que nos cacheen a la entrada del aeropuerto). Sin embargo, cuando dice que la dignidad puede ser dañina, pone ejemplos de regímenes autoritarios que han impuesto un determinado concepto de dignidad a todos sus ciudadanos, causándoles con ello un daño importante. En este caso, parece obvio, la dignidad designa algo distinto y más relevante que el decoro, por más que la concepción de la dignidad impuesta sea una concepción errónea. Por tanto, PINKER no predica tres características de un único concepto, sino dos características de un concepto (decoro) y una tercera característica la predica de un concepto diferente.

El segundo de los errores de PINKER consiste en optar por la acepción menos relevante de la dignidad: la dignidad como decoro. Sin duda usamos la palabra para designar el decoro, pero tampoco cabe dudar de que en contextos bioéticos, o éticos en general, el término designa otra cosa, seguramente ese valor intrínseco que se dice que todos los seres humanos poseen, al que antes me refería. El propio PINKER ha de reconocer que el decoro no es más que una seña o indicación de algo más relevante. Es cierto que, si la dignidad fuese sólo el decoro como tal, sería una estupidez convertirla en un principio central de la bioética; pero es que no es eso.

Estas debilidades aparte, de los artículos de MACKLIN y PINKER cabe retener dos ideas principales. La primera es que el discurso de la dignidad humana debe ser depurado de menciones desprovistas de significado (que las hay) y de postulaciones injustificadas (que también las hay). La segunda es que parece ineluctable que una reflexión sobre la dignidad humana haya de partir de su conexión con la autonomía. No obstante, ni una ni otra constituyen razones suficientes para descartar el concepto como inútil ni como estúpido, porque, primero, el que haya de descartarse el parloteo sobre la dignidad no implica que no pueda elaborarse un discurso significativo y fundamentado sobre ella; y, segundo, porque la relación entre dignidad y autonomía está lejos de ser del todo precisa como para que podamos reducir la primera a la segunda sin más. Debemos ver si es posible elaborar ese discurso y, en particular, si puede serlo sobre la base de alguna articulación de los conceptos de dignidad y autonomía que sea algo más que esa reducción.

3. DOS CONCEPCIONES DE LA DIGNIDAD

Richard ASHCROFT ha establecido cuatro corrientes o actitudes contemporáneas ante la dignidad en el ámbito de la reflexión bioética[6]. La primera es la que consiste en el escepticismo ante el concepto, a la que ya hemos hecho referencia. La segunda es la que la basa en la autonomía de una u otra forma (de raíz genéricamente kantiana, aunque no sólo). La tercera es la que la asocia con otros con-

6. ASHCROFT, «Making sense of dignity», 679.

ceptos como el de capacidad, «funcionalidad» (*functioning*) o interacción social (presente en los escritos de Amartya SEN o Martha NUSSBAUM, por ejemplo). Y la cuarta es la que la considera una propiedad metafísica típica de los humanos (la bioética de raíz cristiana y, en general, de raíz religiosa, aunque no sólo).

A estas cuatro actitudes cabe añadir una quinta: la que no renuncia al concepto de dignidad pero sí a su fundamentación. Esta quinta actitud da lugar una concepción convencional, según la cual la dignidad humana sería un presupuesto o axioma del pensamiento y de la acción moral o, para lo que ahora más importa, de la bioética. Si bien esta actitud es comprensible por el desencanto que suscita lo interminable de las discusiones sobre el fundamento de las cosas, ha de ser, sin embargo, rechazada, porque una concepción convencional de la dignidad humana es inconveniente: por irracional, por estéril y por débil. Es irracional porque atribuye valor intrínseco a todos los seres humanos sin aportar razón alguna para ello. Es estéril porque de ella no podrían deducirse consecuencias normativas: en efecto, si no sabemos *por qué* los seres humanos son moralmente valiosos, entonces no podremos determinar qué tipo de estatuto y de tratamiento merecen. Más aún, ni siquiera podremos saber *qué significa* afirmar que los seres humanos son moralmente valiosos. Y es débil porque no puede ser defendida con argumentos. A quien preguntase acerca de la razón por la cual son dignos los seres humanos sólo podríamos responder que son dignos *porque sí* o *porque así ha sido convenido*. Una concepción tan débil estaría expuesta a la postulación de otras concepciones alternativas de la dignidad, basadas, por ejemplo, en la raza, el sexo, la clase social o la nacionalidad; y no podría defenderse contra ellas. Estas concepciones de la dignidad, según las cuales los seres humanos tendrían valores intrínsecos diferentes, serían incluso más fuertes si contasen con *alguna* razón en su favor. Desde luego, la lucha contra la esclavitud, el racismo, el sexismo o el estamentalismo difícilmente habría podido apoyarse en una concepción convencional de la dignidad humana, que sólo puede ofrecer a cambio un especieísmo injustificado[7].

Volvamos, pues, al esquema de ASHCROFT. Si dejamos de lado por el momento a los escépticos, restarán tres concepciones de la dignidad. De entre ellas, asumiré que la vinculada con la obra de Amartya SEN y Martha NUSSBAUM puede considerarse como situada en algún lugar a medio camino entre las otras dos o como una variante de alguna de las dos. (En particular, NUSSBAUM sostiene que la dignidad humana no descansa exclusivamente en la racionalidad o en las capacidades morales que nos permiten ser autónomos, sino en la suma de una lista de hasta diez capacidades humanas; y por eso califica su concepción de la dignidad como no kantiana y como aristotélica[8]). Por tanto, nos quedaremos con dos concepciones de la dignidad: la basada en la autonomía y la de raíz metafísica. Interesa examinar cómo y hasta qué punto se contraponen la una a la otra.

---

7. SINGER, *Desacralizar la vida humana*, 237.
8. NUSSBAUM, *Las fronteras de la justicia*, 88-89, para la lista de capacidades, y 166 y ss. para su negación de la raíz kantiana de su concepción de la dignidad.

La visión del concepto de dignidad como escindido entre estas dos concepciones, más o menos antagónicas, es la que propone Víctor MÉNDEZ, como el resultado de mirar a nuestra tradición intelectual[9]. Según la que llama explicación ontológica o cosmológica (la que con más imprecisión acabo de llamar metafísica), «el valor específico del ser humano (su dignidad) deriva del lugar que éste ocupa en la naturaleza», es decir, deriva del lugar del ser humano en el orden general del mundo, un orden que, por supuesto, hay que suponer de posible conocimiento. Según la que llama explicación ética o antropológica, más moderna, «el valor específico del ser humano deriva de que éste se postula como un agente racional dotado de libertad y de que se supone que esa libertad suya es la sede de su valor, la que instituye colectivamente el sentido y la que crea autónomamente los valores y la ley moral y jurídica». Es decir, la dignidad humana deriva de la capacidad de los seres humanos para la autonomía.

Una dicotomía similar propone Ramón VALLS, al distinguir entre una dignidad que reside «en la capacidad de acatar y observar la ley moral, la cual de ninguna manera emana de los humanos mismos», y una dignidad que consiste «en la capacidad que tenemos los humanos de darnos ley moral a nosotros mismos»[10]. La equivalencia con la distinción anterior es fácil de observar si nos fijamos en que, por una parte, es esa ley moral de origen externo a nosotros la que determina cuál es nuestro lugar en el orden general del mundo (o, viceversa, nuestro lugar en el orden general del mundo es la fuente de la ley moral que rige nuestras acciones); y, por otra parte, esa capacidad de darnos ley moral a nosotros mismos es lo que se llama «autonomía».

Y también similar es la dicotomía que articula todo el libro de Deryck BEYLEVELD y Roger BROWNSWORD, uno de los que con mayor extensión se ocupa de la cuestión de la dignidad humana en el ámbito de la bioética; en él, la contraposición lo es entre la dignidad humana como apoderamiento (*empowerment*) y como limitación o restricción (*constraint*)[11]. El rasgo característico de la primera concepción es su defensa de la autonomía individual; el rasgo característico de la segunda es su defensa del respeto de la naturaleza humana. También en este caso podemos ver cómo la dignidad como apoderamiento se corresponde con la dignidad como autonomía, y cómo la dignidad como limitación o restricción implica una concepción ontológica, cosmológica o naturalista del ser humano, y una ley heterónoma que debe ser respetada.

Nos hallamos, pues, ante dos concepciones de la dignidad bien diferentes y quizá incluso contradictorias y, por tanto, mutuamente excluyentes. Si éste fuera el caso, no habría más remedio que optar por una de las dos, descartando la otra. Vamos a ver si en efecto es así y, entonces, por cuál deberemos inclinarnos; la cuestión, desde luego, es complicada y desborda el ámbito tradicional de la bioética

9. MÉNDEZ, «El ser humano, el cuerpo y la dignidad», 25-26.
10. VALLS, «El concepto de dignidad humana», 1.
11. BEYLEVELD y BROWNSWORD, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, caps. 1 y 2, y passim.

para elevarse al de la antropología filosófica, con lo cual ya cabe anticipar que no podremos siquiera aproximarnos a una solución concluyente. Ahora bien, de aquí no se sigue que la cuestión no tenga implicaciones bioéticas concretas, más bien todo lo contrario. Los autores a los que me he referido en los párrafos anteriores ponen ejemplos de cómo la opción por una u otra concepción supone adoptar actitudes distintas ante ciertos problemas bioéticos clásicos, sean el de la disposición del propio cuerpo, el tratamiento de los enfermos de alzheimer, o la eutanasia. Y esto (contra lo que algunos trabajos como los de MACKLIN o PINKER dan a entender) lo que significa es que la bioética no tiene más remedio que enfrentarse con problemas filosóficos de gran calado si no quiere caer en la inconsistencia o en la frivolidad.

4. LA DIGNIDAD COMO AUTONOMÍA Y SUS PROBLEMAS

La propuesta de basar la dignidad humana en la autonomía más conocida e influyente es seguramente la de KANT, para quien los seres humanos tienen una dignidad y no un precio, son fines y no medios, porque son seres autónomos, es decir, porque son sujetos morales y pueden autodeterminarse moralmente como tales (y la misma dignidad cabría predicar de cualesquiera otros seres no humanos que fuesen autónomos)[12]. En el ámbito de la bioética laica, esta concepción de la dignidad es seguramente mayoritaria, hasta el punto de que algunos creen que el concepto de dignidad es redundante porque no expresa sino esa autonomía de propia de los seres humanos. Los seres humanos son dignos (específicamente valiosos) porque son capaces de usar su razón y su voluntad para darse leyes a sí mismos y regirse por ellas.

Esta concepción de la dignidad se enfrenta al menos con dos problemas. El primero es el siguiente: si la dignidad de los seres humanos deriva sólo de su capacidad para la autonomía, y si la capacidad para la autonomía no es la misma en todos los seres humanos, ¿deriva de aquí que la dignidad no es la misma para todos ellos? Una instancia más particular e ilustrativa de esta cuestión es: ¿podemos acaso atribuir alguna dignidad a los seres humanos que carecen de toda capacidad para la autonomía? Y, en definitiva, la cuestión es si al basar la dignidad humana en la autonomía no estamos abocados a sostener una concepción gradual (desigual) de la misma. La cuestión es problemática porque muchos no estarán dispuestos a aceptar una concepción de la dignidad humana según la cual unos la tengan en mayor medida que otros e incluso algunos no la tengan en medida alguna. No sirve siquiera sostener que la capacidad para la autonomía que fundamenta la dignidad es una capacidad mínima, porque tampoco esta capacidad mínima es poseída por todos los miembros de la especie. Este recurso serviría, eso sí, para descartar la gradualidad de la dignidad (otorgando la misma dignidad a todos los que sobrepasasen ese umbral mínimo); pero si fundamos la

12. KANT, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, 199-200. En general, véase la última parte de la segunda sección («Tránsito de la filosofía moral popular a la metafísica de las costumbres»).

dignidad sólo en la autonomía, parece que debemos negársela a un buen número de seres humanos, a todos los que por una u otra razón no llegan a alcanzar un mínimo de capacidad para la autonomía.

La respuesta de un kantiano sería, quizá, y con palabras de PÉREZ TRIVIÑO, que en la caracterización del ser humano como agente moral autónomo, «su naturaleza se establece al margen de la psicología moral, de las relaciones sociales y de nuestra comprensión de la identidad personal»; y, por esta razón, la dignidad basada en la autonomía es una dignidad igual, que expresa «la idea de que las personas poseen igual capacidad para desarrollar sus vidas morales»[13]. Del mismo modo, otro intérprete de KANT insiste en que la dignidad kantiana no admite grados, porque la autonomía en que se basa es un juego de «todo o nada: o bien somos o bien no somos capaces de realizar juicios éticos»[14]. Pero la cuestión es precisamente ésta: si esta caracterización absoluta y no graduable de la autonomía moral es aceptable, si podemos caracterizar la capacidad para la agencia moral sin tener en cuenta la concreta determinación empírica de cada sujeto; y, en particular, si una caracterización de la dignidad humana sobre esta base no empírica, acaso válida con otros fines o en otro contexto, es útil para la bioética. Porque bien podría ser que la construcción kantiana de la dignidad fuese asumible de cara a la determinación del sentido de la moralidad y, al tiempo, que la bioética necesitase una concepción distinta, modificada o enriquecida de esa misma idea de dignidad.

Por tanto, una cuestión a considerar, que aquí sólo puede ser esbozada, es si el uso kantiano del concepto de dignidad es el mismo uso del concepto que hacen algunos textos normativos, como la *Declaración* que aquí nos ocupa, o como las constituciones alemana o española, siempre siguiendo la estela de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* de 1948[15]. En esta *Declaración* de la ONU y en las constituciones, parece que el concepto de dignidad se usa con pretensiones normativas, es decir, con la intención de sacar consecuencias prácticas que derivarían de la afirmación de la común dignidad de todos los seres humanos. En particular, de la dignidad derivarían los derechos fundamentales, y ya sólo esta derivación es bastante para entender lo normativamente fértil que resulta el concepto. Lo mismo cabe pensar de los textos de la bioética, que atribuirían a la dignidad esta misma capacidad productora de normas aplicables a la resolución de sus problemas típicos.

En cambio, el uso kantiano de la dignidad parece ser otro. Su función sería la de explicar el sentido de la moralidad y acreditar la vinculación entre ésta y la humanidad. Dice KANT: «la moralidad, y la humanidad en tanto que ésta es capaz de la misma, es lo único que tiene dignidad»[16]. Sin embargo, KANT no se refiere, después, a lo que es acorde o no con la dignidad, sino a lo que es acorde o no con la ley moral. El concepto de dignidad pertenecería al campo de la metaética y no

13. PÉREZ TRIVIÑO, *De la dignidad humana y de otras cuestiones jurídico-morales*, 21 y 25.
14. DE MIGUEL, «¿Es digno un ser que no es autónomo?», 421.
15. MÉNDEZ, «El ser humano, el cuerpo y la dignidad», 22-23.
16. KANT, *Fundamentación...*, 201.

al de la ética normativa, limitándose a servir como expediente que explica, por una parte, el origen humano (y no divino o natural) de la moral y, por otra parte, permite rechazar las concepciones aristocráticas de la moral, al hacer ver que esta capacidad para la moralidad está conectada con lo humano en sí y no con la posesión de características especiales. Por eso, podríamos decir que KANT no está interesado tanto en afirmar la dignidad de cada individuo en particular, cuanto la dignidad de esa genérica capacidad humana que nos permite pensar y actuar moralmente, una capacidad que, desde luego, no se actualiza por igual en cualquier ser humano biológico (baste pensar en los niños o en algunos enfermos). No sería descabellado, pues, creer que el concepto kantiano de dignidad es un concepto vacío o formal, si admitimos que tiene un uso metaético. KANT no niega, sino que afirma, la necesidad de una antropología moral como parte de la filosofía práctica[17]; pero el concepto de dignidad no pertenece a ella.

La excepción la constituyen los dos deberes de respetar la dignidad propia («el deber del hombre para consigo mismo, considerado únicamente como ser moral») y la dignidad ajena. Al primero se oponen los vicios de la mentira, la avaricia y la falsa humildad (o servilismo), dado que «estos vicios adoptan principios que contradicen directamente (ya por su propia forma) al carácter del hombre como ser moral»; al segundo se oponen los vicios de la soberbia, la maledicencia y la burla[18]. Por lo demás, en *La metafísica de las costumbres* se reitera la concepción de la dignidad como equivalente a la capacidad para la agencia moral, esto es, a la «personalidad»[19]. Podemos decir, pues, que en el reconocimiento de la personalidad, en uno mismo y en los demás, se resumen los deberes vinculados de forma directa con la dignidad.

Pues bien, el uso normativo contemporáneo del concepto de dignidad, el que encontramos en las declaraciones de derechos o en los textos de la bioética, parece ser un uso que lo sitúa en el ámbito de la antropología moral. Porque el concepto kantiano, en tanto que vacío (con la salvedad del párrafo anterior), no puede ser un concepto normativo tan fértil como están suponiendo todos esos textos, sobre todo los jurídicos. De manera que esta dignidad *normativa* no sería la dignidad kantiana, aunque la presuponga o abarque, sino que expresaría otra cosa, a la que haré referencia en párrafos sucesivos: un ideal global de vida buena, que, en tanto ideal sustantivo, sí permitiría extraer consecuencias concretas tales como la afirmación de los derechos fundamentales o como la formulación de criterios para resolver problemas bioéticos; y que, en tanto que ideal global, serviría como cláusula de cierre y como cláusula interpretativa suprema tanto de una teoría de los derechos fundamentales como de la bioética. Esto queda reforzado por el hecho de que semejante ideal también parece estar presente en la obra de KANT

17. KANT, *La metafísica de las costumbres*, 21.
18. KANT, *La metafísica de las costumbres*, 279, para la cita. El detalle de unos y otros vicios está en 279-302 y 339-343.
19. KANT, *La metafísica de las costumbres*, 335.

(de nuevo, y por lo menos, en *La metafísica de las costumbres*), sin que aparezca vinculado específicamente con la dignidad.

El segundo problema afecta a las versiones liberales de la tesis de la dignidad como autonomía, que son las más típicas. MACINTYRE recuerda críticamente una idea central de DWORKIN según la cual «la doctrina central del liberalismo moderno es la tesis de que las preguntas acerca de la *vida buena para el hombre* o los fines de la vida humana se contemplan desde el punto de vista público como sistemáticamente no planteables»[20]. Pero, si estas preguntas no se pueden plantear y, por tanto, no disponemos de un ideal de vida humana buena (como sí ofrece, en cambio, una antropología teleológica), ¿cómo podríamos otorgar valor a la autonomía? La capacidad humana para la autonomía es la capacidad para tomar decisiones significativas y, para lo que ahora interesa, una decisión significativa es una decisión que puede ser juzgada como correcta o incorrecta. Pero este juicio de corrección ha de depender necesariamente de un criterio externo al propio sujeto que toma la decisión. Si este criterio no existe (y el ideal de la vida humana buena es precisamente ese criterio), entonces los seres humanos no pueden ser valorados por su capacidad para la autonomía, porque ni siquiera puede determinarse quién posee tal capacidad (no podrían distinguirse las acciones de un loco de las de un cuerdo). Este argumento puede sonar paradójico, pero trataremos de ampliarlo un poco en la sección 6, al tratar del valor de la capacidad para la autonomía.

Estos dos problemas aquejan a las concepciones de la dignidad humana que la hacen descansar sólo en la capacidad para la autonomía, y su utilidad se torna dudosa en el ámbito de la bioética. Quizá una vía de salida sea repensar la dignidad manteniendo la autonomía como su base pero añadiendo algunos elementos adicionales o, si se quiere, reconfigurando la idea de autonomía. Veamos qué puede ofrecer una concepción alternativa.

5. LA DIGNIDAD HETERÓNOMA

Adaptando una indicación de Ramón VALLS, uso la expresión «dignidad heterónoma» para referirme a esa concepción que Víctor MÉNDEZ llama «ontológica o cosmológica» y a la que BEYLEVELD y BROWNSWORD llaman «dignidad como restricción», marcando así con claridad la contraposición con la concepción de la dignidad basada en la autonomía. De acuerdo con ella, los seres humanos son dignos en función del lugar que les ha sido atribuido en el orden general del mundo, y su conducta será adecuada a esta dignidad en la medida en que sepan conservar ese lugar para sí y para los demás y, más allá de eso, en la medida en que se comporten de acuerdo con las normas que rigen ese orden general.

Seguramente, la versión más extendida e influyente de esta concepción es la de raíz religiosa y, en nuestra tradición cultural, la de raíz cristiana, bien repre-

20. MACINTYRE, *Tras la virtud*, 152.

sentada por la doctrina católica. Desde este punto de vista, los seres humanos son dignos (es decir, específicamente valiosos) porque todos ellos, a diferencia de los demás seres terrenales, poseen un alma inmortal, o bien porque todos ellos han sido creados a imagen y semejanza de Dios. Además, los seres humanos tienen la capacidad para conocer (descubrir) la ley natural, sobre todo en la parte que regula su conducta, y la voluntad para decidir respetarla y así actuar de acuerdo con esa dignidad suya.

Una concepción religiosa de la dignidad humana es, desde luego, respetable como creencia privada. Sin embargo, a los efectos que aquí interesan, ninguna concepción religiosa de la dignidad humana es, como tal, aceptable. No lo es en la medida en que una concepción de este tipo esté basada en la revelación y no en la razón, es decir, en la medida en que sea una concepción irracional y, por lo tanto, sólo asumible por aquellos que participan de la iluminación divina de la conciencia. Nosotros, en cambio, requerimos una concepción racional de la dignidad, es decir, una concepción que sea comunicable argumentativamente a los demás, y que los demás estén en condiciones de aceptar o rechazar de acuerdo con razones. Pues, en efecto, lo que buscamos es dotar de sentido a ciertas cláusulas de un documento público de intención ecuménica (una *Declaración* «universal»), y esta labor interpretativa se ha de basar sólo en la razón en tanto que todos participamos de ella, a diferencia de la revelación, al alcance sólo de algunos afortunados. En realidad, toda bioética pública debe ser una bioética laica, y así también las concepciones de la dignidad que nos es dado admitir.

Pero el campo de las que llamo concepciones heterónomas de la dignidad no se agota con las de origen religioso. También es posible sostener una concepción de la dignidad que, siendo de origen y articulación racional, se base en la posición del ser humano en el orden general del mundo y no, o no sólo, en su capacidad para la autonomía. Es el caso de las concepciones laicas de lo humano de raíz aristotélica y carácter teleológico, según las cuales lo humano se define (entre otras cosas) por su «fin»[21]. De acuerdo con ellas, podemos distinguir dos elementos constitutivos de la naturaleza humana: el que caracteriza al ser humano tal como es y el que caracteriza al ser humano tal como podría llegar a ser si alcanzase su fin o, con otras palabras, «tal como podría ser si realizara su naturaleza esencial»[22]. De acuerdo con una antropología teleológica, la dignidad humana puede considerarse heterónoma porque viene determinada por una determinada manera de ser (actual y potencial) que no es elegida por el propio ser humano, sino que está ya establecida y forma parte del orden general del mundo. Esto no significa que la autonomía moral no tenga un lugar en la afirmación de la dignidad humana (al contrario, lo tiene), sino que la fuente de esta dignidad no es *sólo* la autonomía moral. Los seres humanos son dignos porque son autónomos, pero el sentido y valor de la autonomía precisa de un criterio acerca de lo bueno para el ser

21. Aristóteles, *Ética nicomáquea*, I, 7.
22. MacIntyre, *Tras la virtud*, 76.

humano, y este criterio es heterónomo, porque no depende sólo de la propia determinación del sujeto autónomo.

Trataremos de precisar un poco mejor todo esto en el epígrafe siguiente, siempre teniendo en cuenta que andamos a la busca de un concepto de dignidad que posea esa fertilidad normativa que parece ser requerida por el rol que se le asigna en textos como la *Declaración* o como algunas constituciones o, genéricamente, el que se le asigna en las discusiones bioéticas. Ha quedado dicho que el concepto kantiano de dignidad no parece bastar para eso, pero de aquí no se sigue que haya que renunciar a la filosofía moral kantiana, porque en ésta también puede encontrarse una antropología teleológica, como bien pone de manifiesto Adela CORTINA en el Estudio Preliminar a su edición de *La metafísica de las costumbres* que vengo citando[23]. Si cabe afirmar, con ella, que, para KANT, «la ética se convierte en la vertiente axiológica de la antropología» o que «la teleología configura el núcleo de la ética kantiana», entonces lo que se plantea en el párrafo anterior no es una nueva instancia del supuesto dilema «ARISTÓTELES o KANT». Otra cosa es la coherencia interna de la filosofía moral kantiana, y el hecho de que algunas filosofías morales neokantianas hayan optado por un formalismo y una «modestia» que, probablemente, sí sean incompatibles con una concepción enriquecida de la dignidad humana como la que tratamos de encontrar.

Por tanto, reitero, el uso del término «dignidad» en la obra de KANT no es el mismo que el uso de ese mismo término en los contextos normativos que ahora nos ocupan (y, en particular, en el contexto de la *Declaración*). Ambos usos son aceptables, siempre que no se confundan. No se trata, pues, de renunciar al concepto kantiano de dignidad, sino de ser conscientes de que ése no es el concepto de dignidad que parece estar presente en tales contextos normativos bioéticos o constitucionales. En éstos encontramos un concepto normativo, sustantivamente cargado, que, sin duda, presupone o incluye ese valor intrínseco de lo humano que KANT llamó «dignidad», pero que además comprende un relato de la vida humana buena que, también sin duda, queda más allá del sentido que KANT dio al término.

6. NOTAS PARA UNA RECONFIGURACIÓN DE LA DIGNIDAD EN EL ÁMBITO DE LA BIOÉTICA

Una concepción de la dignidad humana apropiada para la bioética tendría que poder elaborarse teniendo en cuenta las siguientes notas.

a) La autonomía como base. La base de la dignidad humana es la capacidad para la autonomía moral de los seres humanos, esto es, su capacidad para darse normas morales a sí mismos. Esta capacidad los convierte en especialmente valiosos, y a este valor especial lo llamamos dignidad. La capacidad para la autonomía, que es poseída por la mayoría de los seres humanos en alguna medida, ha de distinguirse de la autonomía en sí, que es el resultado del ejercicio de dicha capaci-

23. CORTINA, «Estudio preliminar» a KANT, *La metafísica de las costumbres*, LXX-LXXXVI.

dad. Poseer una capacidad no implica ejercerla, y así sucede también con la capacidad para la autonomía.

b) Razón de ser del valor de la capacidad para la autonomía. La capacidad para la autonomía es valiosa en la medida en que puede ser bien ejercida, esto es, en la medida en que puede ser ejercida para aproximarse al ideal de lo humano. Por tanto, una concepción estrictamente liberal de la autonomía, que no incluye un ideal de la excelencia humana, no permite considerarla valiosa, porque no permite atribuir sentido (ni *a fortiori* valor) a la acción autónoma, ni, en última instancia, diferenciar la acción autónoma de la no autónoma[24]. El ideal de la excelencia humana puede ser multiforme y estar sujeto a profundas controversias, pero ello no obsta a que sea un elemento necesario para la construcción de una concepción aceptable de lo humano y de su dignidad, ni tampoco impide que podamos identificarlo en alguna medida significativa.

c) Una capacidad de posesión variable. La configuración (supuestamente kantiana) de la capacidad para la autonomía como una cualidad absoluta e invariable no es satisfactoria para los objetivos de la bioética. Los seres humanos poseen esa capacidad en distinto grado, que está en función de múltiples circunstancias empíricas. De hecho, el protagonista de muchos de los problemas típicos de la bioética es un sujeto cuya capacidad para la autonomía es menor que la ordinaria, sea esta minoración estable u ocasional, sea superable o insuperable.

d) Una capacidad de ejercicio variable. La capacidad para la autonomía, con independencia del grado que se posea, puede ser ejercida en distinto grado, marcado por la aproximación al ideal de la excelencia humana. Por tanto, los seres humanos llegan a ser autónomos en diferente grado. A menudo, un mayor ejercicio de la autonomía está asociado con una mayor capacidad para su ejercicio, y en la práctica no siempre es fácil determinar cuándo nos hallamos ante distintos niveles de capacidad para la autonomía y cuándo ante distintos niveles de su ejercicio. Esto lo saben muy bien los jueces penales, cuando han de decidir, en ciertos casos difíciles, si un sujeto es responsable de sus actos; pero no hace falta ser juez para tomar conciencia de ello.

e) Dignidad actual y dignidad potencial. A menudo se distingue entre dos usos diferentes del término «dignidad», que designan, respectivamente, una cualidad que todos los seres humanos poseen y un cierto modo de comportarse de algunos seres humanos. Gewirth distingue entre dignidad *inherente* y dignidad *empírica*[25]; Brownsword y Beyleveld, entre dignidad y conducta *dignificada*[26]; De Miguel, entre dignidad *ontológica* y dignidad *fenomenológica*[27]; y Pérez Triviño, entre dignidad *absoluta* y dignidad *relativa*[28]. Parece un error creer que ambos usos no están

24. Véase Raz, *The Morality of Freedom*, cap. 14. Véase O'Neill, *Autonomy and Trust in Bioethics*, cap. 4, donde se encuentra un argumento similar al del texto, aplicado específicamente a la bioética.
25. Gewirth, «Human dignity as the basis of rights», 12.
26. Brownsword y Beyleveld, *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*, 58 y ss.
27. De Miguel, «Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana».

conectados: en realidad, la dignidad como cualidad (actual) poseída por todos los seres humanos (o por la mayoría de ellos, en algún grado) está vinculada con el comportamiento digno (potencial) que algunos de ellos pueden adoptar, y que no es sino el comportamiento adecuado al ideal de la excelencia humana. Si tenemos una dignidad inherente u ontológica o absoluta es porque somos capaces de aproximarnos a la excelencia, esto es, porque podemos llegar a tener dignidad empírica, fenomenológica o relativa. No está de más recordar que la construcción de la dignidad humana en el pensamiento occidental, desde los griegos hasta KANT, se basa en la asunción de que el ideal de excelencia está al alcance de todos, mediante la pertinente formación del carácter, y no sólo de una élite aristocrática especialmente dotada para ello. Por eso puede decirse que, ya para los griegos clásicos, «el objeto de la educación es hacer al hombre más humano»[29], una frase que encierra dos elementos básicos para cualquier concepción razonable de la dignidad: que hay un ideal de lo humano y que ese ideal está al alcance de todos mediante la educación. Pero que esté al alcance de todos no significa que sea alcanzado por todos, aunque sí que todos son dignos y, por tanto, en este sentido esencial, iguales.

f) Dignidad como apoderamiento y dignidad como restricción. Ahora puede comprenderse que la distinción de BROWNSWORD y BEYLEVELD que fue aludida previamente no implica dos conceptos diferentes de lo digno, sino uno sólo, con dos dimensiones. La dignidad humana indica, primero, la capacidad (apoderamiento) de quien la posee para actuar de forma autónoma en pos del ideal de lo humano; y, segundo, el camino que debe seguir dicha actuación, que no puede ser cualquiera (restricción), pues ha de conducir a un lugar determinado. Por eso, no hay contradicción en decir que un sujeto digno se comporta indignamente, lo cual significa que un sujeto capaz para la autonomía no la ejerce de la manera adecuada.

g) Lo humano más allá de lo autónomo. Todavía queda por ver cómo se ha de abordar lo humano más allá (o más acá) de lo autónomo, es decir, cómo hemos de abordar situaciones en las que los seres humanos carecen de autonomía en un grado considerable. Si se quiere proteger todo lo biológicamente humano con la capa de la dignidad, habría de optarse: o bien por elaborar un argumento de acuerdo con el cual la dignidad derivada de la autonomía típicamente humana puede extenderse también de alguna manera a aquellos seres humanos no autónomos; o bien por elaborar un concepto de dignidad que no descanse exclusivamente en la autonomía. Ejemplos de estos esfuerzos son los de Ronald DWORKIN, Onora O'NEILL y Martha NUSSBAUM[30], cuyos trabajos ejemplifican también lo difícil de la tarea y, en particular, lo difícil que es desentrañar cuál de las dos opciones se ha seguido. En todo caso, lo que no es aceptable es fundar la dignidad en

28. PÉREZ TRIVIÑO, *La letra escarlata*, 67-70.
29. RODRÍGUEZ ADRADOS, «El concepto del hombre en la edad ateniense», 71.
30. DWORKIN, *Life's Dominion*; O'NEILL, *Autonomy and Trust in Bioethics*; NUSSBAUM, *Las fronteras de la justicia.*

la autonomía para luego extenderla, sin argumento adicional o con la sola base de la intuición, a los seres humanos que no son autónomos.

Cómo se combinen estas notas en la configuración de un concepto apropiado de dignidad humana es cosa que no puede desarrollarse aquí, como tampoco podemos prestar a los trabajos de DWORKIN, O'NEILL y NUSSBAUM la atención que merecen. Eso sí, al menos podemos tratar de ver si estas notas ayudan a interpretar las cláusulas sobre la dignidad humana presentes en la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos.*

7. DE VUELTA A LA DECLARACIÓN

De lo que llevamos dicho podemos derivar que el lenguaje de la dignidad puede no ser mera charlatanería y también que postular la dignidad humana puede ser algo más que postular la autonomía, al menos si ese «algo más» supone recoger la complejidad implicada por las notas anteriores y ayuda a evitar una utilización simplista (¿liberal?) de la noción de autonomía. Siendo así, la noción de dignidad humana puede ser significativa y útil para la bioética.

Volvamos ahora a las cláusulas de la *Declaración* que incluyen referencias a la dignidad humana para ensayar su interpretación. El concepto de dignidad que he tratado de esbozar hasta aquí es un concepto complejo, porque como mínimo incluye tanto la afirmación del valor de los seres humanos basado en su capacidad para la autonomía como la afirmación de un ideal de excelencia de lo humano al cual debe orientarse el ejercicio de esa capacidad. Luego, por tanto, las referencias a la dignidad contenidas en la *Declaración* pueden serlo a cualquiera de estos dos elementos del concepto o, lo que es más probable, a los dos a la vez, porque, aunque complejo, el concepto de dignidad debería ser único.

Todas las cláusulas que se refieren a la dignidad humana (las ocho que enumeré al principio) tienen un alto grado de abstracción y no sería sensato tratar de obtener una interpretación muy concreta, sobre todo en un trabajo como éste, que no se ocupa de la aplicación de la *Declaración* a problemas específícos. Tampoco me voy a referir a cuestiones de técnica legislativa, algo maltratada por los autores del texto: acaso sólo (1) censurar las muchas redundancias que pueden detectarse, en cierta medida inevitables pero creo que excesivas en esta ocasión; (2) cuestionar la, en algunos casos, discutible distinción entre objetivos y principios; y (3) hacer notar que las normas contenidas en las cláusulas que nos ocupan son, en todo caso, principios y no reglas, con lo que se refuerza la necesidad de diferir su interpretación precisa al momento en que hayan de aplicarse a casos concretos. Lo que sí interesa es determinar si su tenor literal permite referirlas todas ellas a una misma concepción de la dignidad, y si esta concepción es la que hemos tratado de esbozar en los epígrafes anteriores; o si, por el contrario, y para desgracia de la propia *Declaración*, no todas ellas pueden referirse a esa misma concepción de la dignidad, siendo el caso que algunas apunten a una concepción y otras a otra diferente o incluso contrapuesta. Pues bien: creo que la pri-

mera alternativa es la correcta, con algún matiz. Veámoslo primero por partes y luego en general.

a) Respeto o reconocimiento de la dignidad en el desempeño de actividades. La mayoría de estas cláusulas (seis de un total de ocho) exigen el *respeto* o el *reconocimiento* de la dignidad humana ora en el marco de distintas actividades (las dos del Preámbulo y las de los artículos 2d y 3), ora en abstracto (las de los artículos 2c y 10). En el primer caso, la estructura de las cuatro cláusulas es la misma. Primero se identifica una actividad en términos más o menos amplios y después se requiere que en su desempeño la dignidad sea respetada o reconocida. Las actividades son: el examen de los problemas éticos que suscitan los adelantos de la ciencia y sus aplicaciones tecnológicas (Preámbulo); la promoción del bienestar humano a través de los adelantos científicos y tecnológicos (Preámbulo); la investigación científica (artículo 2d); y, aún más genéricamente, «decisiones y prácticas» (de aquéllos a los que se dirige la *Declaración*, artículo 3).

Las cuatro cláusulas admiten una concepción compleja de la dignidad como la que hemos avanzado. Todas ellas permiten interpretar que lo que hay que respetar o reconocer es la capacidad de los seres humanos para la autonomía, dirigida a alcanzar en el mayor grado posible ideales de excelencia humana. Esto significa que hay que respetar o reconocer tanto la autonomía individual como las condiciones que hacen posible la consecución de esa excelencia.

b) Respeto o reconocimiento de la dignidad en abstracto. Las otras dos cláusulas que exigen respeto o reconocimiento para la dignidad son aún más genéricas, porque no vinculan la dignidad con el desempeño de actividad alguna. Una (artículo 2c) establece la promoción del respeto de la dignidad como uno de los objetivos de la *Declaración* y la otra (artículo 10) establece el respeto de la igual dignidad de todos los seres humanos como uno de sus principios. El artículo 2c no se diferencia de los casos anteriores salvo en su mayor abstracción y, por tanto, admite ser interpretado de acuerdo con la misma concepción de la dignidad. El artículo 10, por su parte, recalca algo que está ya implícito en la idea misma de la dignidad, a saber, que es la misma para todos los seres humanos y no presenta ningún problema a la hora de interpretarlo una vez más de acuerdo con la misma concepción de la dignidad.

En cambio, lo que no parece permitir el artículo 10 es una concepción gradual de la dignidad, al afirmar que es la misma para todos. Es en este punto donde podría pensarse que la *Declaración* se inclina por una concepción de la dignidad como propiedad metafísica (a la que se refería, recordemos, ASHCROFT) y no como una derivación de la capacidad para la autonomía; así sería, si no fuese porque también los partidarios de la dignidad concebida como derivada de la autonomía hacen todo tipo de esfuerzos para salvaguardar la dignidad de los que no disfrutan de dicha capacidad. Por tanto, creo que el artículo 10 no ha de interpretarse necesariamente como señal de la opción de la *Declaración* por una concepción metafísica de la dignidad, sino como señal de la aparente incongruencia ya señalada entre fundar la dignidad en la capacidad para la autonomía y atribuírsela también a quien no disfruta de ella. Una incongruencia que, en todo

caso, no es un defecto específico de la *Declaración*, sino propio de nuestro pensamiento moral en general. Valga recordar, en este momento, que la *Declaración* no identifica nunca los fundamentos de la dignidad humana, de manera que no establece vínculo alguno entre dignidad y autonomía, pero tampoco entre dignidad y posesión de alguna cualidad metafísica en particular. Lo que sostengo, por tanto, es sólo que un artículo como el 10 (igual que todos los anteriores) admite también una interpretación basada en una concepción de la dignidad que la vincule estrictamente con la autonomía, a pesar de la incongruencia que ello implica, porque esta incongruencia no es particular del texto en cuestión. Eso sí, vamos a ver después que una interpretación sistemática o contextual del artículo 10 ofrece un resultado diferente.

c) Protección de la dignidad frente a la diversidad cultural y el pluralismo. El artículo 12 impide que las consideraciones sobre diversidad cultural y pluralismo se invoquen para atentar contra la dignidad humana. Quizá sea en este punto donde pueda verse que la *Declaración* impone límites a la autonomía, en este caso ejercida colectivamente por una comunidad, porque este ejercicio no podría atentar contra la dignidad, que funcionaría aquí como límite sustantivo o material del mismo. En efecto, si la autonomía fuese la base de la dignidad, y si la autonomía se concibiese sin vínculo alguno con un ideal sustantivo de excelencia humana, la norma contenida en el artículo 12 parecería carecer de sentido. Todos hemos de ser conscientes de que la autonomía no se ejerce siempre de forma individual y de que cuando se ejerce colectivamente a través de formas jurídico-políticas democráticas, los resultados de este ejercicio se imponen al individuo. Pero esto, en tanto que evidente e inevitable, no debe de ser lo que quiere impedir el artículo 12; mejor sería pensar que quiere decir que hay ideales de excelencia humana que están por encima de lo que una comunidad puede considerar como suyo propio y, en cuanto tal, merecedor de respeto.

Un ejemplo puede ser éste: una comunidad puede, en el ejercicio colectivo de la autonomía de sus miembros, decidir que la vacunación contra la rubeola será obligatoria para todas las niñas; en cambio, una comunidad no puede, por medio de ese mismo ejercicio, decidir que la mutilación sexual será obligatoria para todas las niñas. La razón de la diferencia ha de encontrarse en nuestro ideal de vida humana, que incluye la posibilidad de llevar una vida sexual lo más rica posible, una posibilidad que la segunda decisión restringe; en cambio, no acaba de verse qué ideal de vida humana podría verse menoscabado por la vacunación obligatoria. Este ejemplo, dicho sea de paso, permite comprender por qué nuestro ideal de la autonomía ha de ir acompañado de un ideal sustantivo de excelencia humana; pues, si así no fuese, no podríamos comprender por qué la mutilación sexual obligatoria es peor que la vacunación obligatoria. En este sentido, creo que el artículo 12 es uno de los más significativos de la *Declaración*.

d) Cláusula interpretativa. La *Declaración* se cierra con una cláusula interpretativa de salvaguarda contenida en su artículo 28 y último: ninguna de sus disposiciones podrá interpretarse como si confiriera derecho a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de la dignidad. En realidad, la cláusula es téc-

nicamente innecesaria, porque toda interpretación de alguna parte de la *Declaración* que tuviese como resultado el menoscabo de los objetivos de ésta sería una interpretación rechazable por incongruente. Sin embargo, es ya tradicional incluir cláusulas de este tipo en las declaraciones de derechos, quizá para precaverse frente a los que, como suele decirse, quieren utilizar la libertad y los derechos para acabar con esa misma libertad y esos mismos derechos (el caso más típico e históricamente significativo es el ejercicio de la libertad política para luchar contra la misma libertad política). El precedente obvio de esta cláusula, en el espíritu y en la letra, es el artículo 30 y último de la *Declaración universal de los Derechos Humanos* de 1948, que establece: «Nada en esta *Declaración* podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta *Declaración*». Dicho todo esto, nada impide entender que la dignidad a la que se refiere este artículo 28 sea concebida en los mismos términos que las demás menciones contenidas en otros artículos.

e) Interpretación sistemática. Pero, además, cualquier jurista sabe que la interpretación de una norma debe ser *sistemática* o contextual, esto es, debe tener en cuenta el lugar en el que se inserta, para tratar de ofrecer un significado que sea acorde con el contexto y con el sentido general del documento. Pues bien, creo que en la *Declaración* hay sustancia suficiente como para afirmar que ha optado por una concepción naturalista u ontológica de la dignidad o, dicho en términos más prudentes, como para afirmar que una tal concepción se ajusta mejor a la integridad de su texto. En efecto, y para empezar, la dignidad no queda reducida a la capacidad para la autonomía, como lo acreditan los artículos 10 y 5, porque el 10 afirma la igual dignidad de todos los seres humanos, y el 5 admite que hay personas que carecen de autonomía (textualmente, «de la capacidad de ejercer su autonomía», una carencia que en algunos casos es permanente y, por tanto, puede asimilarse sin más a la carencia de autonomía). En segundo lugar, la reiterada mención de los derechos humanos *junto a* la dignidad hace pensar que se trata de dos cosas distintas, en el sentido de que la dignidad no queda agotada por su conversión en los derechos; pero, si es así, entonces respetar los derechos no es sinónimo de respetar la dignidad (de hecho, el Preámbulo, en su párrafo 3º, exige que se respete no sólo la dignidad, *sino también* los derechos); y como suele entenderse que los derechos son el vehículo jurídico de la autonomía, habrá que pensar que la dignidad expresa algo más que esa autonomía. En tercer lugar, el Preámbulo dictamina que «los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales» y que «estos adelantos (científicos y tecnológicos) deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, *familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto*, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana», añadiendo algo más adelante que «la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales». A todas estas afirmaciones les cuadra mejor una concepción comunitaria y naturalista de la dignidad, acorde con la referen-

cia a la biosfera, con el rol humano en la protección del resto de las formas de vida y con la determinación compleja (y en particular sociocultural) de la identidad personal.

Por último, cabría tener en cuenta la referencia inicial del Preámbulo al hecho de que los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología «afectan cada vez más *a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha*». Esta referencia podría dar soporte a una concepción opuesta, no naturalista, de lo humano; pero, a la luz de todo lo anterior, cabe interpretarla mejor como la admisión de que la concepción antropológica que recorre la *Declaración*, la actual, la realmente existente, no es inmutable, sino que puede, y debe, evolucionar al ritmo (últimamente acelerado) de la realidad humana que le sirve de base.

En general, y ya para concluir, creo que es posible afirmar:

1) Que la *Declaración* no opta *claramente* por una determinada concepción de la dignidad humana, aunque una interpretación sistemática de su texto parece abonar una concepción naturalista, comunitaria y teleológica.
2) Que todas las cláusulas de la *Declaración* que hacen mención de la dignidad humana pueden ser interpretadas como haciendo referencia a una concepción unitaria de la misma, y que la concepción que considero más adecuada es la que basa la dignidad en la autonomía individual orientada a la consecución de ideales sustantivos de excelencia humana, determinados heterónomamente (aunque asumibles autónomamente).
3) Que la cláusula del artículo 10 que establece la igual dignidad de todos los seres humanos podría dar pábulo a los partidarios de una concepción de la dignidad basada en la posesión de alguna cualidad metafísica, puesto que es obvio que no todos los seres humanos disfrutan de la capacidad para la autonomía, y desde luego no en la misma medida. Sin embargo, el hecho de que también los partidarios de fundar la dignidad en la autonomía la extiendan también a los que no disfrutan de esta capacidad hace pensar que la *Declaración* podría simplemente reproducir esta incongruencia, más que optar por una concepción distinta de la dignidad.
4) Que la cláusula del artículo 12, limitando el alcance del pluralismo y la diversidad cultural a la no afectación de la dignidad, hace pensar que los redactores de la *Declaración* tienen en mente algún ideal sustantivo de excelencia humana, que sería el límite que el pluralismo y la diversidad no pueden rebasar; y, por tanto, hace pensar que un concepto de dignidad como el que hemos esbozado es no sólo posible como base para interpretar las cláusulas de la *Declaración* sobre la dignidad, sino también recomendable, ahora ya no sólo por sus virtudes intrínsecas, sino porque se adapta mejor al texto a interpretar.
5) Que los partidarios de fundar la dignidad en la autonomía individual pueden estar tranquilos con el texto de la *Declaración*, siempre que acepten que el ideal de la autonomía individual es incomprensible si no es por referencia a ideales de excelencia humana o, por decirlo en térmi-

nos aristotélicos y quizá más provocativos, si no es por referencia a un concepto funcional del ser humano. Por tanto, pueden estar tranquilos en particular porque la *Declaración* no parece considerar a la dignidad humana especialmente como un freno a los avances científicos y técnicos, en la medicina o en cualquier otro campo. Y,

6) Que aquéllos que están preocupados por la posible destrucción de la esencia humana que el avance indiscriminado de la tecnociencia pueda acarrear pueden también estar tranquilos con la *Declaración*, en la medida en que su texto puede (y problablemente debe) ser interpretado como sosteniendo una concepción de la dignidad humana que presupone un ideal sustantivo de lo humano que ningún supuesto ejercicio de la autonomía puede menoscabar.

8. BIBLIOGRAFÍA

ARISTÓTELES: *Ética nicomáquea*. Madrid, Gredos, 1985.

ASHCROFT, Richard: «Making sense of dignity». *Journal of Medical Ethics*, 31 (2005), 679-682.

BEYLEVELD, Deryck, y Roger BROWNSWORD: *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford, Oxford University Press, 2001.

DE MIGUEL BERIÁIN, Íñigo: «Consideraciones sobre el concepto de dignidad humana». *Anuario de Filosofía del Derecho*, 21, 2004, 187-212.

— «¿Es digno un ser que no es autónomo? Reflexiones acerca del concepto kantiano de dignidad humana». *Estudios en homenaje al profesor Gregorio Peces-Barba*, vol. III: *Teoría de la justicia y derechos fundamentales*. Madrid, Dykinson, 2008, 415-429.

DWORKIN, Ronald: *Life's Dominion. An Argument about Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. Nueva York, Knopf, 1993 (hay una traducción castellana en editorial Ariel).

GEWIRTH, Alan: «Human Dignity as the Basis of Rights». M. J. MEYER y W. A. PARENT, Eds., *The Constitution of Rights*. Ithaca, Cornell University Press, 1992, 10-28.

KANT, Immanuel: *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Barcelona, Ariel, 1996.

— *La metafísica de las costumbres*. Madrid, Tecnos, 1989.

MACKLIN, Ruth: «Dignity is a useless concept». *British Medical Journal*, 327 (2003), 1419-1420.

MACINTYRE, Alasdair: *Tras la virtud*. Barcelona, Crítica, 2004.

MÉNDEZ BAIGES, Víctor: «El ser humano, el cuerpo y la dignidad»; en M. CASADO (comp.), *El alzheimer: problemas éticos y jurídicos*. Valencia, Tirant lo Blanch, 2002. 21-34.

NUSSBAUM, Martha: *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Barcelona, Paidós, 2007.

O'NEILL, Onora: *Autonomy and Trust in Bioethics*. Cambridge, Cambridge University Press, 2002.

PÉREZ TRIVIÑO, José Luis: *La letra escarlata*. Valencia, Tirant lo Blanch, 2003.

— *De dignidad humana y otras cuestiones jurídico-morales*. México, Fontamara, 2007.

— «La noción de dignidad y algunos conceptos afines». En *Estudios en homenaje al profesor Gregorio Peces-Barba*, vol. III: *Teoría de la justicia y derechos fundamentales*. Madrid, Dykinson, 2008, 999-1015.

PINKER, Steven: «The Stupidity of Dignity. Conservative bioethics latest, most dangerous ploy». *The New Republic*, 28 de mayo de 2008.

RAZ, Joseph: *The Morality of Freedom*. Oxford, Clarendon, 1986.

RODRÍGUEZ ADRADOS, Francisco: «El concepto del hombre en la edad ateniense». *El concepto del hombre en la antigua Grecia*. Madrid, Coloquio, 1986, 47-79.

SINGER, Peter: *Ética práctica*. Barcelona, Ariel, 1991.

— *Desacralizar la vida humana: ensayos sobre ética*. Madrid, Cátedra, 2003.

VALLS, Ramón: «El concepto de dignidad humana». *Revista de Bioética y Derecho*, 5 (2005).

LA DIGNIDAD HUMANA*

RAMÓN VALLS
Universitat de Barcelona

La discusión pública en España sobre la legitimidad de la eutanasia[1] puso de manifiesto que el término *dignidad humana*, tan traído y llevado por todo el mundo, cobija dos conceptos bien distintos de esa dignidad, en el fondo incompatibles. Para unos, aferrados a la concepción católica tradicional, la dignidad común a todos los seres humanos procede de su condición de hijos de Dios y reside en la capacidad de *acatar y observar la ley moral*, la cual de ninguna manera emana de los humanos mismos. La razón puede conocerla y de hecho la conoce –dicen– pero no la crea ni promulga, porque el deber procede de una instancia ajena, llámese ésta Dios, finalidad de la naturaleza, o como sea. Para otros, por el contrario, la dignidad humana consiste en la capacidad que tenemos los humanos de *darnos ley moral a nosotros mismos*. En la jerga kantiana, los primeros profesan heteronomía moral (ley de otro), mientras los segundos proclamamos la autonomía moral del ser humano (ley de uno mismo). Consiguientemente, la eutanasia es considerada inmoral por los primeros, en tanto no acata el precepto divino de no matar, mientras para los segundos es legítima una ley que la permita y, sin imponerla a nadie, por supuesto, exija garantías de plena libertad en quien la pida y en quien la lleve a cabo. Es claro que este debate particular ilustra sobre las dos concepciones morales entre las que nos movemos actualmente porque la discusión hace evidente que cuando afrontamos situaciones moralmente dudosas, dos concepciones distintas de la dignidad humana dan lugar a juicios y conse-

---

* Nota de la coordinadora de la obra:
R. VALLS desarrolló y llevó al campo bioético sus tesis centrales sobre la dignidad humana a lo largo de las distintas ediciones del Mater de Bioética y Derecho de forma que su concepción marcó los puntos de vista al respecto de los alumnos en las sucesivas promociones del Master y adquirió un impacto notable. Un resumen de aquellos materiales fue publicado en la Revista de Bioética y Derecho NÚM. 5, diciembre de 2005, http://www.bioeticayderecho.ub.es y resulta central para la presente obra. Quiero agradecer expresamente al Profesor Ramón VALLS su magisterio de tantos años y su autorización para publicar este texto.

1. La discusión tuvo lugar a propósito del caso de Ramón Sampedro, tetrapléjico adulto en pleno uso de sus facultades mentales, que reclamaba ayuda para morir voluntariamente. De hecho obtuvo esta ayuda y murió, pero los Tribunales de Justicia no pudieron determinar individualmente quién había puesto la sustancia letal al alcance de su boca. No era pues posible inculpar a nadie. Por ello, el caso judicial fue archivado sin mayores consecuencias, habiendo continuado sin embargo, por un breve tiempo, la discusión ética y jurídica en los medios de comunicación. Al fin, los políticos se desentendieron del asunto alegando falta de demanda social de una regulación jurídica de la eutanasia. Las cosas quedaron pues como estaban y así siguen.

cuencias prácticas profundamente divergentes. Remontándome por tanto a la cuestión de principio, no discutiré aquí ni el problema de la eutanasia ni cualquier otra cuestión concreta. Trataré solamente de esclarecer el concepto de dignidad humana como verdaderamente básico en todas las discusiones morales.

Para introducirnos rápidamente en el asunto, servirá un fragmento tomado de la filosofía moral kantiana. En él se expresa con claridad y fuerza cual es la raíz de la concepción moderna de la dignidad humana, a saber, la autonomía moral. Ésta, a su vez, implica una concepción activa de la libertad humana, puesto que cuando nos damos ley, nos autodeterminamos máximamente. Cuando acatamos una ley ajena, por el contrario, nos dejamos determinar pasivamente por ella. Dice KANT:

> «La necesidad práctica de obrar conforme a este principio, es decir, el deber, no se basa en sentimientos, impulsos ni inclinaciones, sino simplemente en la relación de los seres racionales entre sí [relación], en la que la voluntad de un ser racional debe considerarse a la vez como *legisladora,* porque de otro modo no podría pensarse como *fin en sí misma.* Así pues, la razón refiere toda máxima [o regla de actuación] de la voluntad como universalmente legisladora a cualquier otra voluntad y también a toda acción respecto de sí misma, y no por algún otro motivo práctico o ventaja futura, sino por la idea de la *dignidad* de un ser racional que no obedece a ninguna otra ley sino a aquella que él mismo se da».
>
> «En el reino de los fines todo tiene o bien un *precio o* bien una *dignidad. Lo* que tiene precio puede ser reemplazado por alguna otra cosa *equivalente;* por el contrario, lo que se eleva sobre todo precio y no admite ningún equivalente tiene una dignidad».
>
> «Cuanto se refiere a las inclinaciones y necesidades humanas tiene un *precio de mercado;* lo que, sin suponer una necesidad, se adecuó a cierto gusto, es decir, a un bienestar basado en el juego sin propósito de nuestras facultades anímicas [un objeto estético, por ejemplo, o un objeto particularmente vinculado a nuestros sentimientos], tiene un *precio de afecto;* pero lo que constituye la condición única bajo la cual algo puede ser fin en sí mismo no tiene meramente un valor relativo, o sea un precio, sino que tiene un valor intrínseco, es decir, *dignidad*»[2].

1. INTERPRETACIÓN DEL TEXTO

En su primera línea, el fragmento transcrito define lo moral. Dentro del ancho campo de la *praxis* humana libre se deslinda, en efecto, el campo más reducido de las acciones *necesarias por deber* y el deber, por tanto, se concibe como lo específico de lo moral en general que sólo en este campo se encuentra. Y a ren-

2. KANT. *Fundamentación de la metafísica de las costumbres* (KW IV, pgs. 434-435). Trad. castellana de Norberto SMILG VIDAL, Madrid, Santillana, 1996, pg. 56. Las palabras entre corchetes [...] son del autor de este artículo y valen como simple aclaración de algunos términos de difícil comprensión para un lector actual. Téngase en cuenta que el texto es de 1785, cuando el armamento ideológico para la inminente Revolución en Francia estaba prácticamente listo. De hecho, el panfleto de Sièyes reivindicando para el «tercer estamento» de las Cortes generales la representación de *toda* la Nación es de comienzos de 1789, y en el verano del mismo año ocurre ya la transformación de las Cortes francesas en Asamblea nacional.

glón seguido el texto nos ofrece la clave de la moral kantiana, a saber, el modo cómo la regla de conducta adoptada por un individuo particular puede elevarse a ley universal, es decir, a precepto que establezca un deber para todos. Tal universalización solamente es posible, según KANT, por medio de la relación igualitaria que enlaza (*a priori*) a *todos* los humanos entre sí en tanto sujetos libres. Por ejemplo, quien decide «*voy a devolver esto a quien me lo prestó*» adopta una máxima que resulta convertible en una ley que diga que «*los préstamos deben ser devueltos*». Tal ley impone obligación, impera por deber, y es compatible con la libertad de todos porque solamente «limita» (y eso muy impropiamente) la libertad de quien no quisiera devolver lo prestado; falsa libertad que atentaría contra la libertad verdadera y dignidad de todos los acreedores reales y posibles, es decir, de todos los humanos que verían impedida la libre disposición de lo suyo.

Nos obligamos, por tanto, en virtud de *nuestra propia* razón universalizadora, de tal modo que cada uno se auto-obliga no por cualquier móvil práctico, sino en virtud de la dignidad que nos relaciona igualitariamente. El deber no depende de ninguna condición (no es hipotético) sino categórico. Hay que cumplir con él al margen de cualquier consideración de utilidad o placer que ciertamente pueden darse, y de hecho se dan, como móviles reales de nuestra acción, pero que no pueden ser determinantes formales de ella en tanto que moral. Además, la dignidad común, que emana de esta capacidad de obligarnos por respeto a la libertad y dignidad ajenas, no se pierde por un comportamiento indigno, porque la misma libertad moral implica siempre la capacidad de enmienda. Esta dignidad inherente a la condición humana hace que seamos fin en y por nosotros mismos. De donde resulta que ningún humano puede hacerse señor de otro y subordinarlo a su voluntad. Ni nadie puede darse voluntariamente en esclavitud. Y no siendo relativo el valor dignidad, hay que declararlo absoluto. Hegel así lo dijo expresamente en sus *Lecciones de Historia de la Filosofía* alabando precisamente esta tesis de KANT[3].

En el segundo párrafo se declara ese valor poniéndolo por encima de cualquier forma de utilidad el cual se había presentado como prioritario en toda la cultura de la Ilustración. Advirtamos, para comprender bien el texto, que las cosas útiles lo son por su capacidad de satisfacer necesidades, naturales o culturales, y también porque pueden complacer a gustos subjetivos. Todas estas cosas tienen precio, es decir, pueden intercambiarse entre sí midiendo su equivalencia o igualdad de valor mediante la abstracción en que consiste el dinero.

En el tercer párrafo, el texto declara más esta diferencia radical entre precio y dignidad explicando que la noción de precio (de mercado) se aplica propiamente al intercambio de bienes económicos, y menos propiamente (precio de afecto) a los objetos estéticos o a aquellos a los que nos vinculamos sentimentalmente (un objeto que nos recuerda, por ejemplo, a una persona amada o una vivencia intensa). De ninguna manera, sin embargo, puede aplicarse a una per-

3. Dice HEGEL: «Lo que hay de verdad en la filosofía kantiana es el reconocimiento de la libertad. Ya ROUSSEAU veía en la libertad lo absoluto. KANT profesa el mismo principio... etc.» (*Werke* 20, 331; traducción castellana de Wenceslao ROCES, FCE México 1977, volumen III, pg. 419.

sona física porque, valiendo ésta por sí misma, no tiene valor equivalente, no tiene valor de cambio, no tiene precio. Tiene dignidad, dice KANT.

2. PROCESO HISTÓRICO

La elaboración kantiana de estos conceptos vino a culminar la creciente estimación positiva de la libertad individual observable en la cultura occidental desde el Renacimiento pero que sólo en el tiempo de la Ilustración vino a ser valor prioritario. En el campo del pensamiento, el advenimiento del concepto moderno de libertad lo significamos habitualmente en dos parejas de autores: LOCKE y MONTESQUIEU, por un lado, y ROUSSEAU y KANT por el otro. LOCKE teorizó la libertad político-liberal que había florecido primero en Inglaterra y que después reconocemos en la *Declaración de Independencia de los Estados Unidos de América,* redactada por Jefferson (derecho «natural» de *todos* a la vida y a la propiedad). MONTESQUIEU, por su parte, pulió la distinción de los poderes del Estado implantada por la práctica política inglesa y previamente teorizada, de manera un tanto confusa por el mismo LOCKE. ROUSSEAU y KANT profundizaron a continuación respectivamente la vivencia y el concepto de libertad entendiéndola como libertad moral-política (libertad como *único derecho innato*[4]), o sea, que todos los humanos, por nacimiento, somos amos y señores de nosotros mismos, somos moralmente autónomos. Pero el respeto moral a todos debe pasar a sociedad políticamente organizada y a ley jurídica para ser verdaderamente efectivo. La soberanía moral debe traducirse en soberanía política, en republicanismo.

Con la Revolución francesa, estos conceptos pasaron efectivamente a realidad política a través de los discursos de Sièyes, el *abbé illustré* metido en política. Sus panfletos y soflamas fueron decisivos para la transformación de las viejas Cortes generales francesas, compuestas por tres estamentos jerárquicamente diferenciados, en Asamblea nacional. En ella, fueron unificados los tres estratos sociales (nobleza, clero y pueblo) fundiéndolos en el tercer «estado llano» o popular, concebido éste (no muy de acuerdo con ROUSSEAU, partidario de la democracia directa) como *representación* de *todos* los ciudadanos libres e iguales. De la Asamblea

4. Esta tesis se encuentra en las primeras páginas de la *Metafísica de las costumbres,* (División de la doctrina del Derecho; KW VI, 237-238; trad. Adela *C*ortina pgs. 48-50). El texto es en realidad un comentario a la primera «Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano» la cual mencionaba la libertad, la igualdad y la propiedad (nada aún de fraternidad) dejando bien claro así que la Revolución era revolución burguesa [lockiana, cabría decir]. Sólo en la segunda Declaración, la propiedad fue sustituida por la fraternidad [más en línea con *ROUSSEAU*]. Por lo que se refiere al texto de *KANT* hay que observar que la líbertad, como único derecho innato, incluye sin embargo (analíticamente) la igualdad y el derecho a alguna propiedad exclusiva). También se debe subrayar que la calificación de la libertad como innata ha de sorprender al lector porque el *KANT* crítico siempre fue enemigo jurado del innatismo. Siendo altamente improbable que la palabra fuera aquí fruto de un descuido, hay que decir que la libertad de la que habla *KANT* en este lugar no es meramente formal sino que tiene un contenido puesto que la contoversia sobre el innatismo versaba sobre contenidos no procedentes de los sentidos. De donde se sigue que el contenido del derecho innato a la libertad sólo puede ser la libertad misma (porque la voluntad humana se refleja; no sólo está vuelta hacia el mundo sino también sobre sí misma), igual en todos los humanos y con derecho a disponer exclusivamente de bienes materiales.

nacional emanó la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano* (1789) de la que descendieron luego los derechos humanos reconocidos por las Constituciones democráticas posteriores, y todos los derechos, en fin, que se formulan en la *Declaración Universal de los Derechos del Hombre* de la Organización de las Naciones Unidas (1948).

3. DE LA MORAL A LA POLÍTICA

No es exacto, pero casi puede decirse que KANT inventó la moral, pero al poco de nacer se vio que se iba a morir enseguida sino pasaba a política. La moral autónoma, en efecto, o se malentiende como derecho a hacer «lo que me da la gana» o se queda en agua de rosas. Sirve, a lo sumo, para descalificar normas o conductas, pero no para decir concretamente qué se debe hacer. La determinación concreta, por tanto, ha de ponerla la estimación social y el legislador político. Y fue por eso precisamente que su *Metafísica de las costumbres,* escrita bajo la fuerte impresión de la Revolución francesa, antepuso una *Doctrina del Derecho* a la *Doctrina de la virtud,* la única por cierto que se había previsto en los anuncios previos de esta obra.

Decíamos que no es del todo verdad que KANT inventara la moral, porque haberla hayla donde hay humanos, y mucho antes de KANT la filosofía conoció el deber y lo explicó y justificó de distintas maneras (eudemonismo, estoicismo, epicureísmo, etc.). Pero desde el momento en que KANT formuló enérgicamente que la moral es *de suyo* autónoma, desautorizaba implícitamente los sistemas filosófico-morales que la habían entendido como heterónoma, es decir, como acatamiento de una ley procedente de otro. La persona es *sui iuris*, repite KANT de mil maneras, no depende de un derecho que no proceda de él. Como adultos, somos señores, somos soberanos y las morales heterónomas sólo son concebibles como propias de niños. Cierto que mientras no alcanzamos la mayoría de edad dependemos naturalmente de los padres, pero desde que razón y libertad cobran su uso expedito, somos autónomos. Por eso KANT combate como un engaño lo que se conoce como «falacia naturalista», consistente en afirmar ilógicamente que la naturaleza nos impone deberes. No, dice él, porque la naturaleza simplemente es así o asá pero de ninguna manera se sigue de ella un *deber* ser). Y combate igualmente la «falacia teológica» porque los teólogos presentan a Dios, explícita o implícitamente, imponiéndonos una ley distinta y superior a la nuestra. Él, si existe, solamente lo podemos concebir confirmando y corroborando el respeto a las personas con fines en sí mismas, es decir, como algo que no puede ser sometido ni tan siquiera a una ley ajena.

Ahora bien, como decíamos, esa moral tan enérgicamente establecida, se queda en muy poco sino pasa a política, porque la moral es, en efecto, formal. Hay moral donde hay humanos, porque donde hay humanos hay deberes, pero cuales sean éstos lo determina cada cultura de modo muy diferente. En abstracto, puede decirse que donde hay moral, hay una tabla con dos columnas, la del bien y la del mal, con el imperativo de que el bien *debe* hacerse y el mal evitarse. Pero siendo así que las buenas acciones prescritas y las malas prohibidas las escribe

cada cultura, la moral recibe sus determinaciones concretas de cada sociedad. Para decirlo rápidamente, en jerga hegeliana ahora, la moralidad sólo deviene concreta mediante la eticidad, cosa que ya empezó a ver KANT cuando al fin de su vida, en la *Metafísica de las costumbres*, dejó claro que sólo existe un *derecho innato*, la libertad. Todos los demás derechos son social y políticamente adquiridos y sólo ellos pueden dar cuerpo real al derecho innato. Muy resumidamente puede decirse que la moral manda ingresar en la sociedad civil para que en ella nos demos precepto concreto y ley efectiva.

4. LIBERTAD PRIMERA O SEGUNDA

Permítaseme insistir, de todas maneras, en lo que juzgo esencial. La dignidad es de todos los humanos, porque todos somos libres *primaria y activamente*, eso es, soberanos. Como ponía de manifiesto el caso de la eutanasia con el que he empezado este artículo, la libertad moral la concebimos modernamente como base primera de la acción. No depende de nada lógicamente anterior. Los que se aferran a la concepción medieval, en cambio, entienden la libertad como secundaria o segunda. La ley o norma, piensan ellos, existe de por sí, desde siempre, en la naturaleza, en la voluntad divina o donde sea, y la libertad humana, por tanto *debe elegir,* seguirla o secundarla. La libertad es pues en este supuesto, segunda. Se determina activamente, desde luego, elige, pero lo hace mediante la aceptación de una norma previa que el sujeto libre no crea y a la cual tiene la obligación de someterse.

Este es el punto que decide la comprensión de lo moral, a saber, una concepción radicalmente distinta e incluso divergente del ser humano y de su libertad. Tal diferencia ha engendrado –¡nada menos!– toda la cultura moderna. Una cultura en el surtimiento de la cual España estuvo presente, cuando los teólogos de Salamanca en el siglo XVI argumentaron y defendieron la dignidad humana de los indios americanos como igual a la de los colonizadores, de la cual, sin embargo, España se alejó después cuando perdió en Flandes la guerra contra Francia y se encapsuló en el catolicismo de la Contrarreforma, mientras la cultura del racionalismo ilustrado desarrollaba aquel germen de modernidad sembrado en Salamanca. Séame permitido citar una revista humorística de mi juventud, *La Codorniz*. Recuerdo un chiste allí publicado que viene al caso. El dibujo presentaba dos personajes, uno alto y de gesto protector, y otro chico, protegido por la mano del grande sobre su cabeza. Decía el grande: –«España es el país de Europa con más futuro». El pequeño no contestaba con palabras, pero mediante tres signos de interrogación (???) mostraba su extrañeza. Explicaba entonces el grande: –«Sí, hombre. Tenemos por delante el siglo XVII, el XVIII, el XIX...». España quedó apartada de la corriente principal de la cultura europea y muchos de nuestros contemporáneos, frenados por aquel catolicismo rancio, no se han incorporado aún a la modernidad (aunque algunos tienen prisa en hacerse postmodernos, por si resucita la pasada religiosidad). Por esta razón, cuando oigo decir al Arzobispo de mi ciudad, Barcelona, que él no hace sino defender la dignidad humana, creo que cultiva el equívoco. Él cree que tal dignidad está vinculada a una moral heterónoma, eso es, a una ley de alguien que es tan otro que es el enteramente otro, el tras-

cendente. dicen. Yo entiendo, como he explicado suficientemente, que la dignidad humana reside en la capacidad de darnos ley, no solitariamente sino solidariamente con nuestros iguales en la libertad corresponsable.

5. MORAL MODERNA

De todo lo cual se sigue, primeramente, que no es verdad que la modernidad sea inmoral ni que la autonomía moral consista en proclamar la libertad de cada uno para hacer lo que de la gana, el puro capricho o el crudo interés. Mi moral es moral porque tiene ley y porque tiene valor supremo, *etsi Deus non daretur*[5]. Y advirtamos para concluir que la moral moderna ha recuperado reelaborándolos los tres valores clásicos: el bien deleitable, el bien útil y el bien honesto. El bien deleitable, el placer o bien del deleite que obtenemos mediante la satisfacción de los deseos fue tempranamente rescatado del moralismo avinagrado de los predicadores de la mortificación por obra de Hobbes y Spinoza. El bien útil, mayormente económico, aparece también en los mismos autores pero la Ilustración lo convirtió en su propio lema. Hoy, sin embargo, del econocimismo reinante y de la utilidad como valor supremo nos salva la afirmación del valor supremo de la dignidad residente en la autonomía moral. Ese es el valor que especifica para nosotros el *bonum honestum* de la tradición filosófica.

6. USO LINGÜÍSTICO

Una breve excursión por el uso lingüístico del término *dignidad* nos ayudará a comprender la evolución del concepto antiguo, ligado aún a la aceptación de una ley superior (heteronomía) al concepto moderno de autonomía moral que nos desvincula de la ley ajena.

Dignidad es gramaticalmente un término abstracto que viene a sustantivar un adjetivo previo (*digno*). El uso más antiguo, por tanto, no atribuía una dignidad igual a todos los humanos. La dignidad era un predicado accidental, sobrevenido, que separaba a algunos respecto de los demás y los ponía por encima de ellos. El digno o dotado de dignidad era excelente (*aristós*) o virtuoso y por ello merecía respeto. Esta característica básica del concepto de dignidad antigua explica que el término *dignidad* se aplicara también a los cargos públicos cuando se hablaba, por ejemplo, de la *dignidad de juez*. Quien tenía méritos suficientes para serlo, era digno de ser nombrado para ocupar tal cargo. En cualquier caso, el digno lo era porque, por nacimiento en el seno de una familia de señores o por su conducta. aparecía ajustado a un modo de ser o norma «aristocrática», excelente. El concepto de libertad moral como obligación de aceptar un precepto o mandato superior se asoció claramente a la noción clásica de virtud.

5. *Aunque no haya Dios.* La frase es de Grocio, fundador del estudio científico del derecho internacional, y hay que repetirla incansablemente a aquellos que afirman que, si no hay Dios, todo está permitido. Tienen alma de esclavo y ojalá conserven la fe, porque si la pierden, nada les impedirá convertirse en desalmados criminales.

El término *dignidad*, por tanto, distingue en principio a las personas, separa, jerarquiza. En tanto pide respeto para algunos, implica una cierta subordinación. El comportamiento virtuoso enaltece y por ello hacía digno de ejercer una función pública o cargo que demande autoridad. Observemos que, en el uso clásico de la palabra virtud y sus derivados, una conducta era virtuosa porque se adaptaba o ajustaba a algo valioso, primariamente a la honestidad o justicia. Y si atendemos a que la justicia implica siempre una relación a otro, se comprende bien que toda la constelación de palabras y conceptos que giran en torno a la dignidad no son rigurosamente individuales sino sociales. Son nociones vinculadas a la moralidad y eso es lo decisivo. Solamente de manera secundaria se refieren a habilidades técnicas. También un carpintero, produciendo buenos muebles se hace digno de respeto. Pero es claro que entonces estamos hablando de otra cosa que podríamos designar como dignidad profesional.

Más tarde, la concepción cristiana nos igualó ya a todos en la dignidad de hijos de Dios, manteniendo la dependencia respecto de su ley. Finalmente la secularización moderna de tal concepción entendió que la dignidad común emana de la libertad moral como *único derecho innato* de todos. Es por eso que ahora el término *dignidad* vale como enteramente sustantivo y no adjetivo. Esta dignidad o excelencia, se convierte así en algo sustancial.

Tan sustancial e inalienable es esta dignidad que nadie puede ser esclavo, ni tan siquiera por voluntad propia o por contrato. Y de ninguna manera podemos perder tal dignidad a pesar de que, en otro sentido, podamos también decir que «perdemos la dignidad» cuando nos comportamos feamente, con glotonería por ejemplo. Sobre todo quiero dejar bien claro para terminar que, no pudiéndose perder la dignidad humana sustancial en ningún supuesto, es en ella donde hay que hacer pie para desautorizar la pena de muerte o la tortura y para conceder al criminal más criminal la oportunidad y el derecho a la rehabilitación.

En conclusión: La dignidad simplemente humana, la de todos los individuos del género humano, la poseemos por ser libres moralmente, esto es, porque somos autónomos, legisladores o autores de la propia ley.

SOBRE EL CONCEPTO DE DIGNIDAD HUMANA

MANUEL ATIENZA
Universidad de Alicante

I

Como es bien sabido, la apelación a la dignidad es un rasgo común a todas las declaraciones de derechos, de ámbito internacional o nacional. Así, la Declaración Universal de Derechos Humanos parte de la idea de que los derechos humanos tienen su fundamento último en la dignidad de la persona humana, a la que se hace referencia en los apartados 1 y 5 del Preámbulo y también en el art. 1: «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos». En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (aprobada por la UNESCO en 2005) las referencias son también abundantes: en el preámbulo se reconoce que los problemas de bioética deben examinarse «teniendo en cuenta no solo el respeto debido a la dignidad humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y de las libertades públicas» (sorprende, por cierto, la construcción «no sólo... sino también»; obsérvese que luego es sustituida por «... y ...»); en el art. 2 se fija como uno de los objetivos «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos»; en el art. 3 se señala como el primero de los principios el de «respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales»; etcétera. Otro tanto ocurre en muchas otras Declaraciones de Derechos de ámbito nacional, por no decir en todas ellas. Así, la Ley Fundamental de Bonn, en el art. 1 apartado 1, establece que «la dignidad del hombre es intangible». Y la Constitución española fija, en su artículo 1, como valores superiores de su ordenamiento jurídico, «la libertad, la justicia, la igualdad y el pluralismo político», para luego, en el 10, considerar que el fundamento de todos esos valores es la dignidad: «la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social».

Añadir que el concepto de «dignidad» es complejo y de difícil precisión resulta innecesario. Si uno se preguntara por qué, a pesar de esas dificultades, se le hace jugar un papel tan fundamental en el discurso moral justificativo, probablemente podría responderse con la famosa anécdota que refiere MARITAIN en relación a cómo los miembros de una comisión de la UNESCO explicaban el hecho de que, a pesar de sus diferencias ideológicas, se hubiesen puesto de acuerdo al establecer una lista de derechos: «estamos de acuerdo (...) pero con la condición de que no se

nos pregunte el por qué»[1]. O sea, el uso de un mismo concepto (o de una misma expresión), dignidad, resulta de aceptación general, en la medida en que no se entre en detalles sobre qué entiende cada cual por dignidad.

Sin embargo, en los últimos tiempos, las dificultades que plantea el concepto de dignidad no derivan tanto (o sólo) de que se trate de lo que PERELMAN llamaba una «noción confusa» (apta para facilitar consensos, aunque sean simplemente consensos superficiales o aparentes), sino (o también) de que su uso argumentativo se ha convertido en una seña de identidad de determinada concepción de la moral (la moral de inspiración religiosa, particularmente la de la iglesia católica), con lo que la apelación a la dignidad ha pasado a ser un factor de disenso; o sea, a propósito de un buen número de cuestiones que centran la discusión de la ética contemporánea (en particular las que conciernen a la bioética: el aborto, la eutanasia, la clonación, el uso de técnicas de reproducción humana asistida...), el argumento esencial que esgrime una de las partes (la que está en contra del aborto, de la eutanasia, etc.) es que la otra no respeta la dignidad humana. Y ese uso «beligerante» del concepto de dignidad ha llevado, a su vez, a muchos de quienes defienden esta última postura («liberal», «laica», «racionalista», etc.), a pensar que el concepto de dignidad es realmente inservible para poder discutir racionalmente acerca de esos y de otros problemas y que, en consecuencia, lo mejor que puede hacerse es prescindir del mismo y sustituirlo, acaso, por algún otro más adecuado[2].

II

En los últimos tiempos, en efecto, la Iglesia católica ha hecho un amplio uso de la noción de dignidad, sobre todo en relación con los problemas bioéticos. Se podrían poner muchos ejemplos de ello, pero en lo que sigue me voy a limitar a considerar un texto reciente, la Instrucción «Dignitas humanae», aprobada por Benedicto XVI en junio de 2008 y que, de alguna forma, viene a sintetizar y actualizar la doctrina establecida por la Iglesia en encíclicas y en otro tipo de documentos de las últimas décadas. Esa doctrina podría caracterizarse, me parece, por sostener las tesis siguientes:

---

1. Jacques MARITAIN, *Introducción* a E. H. CARR y otros, *Los derechos del hombre*, Edit. Laia, Barcelona, 1975, pg. 20.
2. El concepto de dignidad –como todos o, al menos, muchos de los que usamos para referirnos a valores fundamentales: democracia, justicia social, libertad, igualdad– podría quizás considerarse como un «concepto esencialmente controvertido» en el sentido de GALLIE (vid. W. B. GALLIE, «Essencially contested concepts», en *Proceedings for the Aristotelian Society*, vol. LVI, 1955-6). Se caracterizan así: son (1) conceptos evaluativos, (2) a lo que se atribuye valor es a algo internamente complejo que (3) se puede describir de diversos modos (contienen cierta ambigüedad), (4) su significado se modifica esencialmente según circunstancias cambiantes que no se pueden describir por adelantado (son conceptos persistentemente vagos) y (5) su carácter controvertido se reconoce en cuanto cada grupo social es consciente de que el uso que hace del concepto es impugnado por otros grupos. Sin embargo, parece obvio que no es así como entienden el concepto tanto la Iglesia católica (que no admitiría que se trate de un concepto esencialmente vago), como los críticos radicales a los que enseguida haré referencia (y que niegan la legitimidad del concepto).

1) La dignidad se predica no sólo del ser humano nacido, sino también del embrión –o del preembrión– desde el mismo momento de la concepción: «A cada ser humano, desde la concepción hasta la muerte natural, se le debe reconocer la dignidad de persona» (ap. 1).

2) La dignidad es una propiedad que no admite graduación, en cuanto todos los «seres humanos» (desde la concepción) tendrían el mismo grado de dignidad. «El amor de Dios no hace diferencia entre el recién concebido, aun en el seno de la madre, y el niño o el joven o el hombre maduro o el anciano». No hace diferencia, porque en cada uno de ellos ve la huella de su imagen y semejanza (ap. 16).

3) La dignidad tiene un sentido religioso, o sea, el hombre posee dignidad por haber sido creado por Dios a su imagen y semejanza: «Dios, después de haber creado al hombre a su imagen y semejanza (cf Gn 1,26), ha calificado su criatura como «muy buena» (Gn 1,31), para más tarde asumirla en el Hijo (cf Jn 1,14). El Hijo de Dios en el misterio de la Encarnación, confirmó la dignidad del cuerpo y del alma que constituyen el ser humano» (ap. 7). «A partir del conjunto de estas dos dimensiones, la humana y la divina, se entiende mejor el por qué del valor inviolable del hombre: él posee una vocación eterna y está llamado a compartir el amor trinitario de Dios vivo» (ap. 8).

4) La dignidad es un valor absoluto y superior, en particular, al de autonomía. «La Iglesia reconoce la legitimidad del deseo de un hijo y comprende los sufrimientos de los cónyuges afligidos por el problema de la infertilidad. Sin embargo, ese deseo no puede ser antepuesto a la dignidad que posee cada vida humana hasta el punto de someterla a un dominio absoluto. El deseo de un hijo no puede justificar la «producción» del mismo (o sea, la utilización prácticamente de cualquier técnica de reproducción humana asistida), así como el deseo de no tener un hijo no puede justificar su abandono o destrucción» (ap. 16).

5) Las anteriores afirmaciones tienen un valor universal: valen tanto para los creyentes como para los no creyentes y con independencia de cualquier circunstancia geográfica o histórica. Los destinatarios de la doctrina de la Iglesia son «todos los hombres de buena voluntad» y sus tesis pretenden estar respaldadas por (o, al menos, no contradecir) las de la ciencia: «Al proponer principios y juicios morales para la investigación biomédica sobre la vida humana, la Iglesia Católica se vale de la razón y de la fe, contribuyendo así a elaborar una visión integral del hombre y de su vocación» (ap. 3). «Aunque la presencia de un alma espiritual no se puede reconocer a partir de la observación de ningún dato experimental, las mismas conclusiones de la ciencia sobre el embrión humano ofrecen "una indicación preciosa para discernir racionalmente una presencia personal desde este primer surgir de la vida humana: ¿cómo un individuo humano podría no ser persona humana?"» (ap. 5).

III

Una crítica radical del concepto de dignidad puede encontrarse en un libro reciente de uno de los más destacados filósofos españoles contemporáneos, Jesús MOSTERÍN. En efecto, en *La naturaleza humana* puede leerse lo siguiente:

«Sin embargo, en vez de limitarse a constatar que los seres humanos somos animales especialmente inteligentes y exitosos, FUKUYAMA se empeña en cavar un foso entre nosotros y los demás animales. Mientras todos los animales tienen naturaleza, sólo los humanes tendríamos «dignidad». FUKUYAMA es consciente de lo vidrioso de esta noción: «La dignidad es uno de esos conceptos que les gusta usar a los políticos en cualquier ocasión, pero que casi nadie define o explica» . Esta «dignidad» nos conferiría un estatus moral igualmente compartido por todos los humanes, pero distinto al del resto de los animales. Esta presunta dignidad estribaría en un misterioso «factor X», que nos haría diferentes del resto de la naturaleza».

MOSTERÍN continúa reproduciendo textos de un trabajo de FUKUYAMA en el que este último se refiere al intento kantiano de identificar ese «factor X» con «la capacidad humana para la elección moral», con la existencia de una «voluntad libre», aunque FUKUYAMA considera que «KANT mismo no ofrece prueba alguna de que el libre albedrío existe; se limita a decir simplemente que es un postulado necesario de la razón práctica pura». Y después de reprochar a FUKUYAMA el que, a pesar de esas críticas, no se decida a prescindir del confuso concepto «por miedo a las consecuencias imprevisibles que ello podría acarrear», escribe MOSTERÍN exponiendo su concepción sobre el tema:

«La dignidad es un concepto relativo, la cualidad de ser digno de algo. Ser digno de algo es merecer ese algo. Una acción digna de aplauso es una acción que merece el aplauso. Un amigo digno de confianza es un amigo que merece nuestra confianza. Si alguien es más alto o gordo o rico (o lo que sea) que nadie, entonces merece que se registre su récord, es decir, es digno de figurar en el *Guinness World Records*. Lo que no significa nada es la dignidad genérica, sin especificación alguna. Decir que alguien es digno, sin más, es dejar la frase incompleta y, en definitiva, equivale a no decir nada. De todos modos, palabras como «dignidad» y «honor», aunque ayunas de contenido semántico, provocan secreciones de adrenalina en determinados hombres tradicionalmente proclives a la retórica (…)

El fundamento de la moral –continúa MOSTERÍN– no está en la dignidad abstracta, sino en la plasticidad concreta de nuestro cerebro, en nuestro margen de maniobra, en nuestra capacidad de pensar y decidir, de gozar y sufrir. En una discusión ética racional no deberían admitirse términos tan vacíos como los de honor o dignidad, so pena de convertirla en una ceremonia de la confusión»[3].

Naturalmente, MOSTERÍN tiene toda la razón al denunciar el uso carente de todo rigor conceptual y con propósitos puramente retóricos que muchas veces se

3. Jesús MOSTERÍN, *La naturaleza humana*, Austral, Madrid, 2006, pgs. 383-385.

hace del término dignidad, y no sólo por parte de los políticos. La Iglesia Católica (como el propio MOSTERÍN se encarga de recordar) ha apelado sobre todo al argumento de la dignidad humana para oponerse al aborto, a la investigación con células madre o simplemente a la inseminación artificial. La idea, como bien se sabe, es que el embrión tiene «dignidad» desde el mismo momento de la concepción y debería ser tratado, en consecuencia, como un ser humano; pero, en realidad, la única razón de peso para pensar así es que se acepte un dogma teológico carente de justificación racional: que Dios insufla un alma en el cigoto, lo que le convertiría en persona moral. De manera que al apelar a la «dignidad» lo que se está haciendo en realidad es desviar la cuestión, evitar dar razones que –se sabe– no podrían tener valor intersubjetivo. Sin embargo, aun teniendo razón en la anterior crítica, me parece que hay dos extremos del texto de MOSTERÍN que no hay por qué aceptar.

Uno de ellos se refiere a su análisis del concepto, según el cual es legítimo usar el término «dignidad» en la medida en que designe un concepto relativo (como un sinónimo de merecimiento), pero carecería de sentido («no significa nada») en cuanto concepto genérico o (como GARZÓN lo llama; enseguida lo veremos) adscriptivo. A mí me parece que este segundo uso de la expresión es perfectamente legítimo, aparte de muy frecuente en el discurso de la gente común y corriente y no sólo en el de los políticos o la gente de iglesia. El que el uso ordinario registre ese significado no es, por cierto, un argumento concluyente, pero sí tiene cierto valor indiciario de su «legitimidad». Aceptemos (como –creo– es la idea de MOSTERÍN) que su legitimidad depende de que se pueda aclarar suficientemente su significado. Pues bien, aunque el análisis de ese concepto revista considerable complejidad, un buen punto de partida podría ser el considerarlo como un término de enlace (hasta cierto punto, lo que Alf ROSS llamaba conceptos tû-tû)[4]; o sea, el término dignidad (en sentido genérico o adscriptivo) lo usamos básicamente con dos funciones: para decir que alguien –ciertas entidades– poseen dignidad; y/o para adscribir determinadas consecuencias normativas o valorativas a las entidades que poseen esa propiedad. Vistas así las cosas, no habría por qué considerarlo como un término vacío y/o inevitablemente confuso. Referirse a la dignidad es una manera abreviada de decir que una entidad posee determinadas propiedades y/o que, por tanto, se la debe tratar de una cierta manera. El análisis completo del concepto tendría que suponer, pues, precisar cuáles han de ser esas condiciones y esas consecuencias. Por ejemplo, en el texto de GARZÓN al que enseguida me referiré, las condiciones son las de pertenecer a la especie humana, y (algunas de) las consecuencias, el ser potencialmente capaz de exigir derechos o el deber de ser tratado como un fin en sí mismo. Todo ello puede resultar discutible e incluso, hasta cierto punto, impreciso, pero no creo que pueda llegarse sin más a la conclusión de que «no significa nada».

4. Vid. Alf ROSS, *Tû-Tû* (trad. de G. Carrió), Abeledo-Perrot, Buenos Aires 1961, la edición original es de 1957.

Otro de los extremos en los que –me parece– no hay por qué seguir a MOSTERÍN (en realidad, es una consecuencia de lo anterior) es cuando afirma que el fundamento de la moral no está en la dignidad abstracta, sino en la plasticidad concreta de nuestro cerebro. Y no hay por qué seguirle, entre otras cosas, porque la contraposición que él ve quizás no exista, o sea, es perfectamente posible pensar que la condición para poseer dignidad es precisamente la capacidad de pensar y de decidir, de gozar y de sufrir.

IV

Otro buen ejemplo de esa actitud de crítica radical del concepto de dignidad es el artículo de Steven PINKER[5], que surge como una defensa de un escrito de la bioeticista Ruth MACKLIN. Según esta última, el concepto de «dignidad» resulta inútil, puesto que no añade nada al de autonomía; por autonomía se entendería la idea de que «puesto que los seres humanos tienen la misma capacidad de sufrir, florecer, razonar y elegir, ningún ser humano tiene derecho a afectar la vida, el cuerpo o la libertad de otro» (p. 1). PINKER ataca en su escrito las tesis sostenidas por los «teoconservadores» en un libro, «Human Dignity and Bioethics», promovido por el Consejo de Bioética creado en 2001 por el presidente Bush y destinado en buena medida a combatir lo defendido por MACKLIN. El Consejo viene a sostener, en relación con el aborto, las células madre, etc. la misma doctrina que la Iglesia católica a la que antes me he referido y lo hace basándose en la misma noción de dignidad.

Ahora bien, según PINKER, hay tres ingredientes en el concepto de dignidad que impiden que el mismo pueda ser usado como fundamento de la bioética: su carácter relativo, fungible y potencialmente dañino. La relatividad consiste en que los enunciados adscriptivos de dignidad varían radicalmente en relación con el tiempo, el lugar y el observador; hasta chupar un helado –señala PINKER– ha sido considerado por algunos como una conducta que cabría calificar de indigna. El carácter fungible se vería en que estamos dispuestos a renunciar a la dignidad a cambio de otros bienes como la vida, la salud o la seguridad; de ahí, por ejemplo, que aceptemos someternos a una colonoscopia o a un cacheo policial. Finalmente, el concepto de dignidad puede resultar dañino en el sentido de que medidas represivas como la fatwa contra Salman RUSHDIE (y muchísimas otras) han tratado de justificarse apelando a la defensa de la dignidad de una religión, de los creyentes en esa religión, etcétera.

Ese análisis le lleva a PINKER a sostener que «dignidad» es *casi* un concepto inútil. No lo es del todo porque, en su opinión, la palabra tiene un significado identificable al que reconoce cierto alcance moral. Se trata, en su opinión, de una especie de fenómeno psicológico, según el cual la percepción de dignidad en otro desencadena una determinada respuesta en el perceptor: «Así como el olor de

5. Steven PINKER, *The Stupidity of Dignity*, en *The New Republic* (28 de mayo de 2008).

pan en el horno causa el deseo de comerlo, y la visión de la cara de un bebé desencadena el deseo de protegerlo, así también la apariencia de dignidad desencadena un deseo de apreciar y respetar a la persona dignificada» (pg. 4). No debemos, por tanto, ignorar un fenómeno que lleva a una persona a respetar los derechos e intereses de otra. Pero, de todas formas, lo que importa en último término –de acuerdo con PINKER– es el respeto por las personas, no las señales perceptivas que típicamente lo desencadenan.

Como consecuencia de este último significado de dignidad, PINKER entiende que hay dos aspectos de la dignidad que deben ser tomados en consideración (y que hacen que el concepto tenga alguna utilidad). Por un lado, la dignidad es uno de los intereses de una persona (como la integridad corporal o la propiedad personal) lo que supone, por ejemplo, que se debe prestar una mayor atención a la dignidad de los pacientes cuando ello no compromete su tratamiento médico; sin embargo, así entendida, la dignidad se reduciría a «tratar a la gente de la manera que la gente desea ser tratada», lo que no es más que una aplicación del principio de autonomía. Por otro lado, rebajar la dignidad de la gente puede endurecer el corazón de los que perciben esa conducta y reducir su inhibición contra el maltrato de las personas, tal y como ocurre cuando la gente es degradada y humillada: los ejemplos de los judíos en la Alemania nazi o de los exiliados o prisioneros obligados a vivir de una manera miserable son elocuentes; pero aquí se trataría –insiste PINKER– de casos que envuelven coacción y que caen también bajo el principio de autonomía y de respeto por las personas.

La crítica al concepto de dignidad de PINKER es, por tanto, bastante semejante a la que hacía MOSTERÍN. Ambos tienen, en mi opinión, razón al oponerse al (y al advertirnos acerca del) uso que de ese concepto hacen los fundamentalistas religiosos. Pero lo que no resulta sin más aceptable es que esa crítica deba llevar a abandonar la noción cuando no se usa como un simple aspecto del principio de autonomía (o, en el caso de MOSTERÍN, como un concepto relativo).

PINKER maneja, en realidad, dos conceptos o significados de dignidad. Uno es el significado que podríamos llamar «indiscriminado»: lo que la gente en general (incluidos los grupos religiosos) entienden por dignidad. Y a ese es al que califica de relativo, fungible y potencialmente dañino. Esa crítica, naturalmente, es de escaso o de ningún valor. Lo mismo podría decirse de cualquier principio o valor moral, si se renunciara a un análisis crítico del mismo. Sin ir más lejos, la crítica de PINKER sería perfectamente aplicable también a la noción de libertad o de autonomía[6]. Por ejemplo, en cuanto a su carácter relativo, basta con recordar que la proclamación de libertad de la Declaración de Independencia de los Estados Unidos se consideró compatible, durante bastante tiempo, con la existencia de la

6. O a la de igualdad. Sobre esto puede verse Ernesto GARZÓN VALDÉS, «Algunas reflexiones acerca de la supuesta vacuidad del concepto de igualdad», en *Tolerancia, dignidad y democracia*, Universidad Inca Garcilaso, Lima, 2007.

esclavitud[7]; o sea, la autonomía también es un concepto conflictivo, en el sentido de que no significa –ni ha significado– lo mismo para todos. En cuanto a su carácter fungible, parece claro que estamos dispuestos (o muchos están dispuestos) a ceder parte de su autonomía para asegurar otros bienes como, por ejemplo, la seguridad. Y sobre su potencial dañino, a cualquiera le viene a la memoria (pero habría muchísimos otros ejemplos que se podrían poner) la respuesta militar a los atentados del 11 de septiembre que, entre otras cosas, llevó a la invasión de Irak y se hizo mediante una operación denominada «libertad duradera».

El otro es el significado que PINKER considera útil de dignidad y que (siguiendo el análisis clásico de STEVENSON) podríamos descomponer en dos ingredientes: uno emotivo y otro descriptivo; por lo que se refiere a su significado descriptivo (el «fenómeno psicológico» al que él alude viene a coincidir con el «significado emotivo» de STEVENSON), PINKER lo reduce, como acabamos de ver, al de autonomía y respeto por las personas. Ahora bien, esto plantea, me parece, dos problemas. Uno es que «respeto» se usa muchas veces como sinónimo de dignidad (por lo menos, como sinónimo parcial), de manera que lo único que estaría haciendo PINKER es sustituir una palabra («dignidad») por otra («respeto») y no prescindiendo de un concepto[8]. El otro problema tiene que ver con la cuestión de si el concepto de dignidad añade o no algo al de autonomía. PINKER no es un filósofo (sino un profesor de psicología) y en su trabajo no hay ninguna referencia a KANT, pero bien podría decirse que lo que él parece negar es que la segunda y célebre formulación del imperativo categórico kantiano (la obligación de tratar a los seres racionales como fines en sí mismos y no sólo como medios) signifique algo; lo único que para él tendría sentido es la formulación del imperativo categórico en términos de autonomía (y, es de suponer, de igualdad –universalidad–). De manera que, también en esto, vendría a coincidir con MOSTERÍN.

Ahora bien, una cosa es que autonomía y dignidad no sean términos contrapuestos, esto es, que no designen realidades distintas, sino, cabría decir, la misma

---

7. «Sostenemos por evidentes, por sí mismas, estas verdades: que todos los hombres son creados iguales; que son dotados por su Creador de ciertos derechos inalienables, entre los cuales están la vida, la libertad y la búsqueda de la felicidad».
8. Si se quiere, el respeto es la consecuencia de la dignidad: los entes que poseen dignidad deben ser tratados con respeto; se respeta a las personas porque tienen dignidad. En la *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*, poco antes de la famosa distinción que hace entre *precio* (tiene un precio aquello que puede ser sustituido por algo equivalente) y *dignidad* (lo que no admite nada equivalente y, por ello, tiene un valor interno, no un valor relativo), KANT había afirmado: «los seres cuya existencia no descansa en nuestra voluntad, sino en la naturaleza, tienen, empero, si son seres irracionales, un valor meramente relativo, como medios, y por ello se llaman *cosas*; en cambio, los seres racionales llámanse *personas* porque su naturaleza los distingue ya como fines en sí mismos, esto es, como algo que no puede ser usado meramente como medio, y, por tanto, limita en ese sentido tal capricho (y es un objeto del respeto)» (trad. De M. García Morente, Austral, 4ª ed., pg. 83). El principio de que todos deben ser tratados «con la misma consideración y respeto», que para DWORKIN constituiría el principio más básico de la moral, también podría traducirse fácilmente en términos de dignidad; o sea, es una interpretación de la segunda formulación kantiana del imperativo categórico.

realidad vista desde respectivas distintas; esto es, por ejemplo, lo que pensaba KANT a propósito de las tres famosas formulaciones del imperativo categórico (en términos de universalidad, dignidad y autonomía) que consideraba como expresiones de una misma ley moral. Y otra cosa, que la idea de dignidad equivalga estrictamente a la de autonomía. Como luego trataré de mostrar, me parece que no es así, o que no es del todo así; pero, sobre todo, lo que sí parece claro es que la noción de dignidad (en el sentido kantiano que es, aproximadamente, el que reflejan los textos jurídicos antes recordados) no se puede reducir a la autonomía tal y como parece entenderla PINKER: como el deber de tratar a los individuos como ellos desean ser tratados. Luego volveré sobre ello, pero ahora me interesa señalar que el error que PINKER comete, en mi opinión, consiste en haber considerado la dignidad simplemente como un concepto que designa un fenómeno psicológico (lo que lleva *causalmente* a una persona a «respetar los derechos e intereses de los otros»), y no (también) como una noción normativa o axiológica que permite establecer relaciones de justificación: la dignidad no es (o no es sólo) la causa de que la gente se comporte de cierta manera, sino que es aquello que justifica que nos comportemos (que debamos comportarnos) en cierta forma; sólo, naturalmente, si se tiene en cuenta esta segunda posibilidad, entonces tiene sentido considerar que la dignidad es el fundamento de los derechos humanos.

V

Y esta última es, precisamente, la perspectiva que puede encontrarse en los filósofos de la moral que adoptan, en relación con la dignidad, una perspectiva que estaría a mitad de camino entre la de los fundamentalistas (la de la Iglesia católica) y la de los escépticos. El mejor ejemplo que conozco de esta última posición lo constituye el trabajo de Ernesto GARZÓN VALDÉS que se titula *¿Cuál es la relevancia moral del concepto de dignidad humana?*[9] En una ocasión presenté la concepción de la filosofía moral de este autor en la forma de un sistema (el sistema EGV) que contenía 10 principios, 26 reglas y 28 tesis[10]; los principios y las reglas consti-

9. El texto forma parte de su libro *Tolerancia, dignidad y democracia*, Universidad Inca Garcilaso, Lima, 2007.
10. Los principios son los siguientes (vid. M. ATIENZA, *Introducción* a Ernesto GARZÓN VALDÉS, *Derecho, ética y política*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1993):
P1: Principio de los deberes positivos generales: «Todo individuo está moralmente obligado a realizar un sacrificio trivial para evitar un daño o contribuir a superarlo, sin que para ello sea relevante la existencia de una relación contractual previa o la identidad de los destinatarios de la obligación».
P2: Principio de la tolerancia: «Nadie tiene derecho a prohibir acciones de los demás por la simple razón de que vayan en contra de alguna de las normas de su sistema normativo básico».
P3: Principio del paternalismo jurídico justificado: «Los órganos estatales deben tomar medidas que se impongan en contra de la voluntad de sus destinatarios, si éstos están en una situación de incompetencia básica y las medidas están dirigidas objetivamente a evitarles un daño».
P4: Principio del coto vedado: «Las cuestiones concernientes a la vigencia plena de los bienes primarios o básicos no pueden dejarse libradas a procedimientos de discusión en los que juegue algún papel la voluntad o los deseos de los integrantes de la comunidad».

tuían –aproximadamente–, el elemento de ética normativa, mientras que las tesis –consistentes en una serie de distinciones conceptuales y definiciones de uso que traslucían un propósito de fundamentación– podrían considerarse como la parte de metaética. En su conjunto, me parecía, ofrecían una respuesta práctica y una justificación racional a 10 preguntas fundamentales sobre la ética. Presento por ello ahora su trabajo sobre la dignidad como una nueva pieza de aquel sistema. La pregunta básica de la ética que se trata de contestar con él es la siguiente: ¿cuál es el fundamento último de la ética y, por lo tanto, de los derechos humanos fundamentales? La respuesta se articula por medio de un principio básico, unas reglas de aplicación (las especificaciones normativas del mismo) y una serie de tesis teóricas que le sirven de fundamentación. Puede sintetizarse así:

Principio de la dignidad humana: «Todos y sólo los seres humanos vivos deben ser tratados por los demás y también por ellos como fines en sí mismos»

R1: «Cada cual tiene la obligación de defender su dignidad y la de los otros (seres humanos vivos)»

R2: «Lesiona su propia dignidad de manera voluntaria (incumple una obligación moral) quien:

a) actúa de manera heterónoma;

b) pierde (voluntariamente) la capacidad de autocontrol;

c) incurre en comportamientos delictivos»

R3: «Lesiona la dignidad de otro (ser humano vivo) de manera voluntaria (incumple una obligación moral) quien:

a) lo humilla;

b) lo trata como un mero medio;

c) lo degrada a la categoría de objeto o de animal»

R4: «El principio de dignidad humana exige que se respete el principio del individualismo ético o de autonomía: "nadie puede imponer a otro obligaciones

---

P5: Principio de legitimidad: «Debe procurarse que todos los seres humanos vivan en un sistema político que posea legitimidad».
P6: Principio de desobediencia civil: «Nadie tiene la obligación moral de obedecer normas jurídicas que pugnan contra su conciencia, cualquiera que sea el origen de esas normas».
P7: Principio de inviolabilidad de la ética: «Nadie está eximido de cumplir con sus obligaciones éticas».
P8: Principio del individualismo ético: «Nadie puede imponer a otro obligaciones que éste no desee asumir, a no ser que esa sea la única forma de asegurar un derecho básico de otro individuo o de sí mismo».
P9: Principio de inderogabilidad de la moral: «Nadie puede derogar los anteriores principios».
P10: Principio del carácter supremo de la moral: «No puede haber razones que se impongan a la moral».

que éste no desee asumir, a no ser que esa sea la única forma de asegurar un derecho básico de otro individuo o de sí mismo"».

R5: «El principio de dignidad humana exige el respeto del principio de coto vedado: "las cuestiones concernientes a la vigencia plena de los bienes primarios o básicos no pueden dejarse libradas a procedimientos de discusión en los que juegue algún papel la voluntad o los deseos de los integrantes de la comunidad"».

T1: «La adscripción de dignidad depende exclusivamente de la pertenencia a la especie humana».

T1.1: «Los seres humanos vivos tienen dignidad con independencia de su edad o de su estado mental o psicológico».

T1. 2: «Los cadáveres no tienen dignidad».

T2: «El valor de la dignidad es innegociable, irrenunciable, inalienable e inviolable».

T3: «La dignidad no tiene grados. Todos los seres humanos vivos tienen la misma dignidad».

T4: «La adscripción de dignidad es independiente de la conciencia de dignidad y de la expresión de dignidad (comportarse de una manera digna)».

T4.1: «Tener conciencia de la propia dignidad significa tener conciencia de ser un agente moral».

T4.2: «Quien se comporta de una manera indigna no pierde por ello su dignidad».

T5: «Tener dignidad significa ser potencialmente capaz de exigir derechos».

T6: «El principio de dignidad es absoluto: las razones basadas en la dignidad derrotan a todas las otras razones en todas las circunstancias, de manera que no es un principio que quepa *ponderar* con otros».

Pues bien, esa forma de entender la dignidad humana puede ser, me parece, objeto de dos tipos de críticas. Una, radical, consiste en negar que la dignidad pueda ser el fundamento de la moral o que pueda tener alguna relevancia moral, sencillamente porque se trataría de un concepto confuso, vacío, que sólo posee significado emotivo. Ernesto GARZÓN toma como ejemplo de esa postura un artículo de HOERSTER de hace un par de décadas, pero algo bastante semejante (incluso más radical) puede encontrarse en las obras de MOSTERÍN y de PINKER a que antes me he referido. El segundo tipo de crítica –el que nos interesa ahora– consiste en aceptar la relevancia moral del concepto de dignidad, pero discrepar en cuanto a la caracterización que GARZÓN hace del mismo. Veámoslo con un poco de detalle, teniendo en cuenta la distinción que antes introducía entre las condiciones y las consecuencias de la dignidad.

Por lo que hace a las condiciones de la dignidad, la tesis T1 («la adscripción de la dignidad depende exclusivamente de la pertenencia a la especie humana») parece realmente discutible, es decir, no se ve por qué la personalidad moral

(pues no de otra cosa se trata) haya de depender exclusivamente de una característica biológica. Por un lado, esa posición le acerca peligrosamente a la de la Iglesia católica que, como se ha recordado, considera que hay una persona moral, una entidad que merece ser tratada con dignidad (no «algo», sino «alguien»), desde el mismo momento de la concepción, esto es, desde que hay «vida humana» en un sentido puramente biológico de la expresión. La consecuencia de ello, como antes decía, es considerar que el aborto, la investigación con células madre o, simplemente, la utilización de cualquier técnica de reproducción humana asistida (que, en la práctica, supone siempre la creación de embriones –o preembriones– supernumerarios) es inmoral, contrario al principio de dignidad. Ernesto GARZÓN podría replicar a ello, quizás, que, para él, los «seres humanos vivos» sólo existen desde el momento del nacimiento o desde algún momento posterior al de la concepción. Pero me parece que se trataría en todo caso de un argumento débil, puesto que las células del preembrión tienen el mismo número de cromosomas que las de los seres adultos (como se sabe, esta es la razón que una y otra vez utiliza la Iglesia para defender su postura). Por otro lado, aunque pudiera evitarse el anterior inconveniente (digamos, de carácter práctico) hay otro, (que podría llamarse teórico) que tiene un mayor peso. Pues supongamos (y el que se trate de una hipótesis no reduce su peso: por eso decía que se trata de un argumento «teórico») que aparecieran seres que no pertenecieran biológicamente a la especie humana (que no estuvieran biológicamente constituidos como nosotros) pero que estuvieran dotados de sensibilidad, de inteligencia, de capacidad de decidir, etc. (o sea, que tuviesen las mismas o parecidas características psicológicas que los seres humanos). ¿Sería esa una razón suficiente para negarles dignidad, esto es, para no tratarlos como a los seres humanos? No lo parece. Esta última, por cierto, es una dificultad que no afecta a planteamientos como el de Peter SINGER (que vincula la personalidad moral con rasgos como los anteriormente señalados) o al propio planteamiento de KANT, dado que este último hace depender la adscripción de dignidad, de la racionalidad, esto es, no de características biológicas.

Por lo que se refiere a las consecuencias normativas que Ernesto GARZÓN VALDÉS atribuye a la adscripción de dignidad, me parece que son sobre todo dos las dificultades con las que tiene que enfrentarse su postura.

Una concierne a la tesis T3: «la dignidad no tiene grados. Todos los seres humanos vivos tienen la misma dignidad». Ahora bien, aunque el uso genérico, clasificatorio o adscriptivo del concepto de dignidad –como antes decía– resulte legítimo, eso no excluye que el mismo pudiera considerarse como un concepto difuso, borroso: a la clase de las entidades que poseen dignidad (como a la clase de los animales: este último era uno de los ejemplos que ponía ZADEH en su artículo fundacional de la «fuzzy logic») se podría pertenecer más o menos, en un grado mayor o menor. Por ejemplo, si los chimpancés comparten con nosotros más del 99% del genoma (y poseen capacidades mentales que en muchos aspectos se asemejan a las nuestras), quizás no fuera absurdo pensar que también poseen algo de dignidad, o que la poseen en un grado inferior a los seres humanos.

Esa gradualidad, por cierto, parece que también tendría que ser reconocida por parte de quienes utilizan como criterios de inclusión en la clase propiedades psicológicas o criterios de racionalidad. Las consecuencias normativas serían, entonces, distintas, según el grado de dignidad que se poseyera. Así, los seres humanos (en cuanto dotados de dignidad en sentido pleno) serían titulares de todos los derechos fundamentales, mientras que a ciertas clases de animales podrían reconocérseles el derecho a la vida o a no ser tratados de manera cruel pero, obviamente, no los derechos políticos o las libertades públicas.[11]

La otra dificultad se refiere a la tesis T6, esto es, a la idea de que el principio de dignidad es absoluto, de que las razones basadas en la dignidad derrotan siempre a todas las otras. Esa característica constituye el trasfondo del ejemplo que GARZÓN VALDÉS discute extensamente en su trabajo, y que se refiere a una ley sancionada por el Parlamento alemán el 24 de septiembre de 2004, que autorizaba el derribo de aviones que se dirigieran a centros urbanos con la intención de causar la muerte de un número de personas considerablemente mayor que el de los pasajeros del avión. Matar a personas inocentes (los pasajeros del avión) supone atentar contra su dignidad, pero no evitar la muerte de muchas otras personas que van a ser aniquiladas por el avión (e igualmente inocentes), también. Si las razones para actuar en ambos sentidos son absolutas, entonces estamos ante un caso trágico, ante un dilema moral, y ésta es, precisamente, la conclusión a la que Ernesto GARZÓN parece llegar: «es aconsejable –concluye su análisis de ese caso– pensar que posiblemente ninguna de estas alternativas es plenamente satisfactoria en casos como los contemplados por la ley alemana. Quizás ésta sea una de las más graves consecuencias de vivir en una época en la que la dignidad humana se encuentra acorralada por un cerco de insensatas calamidades» (pgs. 259-260).

Creo que Ernesto GARZÓN VALDÉS tiene en este punto razón. Los casos trágicos se caracterizan porque, en relación con ellos, no hay solución plenamente satisfactoria, lo que no quiere decir exactamente que no haya alguna solución menos mala que la otra o que las otras; quiero decir que los casos trágicos no son necesariamente casos de empate en sentido estricto. En el ejemplo que Ernesto GARZÓN plantea, yo diría que la acción de derribar el avión está permitida (incluso, que es obligatoria) aunque, desde luego, eso no pueda evitar al que haya de tomarla un sentimiento de profundo pesar (como le ocurriría, por cierto, si no lo hiciera). Para justificar la calificación como permitida u obligatoria de esa acción, me parece que basta con echar

11. El riesgo está en pasar de aquí a considerar que entre los seres humanos pudiera hacerse también una distinción en cuanto al grado de dignidad. Pero ésta no tendría por qué ser una consecuencia inevitable. Se podría fijar un umbral a partir del cual el concepto dejara de ser borroso, esto es, la dignidad se poseyera en forma plena, de la misma manera que, por ejemplo, se podría establecer que a partir de 1,80 centímetros se es alto sin más, mientras que, hasta llegar ahí, podríamos admitir que alguien puede aproximarse en grados distintos, más o menos, a ser alto. En ese sentido, referido a los seres humanos, podría aceptarse la tesis T3. El problema, claro está, es el de cómo fijar ese umbral. Pero ese problema existe también cuando el concepto de dignidad se considera, en relación con todo su ámbito de aplicación, como un concepto todo-o-nada.

mano de la tradicional institución del estado de necesidad. Tal y como está regulado en el Derecho español, para que exista un estado de necesidad deben darse tres circunstancias: 1) que el mal causado no sea mayor que el que se trata de evitar; 2) que la situación de necesidad no haya sido provocada intencionadamente por el sujeto que actúa en estado de necesidad; 3) que el necesitado no tenga, por razón de su oficio o cargo, obligación de sacrificarse. Hay además un consenso en la doctrina penal, a propósito del primero de los requisitos, en el sentido de considerar que si el mal causado es menor, entonces el estado de necesidad opera como causa de justificación, mientras que si es igual sería simplemente una causa de inexigibilidad (excusa, pero no justifica). Pues bien, en el ejemplo del avión, la única duda –me parece a mí– estaría en decidir si el mal causado es menor o igual, o sea, si el número de vidas humanas cuenta o no a esos efectos; y el sentido común lleva a pensar (o a mí me lleva a pensar) que sí que cuenta cuando hay una diferencia considerable en cuanto al número de vidas (la tesis de SANDERS[12], a la que GARZÓN hace referencia en su trabajo).

Ahora bien, con independencia de cómo haya de resolverse el caso que plantea el ejemplo puesto por GARZÓN VALDÉS, el ver las razones provenientes de la dignidad como razones absolutas (o sea, no como una razón concluyente o definitiva, en el sentido de que es más fuerte que las otras aplicables al caso, sino como una razón que nunca puede ser derrotada, que es siempre concluyente) lleva –me parece– al siguiente problema. Si las razones son absolutas, eso quiere decir que no pueden ser ponderadas con otras, puesto que no pueden ceder frente a esas otras. Pero si la dignidad se entiende al mismo tiempo (como es usual hacerlo y como –creo– lo hace también GARZÓN) como un principio o valor que sirve de justificación última a todos los derechos fundamentales (la autonomía, la vida, el honor, etc.), entonces el resultado al que se llega es que prácticamente nunca sería posible ponderar: habría muchísimos casos –no sólo supuestos verdaderamente extremos como el que Ernesto GARZÓN trae a colación, sino todos los que suelen calificarse como casos difíciles– para los cuales la moral no suministraría una solución correcta, y no porque habría más de una, sino porque no habría ninguna plenamente satisfactoria.

VI

No sé muy bien, desde luego, como escapar de esta última dificultad, pero me parece que una vía posible podría consistir en distinguir dos sentidos o dos dimensiones en la idea de dignidad.

Por un lado, la dignidad se nos aparece como una noción muy abstracta que marca los límites de la moral –de lo moralmente admisible–, cuyo contenido sería esencial o exclusivamente negativo y que, en ese sentido, podría considerarse

12. John T. SANDERS, «Why the Numbers Should Sometimes Count», en *Philosophy and Public Affairs*, vol. 17, núm. 1, pgs. 3-14.

como el fundamento último de los derechos, de todos los derechos. Yo diría que esa es, esencialmente, la idea de dignidad que manejan los filósofos: la de la segunda formulación del imperativo categórico kantiano y la que, en España, ha defendido en varios de sus trabajos Javier MUGUERZA; también la que está en el fondo del planteamiento de GARZÓN.

Como se sabe, el imperativo categórico kantiano tiene varias formulaciones, aunque todas ellas expresarían la misma ley. La primera formulación, el imperativo de la universalidad, ordena obrar de modo que quisiéramos ver convertidas en leyes universales las máximas de nuestra conducta. La segunda, el imperativo de los fines, ordena algo negativo: obrar de modo que nunca nos tratemos a nosotros mismos ni a los demás como simples medios sino siempre al mismo tiempo como fines. Y la tercera, el imperativo de la autonomía, ordena que deben rechazarse todas las máximas que no puedan compadecerse con la propia legislación universal de la voluntad, o sea, establece que la voluntad sólo está sometida a las leyes de las que ella misma puede considerarse autora. En definitiva, los tres valores aquí concernidos son el de igualdad (la universalidad implica que todos deben ser tratados por igual si están en las mismas condiciones), dignidad y libertad (libertad como autonomía, no libertad negativa). A partir de aquí, podría pensarse que la dignidad tiene alguna suerte de prioridad frente a los otros dos. Frente a la igualdad, porque con el imperativo de la universalidad se está expresando un principio meramente formal, mientras que el imperativo de los fines parece señalar un contenido[13], aunque se trate de un contenido negativo; marca algo así como un límite infranqueable a lo que se puede universalizar. Y frente a la libertad, porque parece que la dignidad no es algo que pueda quedar librado a la voluntad del individuo o de la comunidad (eso es lo que subraya el principio del «coto vedado» de GARZÓN VALDÉS).

Sin embargo, esto sólo es así en apariencia. O sea, la prioridad que nos parece ver en el valor de la dignidad se debe a que lo estamos confrontando no con la igualdad o la autonomía entendidas en su sentido más profundo, sino con ciertas manifestaciones –ciertos derechos– basados en la igualdad y en la libertad. Quiero decir que si entendemos como justificada, por ejemplo, una medida de discriminación inversa en favor de las mujeres es porque pensamos que, con ello, lo que se ve afectado es –digamos– la igualdad de las personas para acceder a un mismo cargo (un aspecto o una manifestación concreta de la igualdad), pero no la igualdad en su sentido más profundo: sería incompatible pensar que la medida está justificada y que, al mismo tiempo, supone no tratar a los varones (o al individuo concreto afectado) con la *misma* consideración y respeto que a las mujeres. Y si aceptamos un límite a la libertad de expresión o a la libertad ambulatoria no es porque pensemos que con ello se esté afectando a la autonomía de la persona,

13. Sobre esto ha insistido Javier MUGUERZA; cfr. J. MUGUERZA, *Desde la perplejidad (Ensayos sobre la ética, la razón y el diálogo)*, Fondo de Cultura Económica, México-Madrid-Buenos Aires, 1990, pg. 321; también, mi comentario sobre ese libro titulado «Carta a un joven iusfilósofo», *Laguna*, III, 1992, pgs. 180-187.

entendida también en su sentido más profundo; la pena de prisión, por ejemplo, carecería de justificación (de justificación moral) si su aplicación supusiera necesariamente atentar contra la autonomía del interno, si éste, por estar en prisión, dejara de ser considerado como un ser autónomo.

Desde esta perspectiva, pues, parece claro que no tiene sentido hablar de ponderación, puesto que la ponderación presupone que existen cosas o valores distintos, mientras que aquí estaríamos, dicho en la terminología kantiana, frente a «tres... maneras de representar el principio de la moralidad [que] son, en el fondo, otras tantas fórmulas de una y la misma ley, cada una de las cuales contiene en sí a las otras»[14]. Ver las cosas de esta manera, por lo demás, no significa negar la existencia de conflictos morales, e incluso de conflictos trágicos, irresolubles; puede haberlos, pero no sería entre valores distintos, sino en relación con un mismo valor que no puede satisfacerse para categorías distintas de personas, como ocurría con el ejemplo del avión que ponía GARZÓN VALDÉS.

La anterior dimensión de la dignidad (la dimensión filosófica) está, naturalmente, presente en el lenguaje de los juristas y en el del Derecho: cuando se considera que la dignidad es el fundamento de todos los derechos, que la dignidad representa un «prius lógico y ontológico» en relación con los derechos fundamentales, un límite a los mismos, un «mínimo inalterable», etc.[15], o cuando en las Constituciones y en muchas leyes se incluyen referencias a la dignidad como las recordadas al comienzo de este trabajo. Pero hay también una dimensión más concreta, más específica, de la dignidad humana (naturalmente vinculada con la anterior), que es la que más suele interesar a los juristas, porque conecta el valor (o el principio) de dignidad no ya con todos los derechos sino (al menos de manera particular) con algunos de ellos. Así, para Carlos NINO[16], la fundamentación de los derechos humanos se basa en tres principios, uno de los cuales es el de dignidad (los otros son el de autonomía y el de inviolabilidad de la persona humana). En concreto, el principio de dignidad supone que debemos juzgar y tratar a las personas de acuerdo con sus acciones voluntarias y no según otras propiedades y circunstancias como su raza, su sexo o sus creencias. Pues bien, ese principio presupone ya cierta concepción de la persona moral: o sea, presupone la anterior noción de dignidad, la noción kantiana; y se vincula de manera especial con (o sea, lleva a justificar) ciertos derechos, de la misma manera que los otros dos principios se conectan también de manera específica con otros derechos. En esa misma línea, Jesús GONZÁLEZ AMUCHÁSTEGUI[17] hace un análisis de la

14. I. KANT, *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres* (trad. De M. GARCÍA MORENTE), col. Austral, Edit. Espasa-Calpe, Madrid, 1973 (4ª ed.), pg. 94.
15. Véase sobre esto Clemente GARCÍA GARCÍA, *El derecho a la intimidad y dignidad en la doctrina del Tribunal Constitucional*, Colección Estudios de Derecho, Universidad de Murcia, 2003.
16. Vid. Carlos NINO, *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Astrea, Buenos Aires, 2ª ed. 1989.
17. Vid. Jesús GONZÁLEZ AMUCHASTEGUI, *Autonomía, dignidad y ciudadanía. Una teoría de los derechos humanos*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2004.

dignidad (principio que él considera inseparable del de inviolabilidad) que le lleva a concluir que ese principio fundamenta, básicamente, dos tipos de derechos humanos: los derechos de la personalidad y los derechos de seguridad. Y el Tribunal Constitucional español, a propósito de los derechos de los extranjeros (sentencia de 7 de julio de 1987), hizo una clasificación de los derechos en tres categorías: los que no pertenecen en modo alguno a los extranjeros (en principio, el derecho de voto); los que pertenecen o no a los extranjeros según lo dispongan los tratados y las leyes (por ejemplo, el derecho al trabajo); y los que pertenecen por igual a españoles y extranjeros y cuya regulación ha de ser igual para ambos: aquí se incluyen «aquellos derechos que pertenecen a la persona en cuanto tal y no como ciudadano (...) que son imprescindibles para la garantía de la dignidad humana»[18].

Pues bien, si se considera esta segunda dimensión de la dignidad, esto es, la dignidad traducida en derechos fundamentales concretos, entonces sí que tendría ya sentido hablar de ponderar (como ocurre cuando pasamos de la igualdad y la libertad sin más a la igualdad ante la ley, la libertad de expresión, etc.): los derechos de la personalidad (que incluyen el derecho al honor o a la intimidad) o los derechos que suponen ciertas garantías procesales no quedan, de hecho, excluidos de la ponderación.

Ahora bien, lo que ocurre es que, en nuestra manera de hablar, así como utilizamos los mismos términos (igualdad y libertad) tanto para referirnos al sentido más profundo de esos valores como a sus manifestaciones concretas, no parece ocurrir lo mismo con la dignidad: no hay ningún derecho que consista simplemente en ser tratado dignamente, como no hay tampoco un derecho que consista sin más en ser tratado como igual o como ser autónomo[19]. Por eso es por lo que puede afirmarse que el principio de dignidad humana (entendido en el primero de los sentidos) no puede verse desplazado nunca por otro principio concurrente, o que el deber de tratar a cualquiera de acuerdo con su dignidad humana no está sujeto a excepciones, etc. Mientras que nos resulta intuitivamente aceptable hablar de límites a la igualdad o a la libertad de la gente (pero entendidos en el segundo de los sentidos distinguidos: a la igualdad ante la ley, a la libertad de expresión, etc.).

---

18. También según la concepción que FERRAJOLI tiene de los derechos fundamentales podría decirse que hay una subclase de los mismos que se vincula de manera específica con la dignidad humana; serían los que se corresponden con el status de persona. Según él, son derechos fundamentales «todos aquellos derechos subjetivos que corresponden universalmente a todos los seres humanos en cuanto dotados del status de personas, de ciudadanos o de personas con capacidad de obrar» . Vid. Luigi FERRAJOLI, *Los fundamentos de los derechos fundamentales*, Trotta, Madrid, 2001.
19. Es interesante, en este sentido, el dato de que el Tribunal Constitucional español ha establecido que la dignidad por sí misma no sirve para solicitar la protección de amparo (GARCÍA GARCÍA, pg. 66); pero usa con mucha frecuencia, como razones de gran peso conceptos como «Vida digna», «muerte digna», «dignidad de la mujer», etcétera.

VII

Termino con algunas conclusiones que, al tiempo que como un resumen de todo lo anterior, podrían servir también como guión para una discusión útil acerca de este concepto:

1) La fuerte carga emotiva de la expresión «dignidad» o «dignidad humana» explica la propensión a ser usada con propósitos meramente ideológicos o propagandísticos y sin significado descriptivo alguno. Expresiones del tipo «la situación X es indigna», «X va contra la dignidad humana», etc. habitualmente no tienen otro significado que «X es intolerable», «Debemos oponernos a X», etcétera.

2) Un ejemplo de ese uso ideológico es el que hace la Iglesia católica para oponerse a una serie de medidas como el aborto, la eutanasia, la investigación con células madre o el uso de casi todas las técnicas de reproducción humana asistida. Aparentemente se está apelando a un valor universal y que nadie podría poner en duda pero, en realidad, la noción de dignidad que maneja la Iglesia depende enteramente de una afirmación que sólo puede tener sentido para los creyentes: que desde la concepción existe una persona moral, provista de dignidad, porque Dios le ha insuflado un alma; que la dignidad humana proviene de que todos somos hijos de Dios y creados a su imagen y semejanza. Obviamente, si la noción de dignidad pretende tener un valor universal (aceptable para todos) no puede depender de ninguna de esas consideraciones.

3) Un error a la hora de entender la noción (filosófica –kantiana–, no religiosa o teológica) de dignidad consiste en olvidarse del «solo» que incluye la formulación (la segunda formulación) del imperativo categórico: lo que está prohibido no es tratar a otro ser racional como un medio (lo que, naturalmente hacemos todos constantemente), sino tratarle *sólo* como un medio (y no, al mismo tiempo, siempre como un fin). En ese error cae la Iglesia católica cuando habla de «bebé-medicamento» y considera atentatorio a la dignidad humana decidir tener un bebé y efectuar para ello una selección de embriones, de manera que se pueda realizar un trasplante de médula ósea que permita salvar la vida de un hermano que padece una determinada enfermedad. Pero también filósofos como Jesús MOSTERÍN: «Tampoco se entiende –escribe oponiéndose a la concepción de KANT y de MUGUERZA de la dignidad humana– qué sea eso de tomar a los otros humanes (seres humanos) como fines y nunca solo como medios (...) en nuestra vida cotidiana todos nos utilizamos unos a otros como medios, lo cual no tiene nada de inmoral, sino al revés, es la base de la división del trabajo y del progreso económico y social. Cuando tomo un taxi, cuando voy a clase de ruso, cuando pregunto al servicio de información por un teléfono...»[20].

20. Jesús MOSTERÍN, *Lo mejor posible. Racionalidad y acción humana*, Alianza Editorial, Madrid, 2008, pg. 302.

4) Criticar el concepto de dignidad (y proponer su abandono) alegando su falta de precisión o su carácter relativo, fungible, peligroso, etc. (recuérdese la crítica de PINKER) no es realmente de gran valor. Lo mismo podría decirse de todos los conceptos morales, si se renunciara a un uso «crítico» de los mismos y nos conformáramos con su utilización «indiscriminada». Todo lo que eso demuestra es, en realidad, la necesidad de someter a un análisis crítico el uso común de los términos morales.

5) El concepto de dignidad no puede analizarse simplemente en términos descriptivos (por ejemplo, como un concepto psicológico), sino que debe hacerse también en términos normativos. La dignidad no sólo *explica*, sino también *justifica*. Es un concepto normativo, y por eso puede ser usado para justificar los derechos humanos.

6) Hay un uso *legítimo* (puesto que no es ni confuso, ni vacío, ni ideológico) de «dignidad» (dignidad en sentido genérico o adscriptivo), que consiste en considerarlo como un «término de enlace», o sea, un término que se usa con dos funciones básicas: para decir que determinadas entidades poseen dignidad; y para adscribir determinadas consecuencias normativas o valorativas a las entidades así calificadas. Si se quiere, una manera abreviada de decir que ciertas entidades poseen ciertas propiedades y, por ello, deben ser tratadas de cierta forma.

7) No es fácil precisar cuáles son las características que debe poseer una entidad para atribuirle dignidad, o sea, cuáles son las condiciones de la dignidad, de la personalidad moral. Aquí cabría distinguir entre criterios religiosos o teológicos (haber sido creados por Dios a su imagen y semejanza)o bien de propiedades biológicas (la pertenencia a la especie humana; poseer determinado número de cromosomas), de la propiedad de ser racional (el «factor X» al que se referían FUKUYAMA y MOSTERÍN) o de propiedades psicológicas (poseer sensibilidad, capacidad de decidir, etc.). Frente a la dificultad existente para definir a la persona moral, al titular de los derechos, NINO sugiere una estrategia distinta: «tenemos que determinar primero cuáles son los principios morales de los que los derechos básicos derivan y sólo después podemos definir a las personas morales como la clase de todos aquellos individuos (o entidades) que poseen las propiedades que son factualmente necesarias para gozar o ejercer tales derechos...Esto presupone, naturalmente, la distinción entre ser titular de un derecho y estar capacitado para ejercerlo: mi derecho de expresarme libremente incluye mi derecho de hacerlo en chino, y éste es entonces un derecho que tengo pero no puedo ejercer»[21]. Ahora bien, el

21. Carlos NINO, *Ética y derechos humanos. Un ensayo de fundamentación*, Edit. Astrea, 2ª ed., Buenos Aires, 1989, pg. 45. NINO trataba de hacer frente a las dificultades de determinar el concepto de hombre a efectos morales (necesario cuando se considera que los derechos humanos son los que se posee por el mero hecho de ser hombre). «[A]quí aparece un dilema constituido

problema es que no parece que tenga mucho sentido decir de una entidad que es titular de un derecho, aunque no haya ninguna circunstancia posible en que pueda ejercerlo. En ese caso, la imposibilidad total de ejercicio tendría que implicar (a diferencia de lo que ocurre con expresarse en chino) que no se es titular del derecho. Con lo que, en definitiva, no se ve de qué manera ese cambio de estrategia pueda resultar de utilidad.

8) En cuanto a las consecuencias normativas de la dignidad, las mayores dificultades provienen de que las razones basadas en la dignidad parecerían tener un carácter no gradual y absoluto. La no gradualidad deriva de la construcción del concepto como un concepto no difuso: a la clase de las entidades que poseen dignidad se pertenece o no se pertenece, pero no habría grados. El problema es que, sin embargo, las características psicológicas o racionales antes mencionadas parece que podrían tenerse en diversos grados. ¿Y por qué no aceptar que los animales, o ciertas especies de animales, poseen *algo* de dignidad? El carácter absoluto lleva a dificultades a la hora de resolver los conflictos entre derechos, si se piensa que todos los derechos tienen su fundamento en la dignidad humana.

9) En la noción (normativa) de dignidad pueden distinguirse dos dimensiones. Una es la dignidad en cuanto fundamento último de los derechos; así entendida, la dignidad señala, por así decirlo, el límite de la moral y ordena *no* tratarnos a nosotros mismos ni a los demás exclusivamente como medios. Otra es la dignidad traducida en derechos fundamentales concretos, como los derechos de la personalidad o las garantías procesales. En cuanto fundamento último de los derechos, es obvio que la dignidad no puede ceder frente a ninguna otra exigencia (las razones basadas en la dignidad son absolutas); pero los derechos basados en la dignidad sí que pueden ser ponderados con otros (la libertad de expresión, por ejemplo, puede prevalecer frente al honor o la intimidad).

10) La dignidad no es un valor que esté por encima de la igualdad o la libertad, cuando se entienden estos dos últimos valores o principios en su sentido más profundo; simplemente, como ocurre con las tres formulaciones del imperativo categórico kantiano, son dimensiones distintas de una

---

por dos alternativas. La primera consiste en caracterizar el concepto de hombre sobre la base de propiedades que se presentan *prima facie* como moralmente relevantes –tales como las propiedades de racionalidad y la capacidad de proponerse fines que toma en cuenta KANT– pero en ese caso se llega a la conclusión chocante (...) de que hay hombres que lo son en menor grado que otros, puesto que aquellas propiedades son típicamente de índole gradual. La segunda alternativa es caracterizar el concepto de hombre en términos de rasgos biológicos muy elementales –que presenten todos los hombres de igual grado, y nada más que los hombres. Sin embargo, en este otro caso no se advierte claramente cómo esos rasgos biológicos, que aparecen desvinculados del contenido de los derechos humanos, pueden servir de único fundamento para conceder tales derechos. Suponer que ello es así parece involucrar un burdo "especifismo" análogo a posiciones racistas» (pgs. 44-45).

misma realidad (una misma ley moral) y cada una de ellas contiene a las otras[22]. Sin embargo (y a diferencia ahora de lo que ocurre con «libertad» e «igualdad»), el término «dignidad» no parece usarse para referirse a los derechos que derivan específicamente de la dignidad; y en ese sentido sí que puede decirse entonces que la dignidad opera como límite (como límite absoluto) en relación con los derechos de igualdad y de libertad.

22. Esa idea kantiana viene a ser bastante parecida a la que defiende VON WRIGHT en su análisis del concepto de bien. En *The varieties of goodness* (Routledge & K. Paul, 1963), VON WRIGHT se pregunta si en la diversidad de significados de lo bueno puede encontrarse una unidad. Y llega a la conclusión de que las formas de la bondad no están relacionadas con un bien genérico de la misma manera que las especies lo están con un género, ni se trata tampoco de una relación de caso (*token)* a tipo (*type)*, ni de individual a universal. En su opinión, se trataría de una relación entre una forma de X y X, pero en su trabajo renuncia a aclarar esa noción de *forma.* Un análisis sobre esta última y compleja noción puede verse en Robert S. SUMMERS, *Form and Function in a Legal System: A General Study,* Cambridge University Press, 2005.

UNA MIRADA FILOSÓFICA SOBRE LA DIGNIDAD HUMANA

JAVIER SÁDABA
Universidad Autónoma de Madrid

I

Mi capítulo se centrará, de manera especial, en el significado de la Dignidad Humana. No haré referencia, ni siquiera indirecta, al uso y, sobre todo, al abuso que algunas creencias religiosas han hecho del término. Bien para apoyarse en ella o bien para sacar consecuencias, la han colocado como una especie de halo divino que se posa sobre los humanos. Nuestra supuesta dignidad tendría su fundamento en ser hijos de Dios. En los últimos tiempos, así lo señala, entre otros, S. PINKER, el movimiento neoconservador habría recurrido a dicha dignidad para salvar todos los problemas que la Bioética acumularía. Mi intención, lo repito, consiste en ir directamente a lo que hemos de entender por Dignidad Humana sin pasar una aduana tan larga como es la de enfrentarse a las creencias religiosas en cuestión. Sería gastar demasiado tiempo. Además, ya hemos pagado ese tributo en otros lugares; por ejemplo, en el libro *Principios de Bioética laica*[1]. Expondremos, en consecuencia, cómo se trata, una vez que lo hemos despojado de sus raíces religiosas, de un pegajoso concepto que exige aclaración. Intentaremos depurar su sentido y fundamentación apoyándonos, sobre todo, en WITTGENSTEIN. Y sacaremos dos breves conclusiones. Una, en relación a la Declaración de la UNESCO de 2005 y el juicio que merece. La otra, respecto a algunas de sus aplicaciones.

II

Es célebre la sentencia de Hume según la cual, cuando repasaba los escritos sobre moral, descubría un imperceptible, pero falaz, deslizamiento de lo que *es* a lo que *debe ser*. Si reparamos ahora en los innumerables textos de juristas y moralistas acerca de la Dignidad Humana encontramos también que se empieza a hablar de la tal Dignidad Humana y rápidamente se la *sustituye* por «respeto», «Derechos Humanos», «igual reconocimiento» o similares. Se objetará inmediatamente que lo que se está haciendo, lícitamente, es colocar algo a definir, Dignidad Humana, y lo que lo define, las nociones citadas. Y si, como enseñó Quine, una definición no es sino una miniexplicación, la Dignidad Humana

1. *Principios de Bioética Laica,* Javier SÁDABA GARAY, Edit. Gedisa, Barcelona 2004.

habría quedado explicada de la manera expuesta. Lo que sucede es que no suele aparecer, de forma patente, esa relación entre *Definiendum* y *Definiens* sino una mezcla de términos que se supone que son intercambiables. Por otro lado, y si de definiciones hablamos, la de Dignidad Humana se parece mucho más a la que los emotivistas llamaban «definición persuasiva». Se elige un concepto («democracia» o «Dios» eran los ejemplos preferidos por ellos), se reduce su contenido y se le llena de emotividad. Y, así, consigue impresionar a los que escuchan, influenciando su conducta.

Me parece que es difícil negar lo que acabo de decir. Por eso, no es extraño que a la hora de hablar de Dignidad Humana nos topemos con un auténtico caos de interpretaciones, consecuencia de las oscilaciones de su significado. Por ejemplo, se habla de la idea, del concepto o del principio de la Dignidad Humana. Y, obviamente, no es lo mismo una idea, un concepto o un principio. O se indica, zanjando la cuestión, que se trata de algo adquirido a lo largo de la historia. Se detallan las etapas, desde la ciudadanía universal del estoicismo hasta la protección de los Derechos Universales de nuestros días, y asunto concluido. Habría que responder de inmediato que ese dato histórico, importante como es, no basta para poner límites al término Dignidad Humana y a su posible justificación. Además, y es, digámoslo entre paréntesis, lo que ocurre con la Declaración de los Derechos Humanos de 1948, se utilizan expresiones como «dignidad intrínseca» con resonancias escolásticas. Es como si el añadido de una palabra nos diera una comprensión más cabal. Por no hablar, metidos ya en palabras, en Constituciones, piénsese en la alemana, que se despachan comenzando con la siguiente frase: «La dignidad de la persona es intangible». A lo que un castizo podría responder: «Y qué». En otras constituciones[2], en la española entre otras, se usan expresiones semejantes. Se las toma como pilares básicos y de ellas se deduce el resto. Pero uno puede tener la sana sospecha de que tal tipo de «aprioris» o «posits» necesitan una armadura más fuerte si no quieren derrumbarse al más mínimo soplo.

Siendo esta la situación, me gustaría señalar el esfuerzo de dilucidación que ha hecho un personaje como FUKUYAMA, tan alejado de nuestros modos académicos, en su libro *El Fin del Hombre*[3]. Piensa que si la Dignidad Humana no se asienta en una noción fuerte de *naturaleza humana* se viene abajo todo el edificio político que él desea mantener (tengo que añadir, de paso, que a mí no me importa mucho que se caiga ese edificio político). Para él, la Dignidad Humana surge en un momento determinado de la evolución de modo similar a como en el caso de Darwin hay un instante en el que aparece el *moral sense*. En este *puente* o *salto* que va de la animalidad a la humanidad se situaría la Dignidad Humana. Pienso, nobleza obliga, que lo que escribe FUKUYAMA (*malgré lui*) es relativamente correcto. Menos correcto considero, sin embargo, el paso adicional que da. Aunque no

2. *Vide* artículo 10 de la Constitución Española.
3. *El fin del hombre: consecuencias de la revolución biotecnológica*, Francis FUKUYAMA, Ed. B, Barcelona 2002.

afecta directamente a nuestro tema, me parece de interés tomar nota de ello. Y es que FUKUYAMA, como tantos otros, llama reduccionistas a todos los neurocientíficos que intenten explicar, por ejemplo, la conciencia (uno de los rasgos, por cierto, asociados a la Dignidad Humana) desde redes y circuitos neuronales. Tales científicos serían, sin duda, reduccionistas si afirmasen que las redes en cuestión dan cuenta total, y es otro ejemplo, de la libertad (un rasgo obvio, asociado también a la Dignidad Humana), de modo que esta estaría determinada; tan determinada como lo está una piedra en su caída acelerada siguiendo la ley de la gravedad. Ahora bien, pocos científicos suscribirían este tipo de reduccionismo. Más bien dirán, y en ello insiste machaconamente GAZZANIGA, que la libertad, por tomar el segundo ejemplo, es propia de la persona y que el cerebro es un *supuesto* o *condición* necesarios para que podamos tomar consciente y libremente decisiones.

FUKUYAMA[4] se aferra obsesivamente a la naturaleza humana para anclar ahí la Dignidad Humana Y en eso, como veremos, exagera. Cuando habla de la Dignidad Humana le añade (en una especie de lo que los antiguos llamaban *endiadis* o acumulación de palabras con el mismo significado para resaltar su importancia), como acompañantes inseparables, los Derechos Humanos Fundamentales, el respeto o la personalidad. Pero esto es así, añado yo, porque Dignidad Humana es un *blank* o *blanket*, un punto cero, un especio a rellenar. Expuesto de otra manera, la Dignidad Humana no es sino un recipiente que hay que llenar con conceptos como los que acabamos de señalar. Así, si sostengo que Javier posee Dignidad Humana esto equivale a afirmar que es un *sujeto* (X) de derechos y que debe ser respetado en su singular personalidad. Para evitar confusiones, por tanto, no hay más remedio que tomar la Dignidad Humana como un Superconcepto (*Oberbegriff*) o concepto englobante de otros como aquellos a los que acabamos de aludir. Es como una señal, como una palabra-guía. Y, una vez puesta, las demás quedan implicadas. Aunque si la quitáramos y mantuviéramos el resto no se perdería sino lo que se perdería en una pintura sin marco.

III

Conviene que demos un paso más. Y es que conviene explicitar más ese super (o infra) concepto de Dignidad Humana. Además, hemos de preguntarnos cómo se fundamenta o justifica, en el caso de que ello fuera necesario. Y, finalmente, tendríamos que conocer cómo se aplica. Comencemos por lo primero. «Dignidad» no funciona como un sustantivo que designa entidad alguna. Esto sería pura metafísica, dejarse llevar, acríticamente, por las palabras. Es cierto que se afirma con frecuencia que la Dignidad Humana se refiere al «núcleo» de la persona. Pero no se trata sino de una metáfora (algunos analíticos hablan de «cualidad moral», con lo que no mejoran mucho las cosas). Y es que no existe almen-

4. Tomado ya como tipo.

dra o pepita de oro en donde habite la Dignidad Humana. Se podría objetar que, cuando usamos la expresión, creemos hacerlo con todo sentido y que nos referimos, sin sombra de duda, a conductas dignas. Que Javier se comporta digna o indignamente se usa, en efecto, en nuestro lenguaje sin que nadie ponga pega alguna a su inteligibilidad. Incluso distinguimos actos dignos de personas a las que no juzgaríamos dignas sino, por el contrario, moralmente malas. Se ha llegado a escribir, por utilizar un ejemplo reciente, que Sadam Hussein, quien no creo que fuera modelo de respeto a los Derechos Humanos, murió dignamente. Pienso que eso es, en buena parte, cierto. Sucede, sin embargo, que en estos casos o en otros similares a lo que nos estamos refiriendo, con más frecuencia de lo que parece, es a actitudes como al honor (antecedente histórico, tal vez, de la dignidad), la soberbia, el orgullo, la elegancia, el *pathos* de la distancia, la displicencia aristocrática, etc. Es eso probablemente lo que queremos decir muchas veces cuando nos referimos a actitudes dignas. Naturalmente no siempre es así. Pero entonces hemos de ofrecer una noción de dignidad que haga más explícito lo que hemos caracterizado como *blank* o *blanket* o, si se quiere, *abstract*.

¿Qué sería aquello que, más allá de un uso reforzativo, metafórico, erróneamente sustancializado o simplemente confuso nos importa llamar Dignidad Humana? La respuesta la voy a dar en varios pasos siguiendo las indicaciones de la filosofía (tardía o madura) de WITTGENSTEIN. Orientándome según su estela, tengo la impresión de que no nos hemos liberado de una concepción esencialista tanto de la naturaleza, en general, como del ser humano, en particular. Y es que se supone una naturaleza invariable que, como suelo firme, nos otorgaría una seguridad total. Es en esta naturaleza, según tal concepción esencialista, en la que estaríamos invariablemente insertos. Y en los humanos nos aportaría, sin más, el pasaporte a la Dignidad Humana. Al igual que la racionalidad para KANT (aunque en KANT todo es más complejo y mezclado), el pertenecer a la especie *Homo Sapiens Sapiens* sería garantía de dignidad. No es extraño, por eso, digámoslo de paso, el conjunto de miedos que se conjuran contra todo lo que trate de modificarla, por muchos que fueran los bienes a lograr. Y de ahí también que visionarios inmortalistas como KURZWEIL, MORAVEC, transhumanistas, posthumanistas o inventores del cyborg (es el caso de CLINES y KLINE) sean estigmatizados. Y más por el miedo que produce el cambio de un supuesto suelo inamovible (sustituto del viejo Dios) que por las ambiguas promesas que anuncian. Pienso, y lo repito, que tal suelo firme es un invento tranquilizador, una cómoda sustancialización.

La Dignidad Humana, por el contrario, se sustenta en «una forma de vida humana». Escribe WITTGENSTEIN en las *Investigaciones Filosóficas* [5] (281): «Solo de un ser humano y de lo que se le parece… se puede decir: tiene sensaciones, es ciego, es sordo, es consciente o inconsciente». Si un león hablara, sin embargo, y es también un conocido texto suyo del mismo libro, no le entenderíamos. Y es que tenemos *criterios* lo suficientemente fijos para comprender de manera aceptable nues-

5. Ludwig WITTGENSTEIN, *Investigaciones filosóficas*. México: Instituto de Investigaciones Filosóficas UNAM, 1988.

tras semejanzas y, así, construir una comunidad humana. Y, cosa decisiva, es en este contexto en el que nos *valoramos*. Son las interacciones internas a dicho contexto las que nos colocan en el nivel de humanidad en el que se inserta, como recipiente y en el sentido antes expuesto, la Dignidad Humana. Es eso lo que somos y no podemos ir más allá. Pero no necesitamos un muro inexpugnable que nos sustente. Nos bastamos en nuestra siempre *relativa* (cuestión distinta al relativismo) manera de vivir. El juego de la vida es el resultado de la evolución y no sabemos lo que podremos evolucionar aún y en qué dirección. Una ética evolutiva seria, por mucha especulación que contenga, pone en entredicho cualquier falsa seguridad. Porque no sabemos hasta dónde podríamos llegar, cuánto cambiaría la «ética subyacente» (es decir, la que ha fijado en nuestro cerebro la evolución y sobre la que se apoya la ética nacida de la voluntad) y, en consecuencia, la ética[6] que adoptaríamos. En cualquier caso, y como cuestión *de hecho*, estamos donde estamos. Y es *ahí* en donde nos planteamos los problemas hoy e intentamos resolverlos. La Dignidad Humana no es, repitámoslo una vez más, un sustantivo sino que funciona de manera semejante a cuando decimos «es digno de ser amado». «Dignidad», por tanto, se reduce a «ser digno de…» ¿De qué? podemos preguntarnos. La respuesta la adelantamos antes: de que se nos reconozcan derechos, sean éstos los que sean y sea su gradación la que sea. El *blanket* o *abstract* del que hablamos es el *locus* receptor de los derechos que apliquemos a los humanos.

IV

Pasemos a la fundamentación o justificación de esa Dignidad Humana. ¿En qué se apoya o basa tal «ser digno de»? Expuesto de otra forma: ¿por qué hemos de respetar los derechos de todos por igual? ¿Por qué hemos de reconocer a los seres que formamos la humanidad tales derechos? Los intentos por dar una respuesta adecuada han llenado, llenan y llenarían muchas páginas. Si continuamos con el hilo wittgensteiniano conviene que nos fijemos en cómo *aprendemos* a usar el «ser dignos de» algo. Creo que se trata de una reacción emotiva (emotiva de segundo grado; es decir, con sentimientos). Pongamos algún ejemplo. Supongamos que se reparte comida y a uno se le entrega menos porque es negro, pobre o extranjero. Puede sentirse indignado, de la misma manera que quienes contemplamos la escena podemos reaccionar también con indignación. ¿Por qué? Por la arbitrariedad de la medida. El discriminado y los que contemplamos la escena es probable que reivindiquemos que se le *reconozcan los mismos derechos*, *el mismo trato* que a los demás. Si no se aporta razón alguna por parte de los que distribuyen la comida es probable que protestemos. Hemos reaccionado emotivamente, tanto el discriminado como nosotros, ante la situación descrita. Pero no se trata de puro emotivismo. En la reacción va implícita (al menos en WITTGENSTEIN) o explícita (así el neowittgensteiniano E. TUGENDHAT) la fundamentación, entendida como «dar razones», de la indignación. Y no es otra sino la oposición a la

6. Entendida como el mínimo por todos aceptado dentro del cual se dan los códigos morales.

arbitrariedad o a la fuerza. El discriminado, en suma, *es digno de* que se le reconozcan derechos iguales a los de los demás, a no ser que concurrieran circunstancias adicionales excepcionales. ¿Se podría dar todavía un paso más en la fundamentación o justificación de la Dignidad Humana? No lo creo. Con lo dicho es suficiente. En caso contrario, daríamos vueltas y vueltas a lo mismo. O nos volveríamos a meter en el laberinto de una nítida definición de «ser humano», «igualdad», etc. Y si alguien se empeñara, sin embargo, en continuar preguntando, habría que responder de manera análoga a como lo hace WITTGENSTEIN a la pregunta de por qué esta mesa, por ejemplo, es roja: porque mi mecanismo perceptivo es el que es y porque me han enseñado o adiestrado a utilizar de esta manera la palabra «rojo».

Para rematar lo expuesto vamos a recurrir a dos ejemplos más. Veamos el primero. Recientemente hemos asistido a un doloroso y esperpéntico espectáculo. A una mujer francesa, de nombre Chantal, se le prohibió realizar la eutanasia a pesar de la enfermedad horrible que padecía (un cáncer que le invadía el rostro) con su consiguiente y espantosa desfiguración. Ella quería morir, entre otras razones, por dignidad. Lo que quería decir o lo que nosotros podemos interpretar es que era digna (estaba en situación de «digna de…») de que se reconociera el derecho, entre otras cosas, repitámoslo, a proteger su propia imagen. De ahí que pidiera que existiera una protección efectiva de sus derechos (sin entrar ahora en si los derechos son poderes, «ases» o, en último término, deberes morales). Se vuelve a dar, de nuevo, una reacción emotiva con sus correspondientes razones. Y es que no se ve qué razón a la contra es posible esgrimir respecto a alguien que se encuentra en una situación como la de la citada Chantal. El tercer y último ejemplo lo podríamos comprobar en quien rechazara una limosna, un préstamo, una donación o, simplemente, una ayuda por dignidad. En este caso, lo que se querría dar a entender es que el necesitado es digno de su derecho a la autocomprensión de sí mismo (por ejemplo, que debe cargar con sus irresponsabilidades anteriores, que siempre podrá salir del apuro por sí mismo, que no debe molestar a los demás, etc.). Se trataría de una reacción emotiva, otra vez, de que se le reconozca tal derecho y no se ve por qué alguien podría negárselo. Añadamos que estos ejemplos están tomados de nuestra cultura; y que convertirlos en algo trasversal o universal es una tarea que corresponde a la filosofía moral.

V

Es hora de pasar, siquiera brevemente, a la aplicación de lo visto hasta el momento. Lo haremos en dos partes. En la primera enjuiciaremos la Declaración de la UNESCO de 2005 (Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos). Y en la segunda haremos una sencilla propuesta sobre el trato que habría que dar a la Dignidad Humana en el extenso terreno de las Nuevas Biotecnologías. Comencemos por el primero. Se habla, por ejemplo, de «principios». Se supone que se está refiriendo a principios morales y no a lógicos u ontológicos; y que los toma como obligatorios *prima facie* y no con una validez eterna

y absoluta. Al mismo tiempo, conviene distinguir un principio, que es siempre relativo a un campo concreto, de una fundamentación o justificación de tal principio. Para evitar posibles confusiones, por consiguiente, mejor hubiera sido, en concordancia con la noción de Declaración, hablar de propuestas o algo similar. Por otro lado, y como crítica general, el texto es una generalización de buenas intenciones o repetición de lo que ya se ha expuesto en otros muchos documentos, Declaraciones, Convenios, Pactos, Constituciones… sobre partes o la totalidad de lo Bioético. De ahí que su utilidad, salvo la de ser un recordatorio, sea (es lo que parece y ojala nos equivoquemos) mínima. En uno de sus apartados, se recurre a fórmulas como «todas las opiniones pertinentes» en lo referente a la discusión pública. Y eso abre no pocos interrogantes. Por ejemplo, ¿son pertinentes las opiniones de las religiones supuestamente positivas o reveladas, fundamentalistas en mayor o menor grado? En otro lugar se nos dice que los seres humanos han de ser tratados con «justicia y equidad» (como en una de las oraciones de la misa católica). Nos podemos preguntar si por «equidad» se entiende justicia distributiva, con lo que el texto es redundante, o se está apuntando a alguna doctrina concreta sobre la equidad como superación de toda justicia. Y en un tono un poco más escrupuloso, podríamos negarnos a aceptar la «diversidad» cultural como una necesidad, que es lo que se escribe el texto. La diversidad es un hecho, pero no existe necesidad lógica alguna de que sea así. Finalmente, y en lo que nos atañe de modo más directo, se repite constantemente el par Dignidad Humana y Derechos Humanos. En este punto me remito a lo expuesto con anterioridad. Se usa la expresión en cuestión como un comodín, como inteligible por sí misma, como puro sentido común sin depurar. Es comprensible, se objetará, que una Declaración no puede detenerse en estos aspectos. Tal vez. Pero si esto es así, conviene ser más prudentes, reducir al mínimo el uso de términos sin aclarar, adjetivarlo de forma que no quede rectificado o sencillamente callarse. Y un apunte más, en el artículo 28 se habla de «ética». Creo que la palabra está en su punto. Pero téngase en cuenta que bajo un mínimo común se esconden teorías morales distintas (deontologismo, utilitarismo…) que hacen muy difícil la aplicación de lo que, en principio, todos aceptaríamos. Hasta aquí la primera parte de la aplicación de lo que anteriormente vimos.

En lo que respecta a la relación de la Dignidad Humana y la Bioética, me fijaré sólo en dos aspectos. Uno ha sido señalado ya y atañe a la visión, más estática o más fluida, que hemos de tener de esta relación. El campo de la Bioética es amplio y no es lo mismo hablar de la transferencia nuclear entre humanos y vacas, cerdos o conejos, que de la genética de poblaciones. La Bioética ha ido desarrollándose desde un núcleo duro, ocupado por la genética, hasta temas socioantropológicos que llegan, por ejemplo, hasta la inmigración. Es verdad que el Documento tiene el mérito de abarcar el mayor rango posible. En cualquier caso, sobrevuela de tal manera que es difícil hacer una aplicación concreta. Lo dejo únicamente señalado. En lo que hace al segundo aspecto, existe una cuestión antropológica en la que pienso que no se pone especial cuidado al hablar de la Dignidad Humana. No me refiero a lo que puede evolucionar el ser humano o cómo pueda convertirse en un individuo biónico, sintético o autorregulado (con autopoiesis). Me voy

a referir a sus límites. Y una vez más retomaré a WITTGENSTEIN. Se preguntaba éste hasta dónde se extiende nuestro cuerpo. Y es que el contorno de lo que nos es propio y conforma la *identidad* humana no es un dibujo exacto. Porque, y lejos de cualquier trivialización (tan lejos que la Ley de Investigación Biomédica dedica un detallado apartado a este problema a propósito de las muestras clínicas en la investigación biomédica, especialmente la oncológica, y en donde se regula la titularidad, conservación, donación y uso de tales muestras), ¿quién es el titular de los cabellos, de la orina o de las uñas? Ciertas externalidades parecen pertenecer a uno mismo y al mundo. Y esto es de importancia en la situación en la que nos encontramos y en la que hemos comenzado a intercambiarnos con intensidad. Los múltiples transplantes e hibridaciones (ADNr), las transferencias nucleares y un largo etcétera componen un escenario en el que emerge un humano mucho menos recortado de lo que era, o se le suponía, hasta el momento. Tal ser humano comienza a convertirse en un individuo *compartido*. ¿Cómo se aplicaría, entonces, lo que hemos entendido por Dignidad Humana? No lo sé con certeza. Todo está muy abierto. Únicamente me atrevo a sugerir lo siguiente. Creo que es necesario huir de abstracciones y contextualizar mucho cada caso (sin apuntarnos, sin más, a la vieja o nueva casuística). Sin caer en una casuística desprovista de razones fundamentadoras tendríamos que contemplarnos como extendidos en el tiempo; y no de forma apolínea. Declaraciones como la que estamos juzgando y criticando no ayudan a una comprensión flexible, cambiante y relativa de nosotros mismos. La flexibilidad, claro está y con ello acabo, ha de colocarse siempre en la Dignidad Humana. O, lo que es lo mismo, en «ser dignos de…».

DIGNIDAD, DERECHOS HUMANOS Y BIOÉTICA

J. L. Velázquez Jordana
Universidad Autónoma de Madrid

Toda una nube de metafísica
está condensada en una gota de gramática
L. Wittgenstein

La dignidad está considerada el valor moral más importante y el fundamento de los Derechos Humanos. En los últimos años se ha cuestionado la utilidad del concepto «dignidad» como guía para orientarnos en la toma de decisiones relacionadas con cuestiones bioéticas. Aquí se analizan algunas de esas críticas y se describen algunas dificultades para conciliar las dos dimensiones de la dignidad: fundamento de la autonomía y criterio para limitar la libertad de elección. A la vista de las inconsistencias que contienen los últimos instrumentos legales, se propone una más detallada aclaración conceptual de la dignidad antes de que se convierta en un veto contra los nuevos desarrollos de la biotecnología.

I

Si tenemos tantas dudas acerca del significado, alcance y justificación de la dignidad humana, ¿por qué seguimos considerándola el valor, principio y derecho fundamental para entendernos moralmente y orientar nuestra conducta? Dicho de otro modo: desde el punto de vista antropológico y moral el concepto de dignidad resulta clave para comprendernos a nosotros mismos como miembros de una comunidad moral pero si extendemos su aplicación a cualquier aspecto de la vida humana ¿no corremos el riesgo de banalizarla? Un ejemplo de esta situación se advierte en el elevado número de expresiones cotidianas que incluyen el concepto dignidad: «la dignidad del cargo», «la vivienda digna», «la muerte digna», «un vida digna», etc. No menos problemático resulta la aplicación del «llamado principio de dignidad» en las circunstancias que concurren en la investigación con embriones, clonación reproductiva e ingeniería genética. Ante la demanda, en ocasiones histérica, de poner límites a la investigación biomédica y asegurar la protección del ser humano, se ha llegado a la equivocada conclusión de que la dignidad es el criterio idóneo para justificar las prohibiciones relativas a estrategias derivadas de las nuevas biotecnologías. Sin embargo, y como se ha podido comprobar en el intenso debate desencadenado en los últimos años dentro de la comunidad científica y filosófica, ni existe una noción precisa y estable

de dignidad ni tampoco existe un acuerdo sobre cómo aplicar este concepto. Por ello, no puede sorprender la propuesta de eliminar el término dignidad al menos del terreno de la bioética. Es el caso de la experta en bioética Helga KUHSE[1] quien afirma que «dignidad» es un concepto resbaladizo que pone los límites en sitios equivocados y dada su historia y las amplias connotaciones que la acompañan, es mejor excluirla de una vez por todas de las discusiones en bioética.

Siguiendo a Richard E. ASHCROFT[2], las posiciones alrededor de esta discusión se pueden agrupar en cuatro grupos. El primero de ellos sostiene que el discurso sobre la dignidad es confuso e incoherente. Aquí se incluye R. MACKLIN[3] para quien el concepto de dignidad se ha convertido en un slogan, en un recurso retórico carente de significado e inútil para la ética médica. Sostiene que en la medida que la dignidad no añade nada nuevo al principio de autonomía es preferible, en aras de la claridad, decantarse por el principio de autonomía. En el segundo grupo, y en una línea próxima al anterior, se ubican Roger BROWNSWORD, Deryck BEYLEVELD y T. CAULFIELD quienes afirman que la importancia de la dignidad radica en la autonomía vinculada a los derechos negativos y rechazan que esté justificada su utilización para elaborar una condena general de los avances científicos. El tercer grupo (M. G. MARMOT y R. HORTON), inspirándose en las contribuciones de A. SEN y M. NUSSBAUM, ponen el acento en la relación entre la privación parcial y la pérdida de la dignidad en términos de capacidades sociales. El cuarto y último grupo considera la dignidad un atributo metafísico propio de todos los seres humanos y sólo de los seres humanos que sirve de fundamento para la filosofía moral y los derechos humanos.

Otra fuente de controversia que suscita el término dignidad es la confluencia de cuatro tradiciones históricas comprometidas con concepciones distintas de la moral[4]. Estas tradiciones son la de los autores romanos y estoicos (CICERÓN y SÉNECA), la tradición cristiana, la tradición kantiana y la de los Derechos Humanos inaugurada en 1948. La concepción de la dignidad defendida por CICERÓN y SÉNECA se denomina dignidad relacional ya que el respeto y el honor que merecen los nobles, cónsules y senadores están determinados por el estatus social que ocupan. Frente a esta perspectiva restringida de la dignidad, la tradición cristiana extiende la dignidad a todos los seres humanos cuya creación a imagen de Dios les concede características diferentes (condición racional y libre voluntad) a las demás criaturas y un lugar privilegiado en el universo. KANT[5] por su parte representa un

1. Helga KUHSE, «Is There a Tension Between Autonomy and Dignity?» en *Bioethics and Biolaw*, Vol. II: Four Ethical Principles 61, 74 (Peter KEMP et al., eds., 2000).
2. Richard E. ASHCROFT, «Making sense of dignity», *Journal Medical Etics*, jan. 2005, 31: 679-682.
3. R. MACKLIN, «Dignity is a useless concept», *British Medical Journal*, 2003; 327: 1419-1420.
4. Para este punto es recomendable por su claridad expositiva la contribución de A. SCHULMAN, «Bioethics and the Question of Human Dignity» en *Human Dignity and Bioethics*: Essays Commissioned by President's Council of Bioethics (Washington, 2008); accesible: http://www.bioethics.gov/reports/human_dignity/human_dignity_and_bioethics.pdf
5. Cfr. I. KANT, *Fundamentación Metafísica de las Costumbres*, Ariel, Barcelona (1996) y *Metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid (1989).

paso más en la caracterización moderna de la dignidad al atarla a la condición racional del ser humano y fundarla al margen de las distinciones sociales y presupuestos teológicos. Para el filósofo alemán la dignidad de los seres humanos es un valor que sólo se puede asociar a los seres con capacidad para actuar racional y moralmente. KANT se refiere a esta capacidad con los nombres de «autonomía» y «humanidad» y la relación existente entre ambas es la siguiente: como la moral es la única condición bajo la cual un ser racional puede ser un fin en sí mismo, esto es, autor de la ley a la que se somete, ello confiere a su existencia un valor absoluto que pone restricciones a la libertad y exige que todos los seres racionales sean objeto de respeto y tratados como fines en sí mismos. A la hora de aclarar el contenido de la dignidad kantiana nos enfrentamos con un concepto fundamental pero no menos oscuro: el concepto de «fin en sí mismo». El hecho de que sea tan celebradas, tanto la expresión kantiana incluida en la segunda versión del imperativo categórico y como la íntima conexión entre el respeto a la dignidad y el respeto de los derechos humanos, no es razón para ignorar algunos defectos importantes en la argumentación elaborada por KANT. Bastarán dos ejemplos para ilustrar este punto[6]. KANT sostiene que por el hecho de que los seres humanos se hagan una representación de su propia existencia y la conviertan en un fin último se sigue un principio objetivo por el cual todos adoptan el mismo fundamento racional: la naturaleza racional existe como un fin en sí misma. Ahora bien, esto es un argumento falaz ya que del hecho de que cada uno se represente su propia existencia y que el fin último subjetivo sea para todo hombre su propia existencia, no se sigue que un mismo principio sirva de base para que todos se representen de la misma manera la existencia de cualquiera. Por otro lado, es difícil negar que la idea que hay detrás del respeto de la dignidad es la protección de los derechos humanos y evitar la instrumentalización. Esto equivale a decir que en la medida que respetamos a alguien, le conferimos dignidad, respetamos sus derechos y asumimos los deberes derivados de ellos. Pero si bien esto sirve para librarnos de la espinosa expresión de «fin en sí mismo» quedamos atrapados en la circularidad de definir los derechos humanos en función de la dignidad y viceversa. La prueba de que la relación no es tan sencilla como se piensa es que podemos apelar a la libertad individual y al derecho a suspender un tratamiento médico con el fin de provocar la muerte y esa acción no viola la dignidad de la persona. No piensa así KANT quien afirma que el suicidio es una acción que va contra la dignidad de la persona poseedora de un valor absoluto. Sólo si se vincula la dignidad al valor absoluto de la vida, cabe admitir la prohibición moral del suicidio y la eutanasia. En cambio, si la dignidad se ata a la autodeterminación de la persona y a la libertad para decidir la forma de vivir y morir; entonces quitarse la vida no es un ataque a la dignidad. Así, el esfuerzo de KANT para combinar la dignidad y la autonomía; esto es la idea de autolegislación y el valor intrínseco o absoluto de la persona, sólo puede lograrlo al precio de separar el mundo empírico del mundo moral y con ello se devalúa el sentido más radical de autonomía. Una consecuencia importante es que la auto-

6. Cfr. E. TUGENDHAT, *Lecciones de ética*, Crítica, Barcelona, 1997, pgs. 137 y ss.

nomía kantiana queda al margen de la esfera empírica de las decisiones convirtiendo la autonomía y la dignidad en dos «extrañas fuerzas» ubicadas en el ser humano y a las que estamos obligados a respetar[7]. Ahora bien, respetar la dignidad y la autonomía de las personas no significa respetar necesariamente las decisiones empíricas libres e informadas como las que habitualmente tienen lugar en el ámbito de la bioética.

El uso abusivo y descuidado de la fórmula kantiana ha llegado a extremos poco convincentes como lo muestra la aplicación en el examen moral de la experimentación con embriones humanos como sujetos de investigación. Lo cierto es que si no tienen capacidad racional y no pueden estimar el valor de la autonomía, no se viola su dignidad empleándolos para la investigación. Al carecer de fines y preferencias, cualquier cosa que hagamos con los embriones no estamos violando su dignidad por que no puede violarse. Y si se aduce que tienen preferencias potenciales y que es un deber contribuir a materializarlas, estaríamos en la obligación de hacer lo mismo con los fetos y admitir el deber de procrear. Si rechazamos este deber, también rechazamos el derecho a la vida del embrión.

II

La conexión entre la dignidad y los derechos establecida por KANT ha sido desarrollada con profusión desde la promulgación de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948 hasta la actualidad, y ha servido para reforzar la idea de que la violación de los derechos fundamentales implica una violación de la dignidad. La manera en que se contempla la dignidad en los instrumentos legales elaborados por las principales instituciones internacionales (UNESCO, Consejo de Europa, OMS, etc.) es variable. Así, la dignidad es no sólo un derecho sino fundamento y fuente de los derechos, un criterio para identificar al portador de derechos y un patrón para delimitar la libertad y la autonomía de las personas. A modo de síntesis se puede afirmar que desde esta perspectiva la dignidad se resume en tres tesis: una tesis ontológica (todos los seres humanos tienen una valor intrínseco por el hecho de ser humanos), una tesis relacional (el valor intrínseco tiene que ser reconocido y respetado por todos, lo cual indica que algunas formas de tratar a los demás son incompatibles con el valor intrínseco) y una tesis política (el valor intrínseco de los individuos exige que el Estado atienda y proteja a los individuos).

Cuando se tuvo noticia del nacimiento de la oveja Dolly en el mes de marzo de 1997, la comunidad internacional se apresuró a elaborar instrumentos legales y establecer principios y normas basados en el respeto a la dignidad humana en el ámbito de la biología, biotecnología y la medicina. Sin duda alguna, uno de los documentos políticamente más respaldado es la Declaración Universal sobre el

7. M. HÄYRY, «The tension between self governance and absolute inner worth in KANT's moral Philosophy», *Journal of Medical Ethics*, 2005, 31, 645-647.

Genoma Humano y los Derechos Humanos promulgada por la UNESCO pocos meses después del nacimiento de Dolly. Allí se afirma «que no deberían permitirse prácticas contrarias a la dignidad humana como la clonación reproductiva». En la misma dirección se pronunció el Consejo de Europa en dos documentos: Convenio Europeo sobre Protección de los Derechos Humanos y Biomedicina y el Protocolo Adicional sobre la prohibición de clonar seres humanos, ambos de abril de 1997. El objetivo principal, tal y como se nos dice en el Preámbulo, es el de sentar un marco normativo para asegurar el respeto de la dignidad del ser humano como individuo y como miembro de la especie humana ante posibles usos inadecuados de la biología y la medicina. Para los redactores una de estas amenazas está representada en la clonación, de ahí que en el Artículo 1 del Protocolo Adicional se diga: «Se prohíbe cualquier intervención que tenga por objeto crear un ser humano genéticamente idéntico a otro vivo o muerto» ya que, como se indica en el Preámbulo de este documento, «la instrumentalización de seres humanos mediante la creación deliberada de seres genéticamente idénticos es contrario a la dignidad humana y constituye un uso incorrecto de la biología y la medicina». Toda esta unanimidad no ha logrado despejar las muchas dudas, tanto semánticas como argumentativas, que atraviesan el modo de considerar la dignidad y la manera de entender el tipo de protección requerida. Y es que no deja de sorprender que si bien una parte representativa de la sociedad se opone frontalmente a la clonación reproductiva, existe una gran discrepancia en lo que se refiere al papel que juega la dignidad en este contexto. Cuando en la discusión sobre la moralidad o inmoralidad de la clonación se invoca la dignidad, hay que preguntarse a quién se está atacando y cómo se está atacando la dignidad. Si se aduce que la duplicación de una sección del genoma constituye una acción contra la dignidad humana, entonces se puede contestar que se trata de la misma vulneración que sufre un gemelo como consecuencia de la existencia de su hermano[8]. Subyace aquí la idea de que la identidad o singularidad genética es tan valiosa como la dignidad y que una replicación genética deliberada pone en peligro la futura autonomía del clon en la medida que supone un tipo de instrumentalización. De manera que si hemos de tomar al pie de la letra el núcleo central de las tesis contenidas en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos promulgada por la UNESCO, que justifica la prohibición de la clonación en base a que los seres humanos tienen una dignidad basada en el derecho a ser genéticamente únicos, las implicaciones prácticas nos llevarían a revisar las políticas sobre el aborto, el control de natalidad, la selección de embriones y la investigación sobre células madre[9]. No es extraño, por tanto, que este documento como otros posteriores hayan dejado insatisfechos tanto a científicos como a filósofos y bioéticos. La impresión que se desprende es que todos los documentos redactados y promulgados hasta la fecha por organismos como la UNESCO y el Consejo de Europa en materia de Bioética tienen una limitada utilidad en

8. J. Harris, Nature, 387,19, june 1997:754.
9. Matti Häyry, «Another look at dignity», *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* (2004), 13, 7-14.

lo que se refiere a la aclaración y protección de la dignidad. De ahí las certeras palabras de T. CAULFIELD[10]: «la ausencia de un análisis público reflexivo sobre el rol de la dignidad humana está reduciendo la posibilidad de ampliar la discusión sobre clonación reproductiva, trivializa el valor potencial de la dignidad humana como principio normativo e imposibilita prácticamente la crítica de los argumentos que hay detrás de muchas de las propuestas políticas».

III

En el contexto actual de la bioética y las discusiones sobre la moralidad de algunas aplicaciones de la medicina y la biología, el concepto de dignidad ha adquirido un nuevo significado auspiciado inicialmente por el Consejo Europeo y continuado por la UNESCO como se refleja en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Hasta mediados el siglo XX, la concepción de la dignidad predominante contempla la dignidad como fundamento de los derechos humanos que sirve de apoyo a la autonomía individual. Se trata en palabras de D. BEYLEVELD y R. BROWNSWORD de la dignidad como empoderamiento[11]. Tres son los aspectos vinculados a esta forma de entender la dignidad: primero; el derecho de las personas para tomar sus propias decisiones, segundo; el derecho a que las decisiones sean respetadas y tercero; el derecho a ver aseguradas las condiciones más favorables (supervivencia, seguridad y salud) para que las personas sean dueñas de su destino. A esta visión clásica de la dignidad se ha unido otra forma de entenderla denominada «dignidad constrictiva». El rasgo distintivo que prevalece es el de poner límites a la libre elección de las personas. Antes que un compromiso con los derechos, el agente está comprometido con la concepción moral de la comunidad a la que pertenece. De hecho, es fácil encontrar en KANT la fuente de inspiración que combina estas dos interpretaciones de la dignidad: la dignidad intrínseca de los seres humanos y la dignidad como un valor sin equivalencia alguna del que se deriva el deber de cada uno de tenerse autorrespeto[12]. En términos generales esta perspectiva, que aglutina adeptos de la línea kantiana, comunitaristas y creyentes religiosos agrupados en lo que ha denominado R. BROWNSWORD[13] la «alianza por la dignidad» (*dignitarian alliance*), mantiene que la dignidad humana es un bien que no puede ponerse en evidencia ni mediante acciones y actividades que puedan contribuir a maximizar el bienestar ni con la conducta de los individuos aun cuando satisfagan el requisito del consentimiento de los afectados.

---

10. T. CAULFIELD, «Human Cloning laws, human dignity and the poverty of the policy making dialogue», *en BMC Medical Ethics*, 2003, 4:3.
11. D. BEYLEVELD and R. BROWNSWORD, *Human Dignity in Human Ethics and Bio-law* (Oxford: Oxford University Press, 2001)
12. I. KANT, *Metafísica de las Costumbres*, pg. 335.
13. R. BROWNSWORD, «Making people better and making better people: Bioethics and the regulation of stem Cell Research», *Journal of Academic Legal Studies* 2005; 1 :05-13.

Ahora bien, aquí surge un problema derivado del posible conflicto entre la dignidad como base de la libertad para alcanzar los objetivos autónomamente elegidos y la dignidad como fundamento de las limitaciones legales para alcanzar determinados objetivos contrarios a la dignidad. Un conflicto que en términos legales y políticos se puede describir como el choque entre el derecho que le asiste a alguien para actuar libremente a la hora de elegir y perseguir determinados objetivos, y la autoridad que se arroga el Estado para restringir o prohibir determinadas acciones amparándose en una concepción moral que tiene como núcleo a la dignidad. El ejemplo ya clásico que se expone para resaltar esta tensión tiene que ver con la decisión del Conseil d'Etat francés de la ciudad de Aix en Provence de prohibir a las personas de poca talla la participación en un espectáculo consistente en lanzarlas desde un cañón («lancer de nain») en lugares públicos[14]. La decisión del gobierno francés se puede interpretar y justificar de dos modos. Por un lado, puede entenderse que todos los miembros de una comunidad moral tienen la responsabilidad y la obligación de actuar en conformidad con el valor constitutivo de la dignidad humana. Por otro lado, puede entenderse que la participación en determinadas actividades como el lanzamiento de enanos contribuye a menoscabar el respeto por los derechos y socavar el valor que le conceden a la dignidad el resto de los ciudadanos. Es decir, el ciudadano al poner en peligro su dignidad, estaría también atentando contra la dignidad de los demás. De nada sirvió la apelación de Manuel Wackenhiem basada en el hecho de que fuera mayor de edad y que era la única manera de obtener ingresos económicos y evitar el desempleo. Los argumentos contra la instrumentalización de los seres humanos y a favor de proteger la dignidad prevalecieron sobre una decisión en la que no mediaba la coacción personal ni afectaba a terceros.

Esta tensión entre las dos concepciones o dimensiones de la dignidad no es fácil de superar en la medida que las demandas de la autonomía pueden entrar en colisión con las demandas derivadas de valores compartidos por la sociedad en la que se vive. ¿Qué razón existe para prohibir a una persona que libremente ha decidido tomar parte en una práctica que cuestiona su dignidad? ¿Tiene la sociedad que intervenir y prohibir conductas ofensivas contra la dignidad aunque tengan su origen en la libre decisión de sus agentes?

No es extraño que con la proliferación de nuevas técnicas biomédicas como la clonación reproductiva y los tratamientos de mejoramiento genético, esta tensión entre las distintas formas de entender la dignidad y la autonomía se haya radicalizado dando lugar a problemas de difícil solución o al menos de solución satisfactoria. Así cabe preguntarse si los tratamientos inicialmente pensados para corregir la estatura o la pérdida de memoria no pueden emplearse para potenciar rasgos o funciones del ser humano. Con independencia de la legitimidad que les

14. Cfr. Conseil d'Etat Oct. 27, 1995 (Cne de Morsang-sur-Orge et Ville d'Aix- en-Provence), 1996 Dalez 177 req. nos. 143-578 (Fr.); also Conseil d'Etat, Oct. 27, 1995, 1995 Dalloz 257 req. nos. 136-727 (Fr.), accesible en http://www.conseil-tat.fr/ce/jurispa/index_ju_aj9502.shtm. Información recogida de R. Brownsword, 2005.

asiste a los Estados para restringir el acceso a sofisticadas estrategias terapéuticas o de mejora, lo que está en el fondo de la cuestión moral es si la concepción moral que tenemos de nosotros mismos puede verse afectada por un libre uso de los recursos que pone a nuestro alcance las nuevas biotecnologías.

¿Acaso comprometemos o ponemos en peligro nuestra condición moral al aceptar estrategias como la clonación, las terapias génicas o el mejoramiento genético? Dicho de otro modo, ¿cuál es la relación entre nuestra condición como miembros de la especie humana y nuestra autocomprensión como seres morales? A diferencia de J. HABERMAS[15], quien sostiene que las intervenciones genéticas positivas (terapia génica germinal y clonación) son moralmente injustificables ya que la protección de nuestra condición antropológica como miembros de la especie humana es una condición de nuestra forma de comprendernos como miembros libres e iguales de la comunidad moral, sostengo que: 1) el hecho de ser el resultado de un proceso evolutivo es una condición necesaria pero no suficiente para adoptar *una* visión moral específica de nosotros mismos y 2) lo que es realmente humano es la capacidad para reorientar nuestra evolución en la dirección que nos indique la libertad para decidir qué tipo de seres humanos queremos ser en el sentido más amplio de la expresión.

IV

La última aportación de la UNESCO, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), refleja de manera clara la especial atención que viene concediendo la comunidad internacional al impacto del desarrollo científico y tecnológico sobre los derechos humanos desde mediados de los años sesenta del siglo XX. Desde el punto de vista normativo supone, por un lado; una invitación a abandonar mecanismos propios del sistema de autorregulación y por otro lado; un esfuerzo para combinar los principios bioéticos que regulan las investigaciones y aplicaciones biomédicas con la protección de los derechos humanos individuales. En este sentido cabe resaltar el desafío que supone la introducción de la bioética en el contexto internacional de los derechos humanos ya que rebasa el marco de las relaciones individuo-estado y estado-estado para dotar a los derechos humanos de una dimensión espacial que pasa del individuo como ciudadano a miembro de una especie y una dimensión temporal que llega hasta las generaciones futuras[16]. En términos más concretos, dos puntos merecen también especial atención. El primero, la importancia de los beneficios derivados de la libertad de investigación científica y el desarrollo científico y tecnológico (Art. 2 d). El segundo, la invocación de la dignidad como principio fundamental de la

15. Cfr. J. HABERMAS, *El futuro de la naturaleza humana*, Paidós, Barcelona-Buenos Aires (2002).
16. Sigo de cerca en este punto el magnífico artículo de Hélene BOUSSARD «The Normative Spectrum of an Ethically-inspired Legal Instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights» en F. FRANCIONI (Ed.), *Bitechnologies and International Human Rights*, Hart Publising, Oxford, Portland, Oregon (2007): 97-129.

bioética en los instrumentos legales internacionales y criterio para determinar qué procedimientos en el ámbito de la biomedicina son contrarios a la dignidad y a los derechos humanos. Prueba de la importancia que adquiere la dignidad en este documento es que, además de abrir y cerrar la Declaración, se sitúa a la cabeza de los 15 principios (Arts. 3-17) a considerar en el marco de la bioética. Sin embargo, y como ya ocurriera en anteriores ocasiones el documento en cuestión no es ningún ejemplo de claridad conceptual y rigor argumentativo. Basta reparar en el primer parágrafo del Preámbulo para advertir el poco cuidado que han tenido los redactores. ¿Por qué se afirma que el ser humano tiene una capacidad excepcional (unique capacity) para evitar el peligro y buscar la cooperación, cuando hay pruebas indiscutibles de que animales no humanos tienen esa misma capacidad e incluso sentido moral? Si nos adentramos en el texto y nos centramos en las cuestiones relativas a la dignidad, entonces las sorpresas no son menores que en el caso anterior. Mientras en el Preámbulo se habla de la «dignidad de la persona humana» en el resto del documento se habla de la «dignidad de los seres humanos». Resultaría útil aclarar estos conceptos porque mientras el término «ser humano» es un término descriptivo que equivale a miembro de la especie humana, «persona humana» es un concepto normativo de naturaleza metafísica, cultural, política y moral. Esto tiene su importancia ya que mientras en un caso la dignidad sólo se puede atribuir a aquellos sujetos caracterizados como personas; en el otro, la dignidad refiere al valor intrínseco que poseen todos los miembros de la especie humana sin más. Si es así, resulta inevitable encontrarse con la vieja polémica en torno al tipo de respeto y consideración que merecen los embriones, fetos y no nacidos. La atribución de la dignidad en los primeros estadios de la formación no está clara y es muy controvertida, pero si se concede que la tienen en igual medida que las personas, entonces se pone en peligro no ya la experimentación con embriones humanos sino tratamientos como la fecundación asistida y la interrupción voluntaria del embarazo.

En relación al artículo 28 (Acciones contrarias a los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana) que cierra la Declaración se lee: «*Ninguna disposición de la presente 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*». Como han señalado algunos expertos[17], no queda claro cuál es ha sido la intención de los redactores sobre el rol que desempeña la dignidad ya que hay dos posibles interpretaciones sin que quede determinado cuál de ellas es la que debe prevalecer. Por un lado, puede entenderse que los principios más específicos del documento (Arts. 1-13) tienen que considerarse como adendas específicas a los documentos internacionales ya existentes que regulan los derechos humanos dentro del contexto de los avances científicos. Por otro lado, parece que se quiere dar a entender que la dignidad como valor o principio tiene que situarse en el centro

17. M.Häyry y T. Takala, «Human Dignity, Bioethics and Human Rights», *Developing World Bioethics*, Vol.5 Number 3 2005 (225-233).

de la ética de la ciencia y la tecnología frente al objetivo de la maximización del bienestar general elegido por la teoría utilitarista. Así al menos se constata en la prioridad concedida a la dignidad, derechos, libertades fundamentales, intereses y bienestar de la persona respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad (Art. 3). Si los intereses y derechos del individuo constituyen uno de los aspectos intrínsecos de la dignidad y en consecuencia tienen que prevalecer, entonces significa que todos los demás bienes estarían justificados en la medida que promocionan la dignidad humana. Pero al no definirse la dignidad, resulta difícil saber entre otras cosas cómo se tienen que organizar los valores incluidos en la Declaración. Pueden darse importantes desacuerdos en relación a la forma de privilegiar la prioridad de los intereses y el bienestar del individuo frente intereses de grupos concretos, comunidades, pueblos e incluso formas de vida no humana. Al margen de esta objeción, se entiende mal igualmente que tratándose de un documento vinculado a una disciplina en pleno desarrollo no se hayan si quiera mencionado algunos ejemplos de acciones contrarias a la dignidad el ámbito de la biomedicina. Mientras los artículos 11 y 12 señalan como acciones contrarias a la dignidad la discriminación y la singularidad cultural a costa de los derechos fundamentales y la dignidad, no se citan explícitamente estrategias científicas y médicas como la clonación o las intervenciones en la línea germinal que si bien están contempladas en otros instrumentos legales anteriores merecerían alguna referencia explícita.

En conclusión, si lo que se pretende es que la dignidad sea el fundamento de los derechos humanos y se convierta en el concepto guía de la bioética actual, entonces hay que aclarar en detalle este concepto e identificar todas las dimensiones que incluye. Que compartamos un significado intuitivo vinculado a meritorios esfuerzos para extender y promover el respeto por los derechos humanos, no es una razón suficiente para erigir a la dignidad en un criterio firme para valorar las aplicaciones biomédicas. Más bien, el resultado con el que nos encontramos es el de convertir a la dignidad en una respuesta en forma de veto ante cualquier estrategia basada en los nuevos conocimientos biomédicos. Una regulación efectiva de la biotecnología tiene que enfrentarse a la ambigüedad y las distintas maneras de percibir la dignidad. No se puede olvidar la importancia y las conquistas alcanzadas bajo la bandera de los derechos humanos y la dignidad, pero no llegaremos más lejos si seguimos convencidos que basta apoyarse únicamente en una idea de dignidad intuitivamente compartida pero vaga y ambigua. ¿Y si después de todo resulta que lo que importa es cómo erradicar el sufrimiento de los animales humanos y no humanos que existen en el planeta?

NATURALEZA Y DIGNIDAD HUMANA

CAMILO J. CELA CONDE
Laboratorio de Sistemática Humana[*]*. Universidad de les Illes Balears*

Por «dignidad» se entiende, en el contexto filosófico-jurídico, una determinada condición del ser humano que le distingue de cualquier otro animal y fundamenta ciertos derechos indiscutibles al estilo de tener que ser considerado, a la manera kantiana, como un fin en sí mismo y no como medio para otros propósitos. Ése es el punto de partida que nos lega KANT en su *Metafísica de las costumbres* (KANT, 1785) al sostener que el humano no tiene precio sino dignidad, valor intrínseco.

Un planteamiento así, referido a un «ser humano» genérico, sin distinción de sexo, edad, clase social, etnia, saber, nacionalidad u oficio, parece llevar de manera necesaria a la condición común de cualquier persona, a la naturaleza biológica humana derivada de los rasgos de la especie. Pero el proceso de construcción del concepto, antes y después de KANT, ha conducido en realidad a la meta opuesta: la de negar viabilidad alguna a las características biológicas del ser humano siempre que se trate de llevar a cabo la justificación filosófico-jurídica de la dignidad.

La filosofía de la Grecia clásica –la *Ética a Nicomaco*, por ejemplo–, atribuyó la dignidad no a cualquier ser humano sino sólo a una parte reducida de nuestros congéneres, a aquellos pocos a los que cabía considerar como miembros de la *polis*. Es esclarecedor, a tal respecto, el Capítulo 8º de la ética nicomáquea que Aristóteles dedica a la amistad.

En sentido estricto, Aristóteles no estaría trasgrediendo la condición universal humana. Lo que se hace por medio de esa reducción es identificar «ser humano» y «miembro de la *polis*», equiparando, por ejemplo, los esclavos a los no-humanos. Si los esclavos no se consideran humanos, tampoco estamos negándoles valor moral alguno; se encuentran en la misma situación en que quedaría cualquier simio u otro animal. De hecho, pues, el carácter universal se mantiene: el error es de tipo antropológico, al constatar lo que es y lo que no es un *Homo sapiens*, y no filosófico-jurídico. El mismo error, por cierto, que se cometió en los Estados Unidos cuando la Convención de Filadelfia discutió en 1787 si los esclavos debían ser considerados o no personas. El llamado «Compromiso de los 3/5» estableció que, a algunos efec-

---

* El Laboratorio de Sistemática Humana está integrado por Camilo J. CELA CONDE, Atahualpa FERNÁNDEZ NETO, Marly FERNÁNDEZ, Manuella María FERNÁNDEZ y Lucrecia BURGES y todos ellos han colaborado en el presente capítulo.

tos, un esclavo era tres quintas partes de una persona. El ejemplo es bien oportuno porque indica de manera muy clara los riesgos que se corren cuando se utilizan criterios de universalización de la dignidad que no procedan de una consideración contrastada de la naturaleza biológica humana.

Tales riesgos pasan de continuo factura en el trayecto histórico de ampliación de la dignidad a partir de la inicial, exclusiva de los miembros de la *polis*. Lo que sucede es algo semejante a la operación que Peter SINGER (SINGER, 1981) describe como una expansión del círculo moral. Sin embargo la semejanza es sólo relativa, porque el proceso no significa que se dé la razón a SINGER entendiendo que es la naturaleza biológica humana la que cuenta. De hecho, sucede lo contrario porque apelar a los «derechos naturales» no es lo mismo que aceptar la condición biológica humana. Desde la dignidad clásica griega se pasa a la dignidad cristiana, de raíz teológica. Y su conversión en un valor laico de la mano de la dignidad ilustrada hasta llegar a la dignidad actual –a la que cabría llamar republicana–, queda sometida a la barrera de la falacia naturalista.

1. ENUNCIADOS DESCRIPTIVOS Y ENUNCIADOS VALORATIVOS

Como es sabido, la falacia naturalista –atribuida en su formulación inicial a David HUME– tilda de error lógico el fundamentar en enunciados de hecho –cualquier descripción de la naturaleza biológica humana– las proposiciones morales –es decir, tanto el sentido profundo filosófico-jurídico de la dignidad como sus contenidos prácticos (vid., por ejemplo, (MUGUERZA, 1977). Como consecuencia de esa negativa a tener en cuenta enunciados descriptivos de cariz biológico, la operación de análisis de los valores morales que termina imponiendo conceptos universales como el de «derechos humanos» se realiza en términos de *sociedad*, por contraposición a *naturaleza*.

Los resultados de un planteamiento así son harto conocidos. Abundan las propuestas que, desde la ciencia jurídica o la filosofía, han ofrecido conceptos, criterios y principios destinados a establecer una definición acerca de lo que es la dignidad humana y hacia dónde conduce. En la mayor parte de ellas, la idea que subyace a las teorías disponibles presenta al ser humano como poseedor de una dignidad a la que cabría llamar trascendental, ajena por completo a su historia evolutiva. El ser humano se considera como una persona racional y moral que, por lo que hace al menos a esa doble condición, resulta autónoma e independiente de las leyes de la naturaleza. Por añadidura, tal condición de autonomía es exclusiva. De manera implícita –y a menudo explícitamente– se postula la existencia de una gran diferencia cualitativa entre los humanos y los demás seres vivientes, un plus humano derivado de la condición moral de nuestra especie. En realidad se trata de distintas caras de la misma moneda: son las mismas razones las que sustentan que se es autónomo y libre y que se tiene una superioridad sobre cualquier otro ser.

Pese a que esa idea forma parte, como decimos, de la mayor parte de las propuestas, cuando los operadores jurídicos abordan el estudio de la dignidad huma-

na suelen sostener la presencia de diversos tipos de explicaciones –como las sociológicas, antropológicas, normativas o axiológicas–, ajustadas a las perspectivas de cada una de las respectivas disciplinas. Es decir, salvo que se apele a valores últimos de carácter cuasireligioso, no se considera siquiera la posibilidad de que exista una sola clase de explicación para justificar el valor de la dignidad en su proyección ético-jurídica.

Pero tal explicación unitaria de base existe. Desde el punto de vista teórico, es posible imaginar una fundamentación que atraviese las escalas del espacio, del tiempo y de la complejidad, uniendo los hechos aparentemente irreconciliables de *lo social* y *lo natural*. Basta, para ello, con entender:

1. que parte de nuestra naturaleza –lo que cabría llamar en términos técnicos «rasgos primitivos»– ha aparecido gracias a la evolución por selección natural millones de años antes de que apareciera nuestra especie.

2. que otras características exclusivas de los humanos –los «rasgos derivados»– se añadieron o perfeccionaron a lo largo de nuestra historia evolutiva separada, dentro del linaje que nos incluye a nosotros y a nuestros antecesores no compartidos con ningún simio.

3. que la hipótesis más razonable sostiene que las condiciones que corresponden a nuestra psicología moral, aquellas que sustentan la dignidad humana, deben darse por moldeadas como rasgos o bien primitivos o derivados. En caso de negarlo, es preciso ofrecer explicaciones creíbles, alejadas de la invocación de valores supremos, acerca de cómo podrían haber aparecido.

4. que sólo la comparación con las actitudes y valoraciones morales de otros seres pueden dar pistas acerca del carácter primitivo o derivado de la condición moral y la dignidad humana.

El propósito de nuestra contribución a este libro es el de indicar los principales rasgos de un programa así de naturalización de la dignidad. Eso no significa el intento de sustituir la condición social humana por su condición biológica. Dejando aparte los aspectos lógico-formales de la falacia naturalista –resueltos ya por HARE (HARE, 1979)– el mayor error de un concepto de dignidad ciudadana apartado de nuestra condición biológica como especie es el del uso de un planteamiento dualista cartesiano de *res cogitans* frente a *res extensa*. Por razones que vamos a abordar de inmediato, carece de sentido plantear la fundamentación moral en términos de «lo natural» frente a «lo social», ni de «lo innato» frente a «lo adquirido».

2. EL PROBLEMA DE LA NATURALEZA HUMANA

Como los demás antropoides africanos, la naturaleza del ser humano es esencialmente social: nuestra condición es la de un primate que nació para vivir en comunidad. La expresión latina *unus homo, nullus homo* expresa bien esa naturaleza que nos caracteriza como especie social. La interpretación más común de ese hecho en términos de evolución por selección natural es la de entender que, para

nuestros antepasados, representó una ventaja adaptativa la constitución de una vida socialmente organizada. El humano aislado, sin una comunidad social en la cual pueda plasmar su existencia –por no hablar de su dignidad–, no es tal. Hemos sido diseñados por la selección natural para desarrollarnos, aprender a vivir y prosperar en un entorno social, en el marco de las restricciones de un mundo natural. El fenómeno de la competencia lingüística pone muy bien de manifiesto esa integración de naturaleza y sociedad.

En el modelo presentado por CHOMSKY (CHOMSKY, 1966, 1968, 1980, 1985), etc.), la competencia lingüística es un rasgo innato que debe actualizarse mediante la pertenencia a una familia, a una tribu o a una sociedad. La capacidad humana para desarrollar un lenguaje no se consigue sin las señales fonético-semánticas procedentes de un grupo social.

Las consecuencias de esa suma de competencia y actuación –o, mejor dicho, de su integración complementaria– son importantes para entender la necesidad de desechar el dualismo. Por razones que tienen que ver con la aparición, hace cerca de 7 millones de años, del único rasgo derivado humano compartido por todo el conjunto de los homínidos, la bipedia, las caderas de los miembros de nuestro linaje se transforman. El incremento del volumen craneal en el género *Homo* que se produce a medio camino en la evolución de la familia de los homínidos, a partir de 2,5 millones de años atrás, convierte en un problema el nacimiento de seres con cerebros cada vez más grandes cuyas madres tienen un canal pélvico estrecho. La solución que la selección natural impone es la de nacer con el cerebro muy poco desarrollado. Así que, durante su infancia, cada nuevo ser humano aumenta y completa su cerebro mediante un proceso que necesita de las señales procedentes del grupo para poder realizarse. No es sólo el lenguaje el que faltaría si un niño creciese alejado de cualquier grupo. Es el propio cerebro el que no podría madurar.

¿Y qué decir de otros elementos pertenecientes a nuestra constitución como individuos?

La hipótesis más razonable establece que la naturaleza humana y, consecuentemente, el sentido del *yo*, es en gran medida el resultado de una mezcla similar a la del caso del lenguaje: una amalgama en la que genes y neuronas por una parte, y experiencias, valores, aprendizajes e influencias procedentes de nuestra vida socio-cultural, por otra, confluyen para dar el resultado final de un individuo inseparable de la sociedad. Cuando se habla de dignidad y de sus efectos prácticos, es, pues, viable –e incluso exigible– el planteamiento de nuevos criterios para que los sectores del conocimiento propios del derecho sean revisados a la luz de los estudios provenientes de la ciencia cognitiva, de la neurociencia, de la genética del comportamiento, de la antropología, de la primatología y de la psicología entre otras disciplinas que buscan entender en que consiste nuestra naturaleza como especie.

Ese conjunto de ciencias *puente*, basadas todas ellas en la perspectiva doble individuo-sociedad, nos enseña que el comportamiento humano se origina a par-

tir de la intercesión de nuestro sofisticado programa cognitivo de raíz filogenética con el entorno socio-cultural en que transcurre nuestra ontogénesis. También nos indica que las representaciones culturales deben ser vistas como algo que se sustenta en mecanismos propios de nuestra arquitectura cognitiva innata. La estructura y el funcionamiento de esos mecanismos regulan de qué modo las representaciones específicas se transmiten de un individuo a otro, distribuyéndose dentro de la comunidad como respuesta a condiciones sociales y ecológicas distintas. En síntesis, es la naturaleza humana la que impone constricciones significativas para la percepción, transmisión y almacenamiento discriminatorio de representaciones culturales, limitando las variaciones sociales posibles.

A un nivel más profundo, la existencia de esos mecanismos también implica que existe en nuestra especie una considerable carga de contenido mental universal. Como sostienen las primeras intuiciones de DARWIN acerca de la naturaleza humana (DARWIN, 1871), hemos nacido con determinados instintos morales, en un marco en que la educación interviene para graduar los parámetros y guiarnos hacia la adquisición de sistemas morales y jurídicos particulares. Hay algo, pues, en el cerebro humano que nos permite adquirir un sistema de valores y principios ético-jurídicos y que permite sostener la existencia de universales morales en un sentido fuerte del término (TUGENDHAT, 1979; HAUSER, 2006). Si es así, también habrá que aplicar al caso de los valores humanos más apreciados –justicia, libertad, autonomía, dignidad– la idea de que sólo a través del conocimiento de la mente, del cerebro y de la naturaleza humana, podemos tener la esperanza de hacer una contribución significativa a la compresión del ser humano y de la cultura por él producida (ZEKI, 1993). No es posible comprender el sentido profundo de la dignidad humana sin abordar antes la complejidad de nuestra mente y del cerebro que la habilita y que la sostiene, un conjunto que gestiona y genera el sentido de la identidad y personalidad, la percepción del otro y la intuición de nuestra autonomía propia.

Pero, ¿existe de hecho una naturaleza humana capaz de hacer todo eso? Y, de ser así, ¿en qué consiste a los efectos de la manera como cabe entender la dignidad? ¿No podría ser que diera igual, que cualquier programa iusnaturalista, incluso de cariz religioso, se bastase para establecer el principio de igualdad y dignidad para todos los humanos?

La respuesta es negativa. Cualquier concesión ideológica está amenazada de los errores producidos por el desconocimiento. El ejemplo anterior de la Convención de los 3/5 indica bien que la condición humana, y sus atributos ligados a la posesión de valores, debe ser definida en términos antropológicos y no políticos ni religiosos. El proceso de expansión del «círculo moral» (SINGER) pasa por devolver a los humanos su condición universal pero no termina ahí. Esclavos primero, pobres sin tierras más tarde, mujeres por último ganaron carta de naturaleza humana. ¿Dónde termina el proceso? ¿Qué dignidad tienen los niños, los enfermos, los disminuidos físicos y mentales? ¿Cuál es la dignidad de psicópatas y criminales? ¿Qué decir de los demás seres vivos? ¿Y de los que aún no han nacido? Las respuestas menos arriesgadas son las que puedan llegarnos gracias a esos

enunciados descriptivos procedentes de las ciencias que la falacia naturalista quiso descalificar.

3. EL RIESGO DEL DETERMINISMO

A los efectos de lo que aquí interesa, la tarea más urgente e importante sería la de poder indicar qué universales éticos confluyen en la dignidad humana de la mano de la selección natural.

Conviene, antes de adentrarse por esos derroteros, entender de qué estamos hablando puesto que se corre el peligro de confundir las propuestas naturalistas. Algo así sucedió cuando la sociobiología, de la mano de Edward WILSON, propuso apartar la ética de la mano de los filósofos y situarla en la de los biólogos (WILSON, 1975). La obra posterior de WILSON está llena de propuestas filosóficas que se sostienen mal a la luz de los conocimientos científicos. Por ejemplo, al utilizar el comportamiento altruista de los insectos sociales como modelo para entender la moralidad humana, WILSON (WILSON, 1978) cometió el error de confundir lo que es probable que no sean sino una homoplasia –un rasgo sólo en apariencia similar, fijado por separado en dos linajes distintos sin relación genética entre ellos–, dándola por una plesiomorfia –un rasgo que se comparte porque lo fijó un antepasado común–. En la medida en que el sistema altruista de termitas, hormigas, avispas y abejas está completamente determinado, cabe entender las barbaridades que se derivan de trasladar ese esquema a la ética humana.

¿Cuál es entonces, si hay alguno, el alcance de la determinación genética que preside la moralidad humana?

A estas alturas es pertinente llevar a cabo una precisión en el análisis de la conducta moral. La distinción entre motivo para actuar y criterio aplicado a cualquier acción a la hora de calificarla moralmente, es muy común en la literatura especializada anglosajona (vid. CELA CONDE, 1985) pero suele ser ignorada en el ámbito filosófico-jurídico ajeno a esa tradición. Cabe ignorarla si cualquier amago de fundamentación naturalista de la moral se desecha de antemano al considerarse determinista. Pero resulta tan necesario como obvio indicar ya que ese supuesto determinismo dista mucho de ligar de manera necesaria la posesión de ciertas características propias de la especie y *toda* conducta relacionada con el juicio moral. Ningún sujeto tiene por qué ajustarse, a la hora de comportarse, a sus creencias acerca del bien y del mal. Es del todo posible creer, por ejemplo, que uno está obligado a prestar ayuda a una persona asaltada por maleantes y, por miedo a las consecuencias, abstenerse de hacerlo. De no ser así, de actuar siempre en consonancia con nuestros criterios éticos, no existiría el remordimiento. Pues bien, los universales que se pueden deducir de la naturaleza humana se refieren tanto a las motivaciones como a la estructura del juicio moral, a la manera como se plantea el juicio ético, y no a su contenido (CELA CONDE, 1986; AYALA, 1987). La condición de *ser moral* implica no el seguir ciertas reglas, sino el utilizarlas como baremo para juzgar conductas. DARWIN (1871) utilizó el concepto ilustrado de *moral sense* para describir ese rasgo humano distintivo, y nos lo atri-

buyó en exclusiva. Si bien otros animales podrían llegar, con la evolución de sus facultades cognitivas, a alcanzarlo, ninguno dispone de él. Somos sentimiento moral por naturaleza y, gracias a él, valoramos, apreciamos y llevamos a cabo conductas que corresponden a la posesión de ciertos valores compartidos. Pero no lo hacemos de manera automática.

Hasta aquí, pocos filósofos y juristas dispuestos a discutir los términos naturalistas podrían encontrar argumento alguno para desechar el planteamiento darviniano. Carece de riesgo, en términos de posible falacia, el decir que nuestra naturaleza nos lleva a juzgar pero no indica las pautas del juicio. De hecho, cabría considerarlo una trivialidad ¿de qué, si no es así, estaríamos hablando? ¿Qué le quedaría a la ética si no compartiese nuestra especie la tendencia a juzgar los comportamientos morales?

Pero hay más. Cabe sostener que el rastreo de universales éticos no termina en nuestra naturaleza como agentes morales. De alguna manera, existen también universales que se refieren no a las motivaciones en esta ocasión sino a los criterios.

4. EL SENTIMIENTO MORAL

El planteamiento de DARWIN al aplicar a la evolución humana sus principios de la selección natural incluye extensos comentarios acerca del tipo de ser que ésta habría modelado respecto a los instintos sociales y al comportamiento ético. Las páginas del *Descent of Man* (DARWIN, 1871) nos parecen hoy un tanto sesgadas por la ideología victoriana como, por ejemplo, cuando habla de la condición casi pre-humana de los indios fueguinos. Conviene recordar que DARWIN no contó con una teoría de la herencia adecuada y que, mediante el mecanismo de la pangénesis, siguió de cerca los esquemas lamarckianos de herencia de los caracteres adquiridos. De tal suerte, DARWIN creía que un comportamiento más civilizado de los pueblos primitivos los convertiría con el paso del tiempo, por selección natural, en seres humanos de una naturaleza igual a la de los británicos. Como se ve, tampoco DARWIN se libró de un inadecuado diagnóstico antropológico a la hora de considerar la dignidad humana. Pero la descripción implícita que hace de los instintos sociales es adecuada para situar el contenido naturalista del comportamiento moral.

Como hemos dicho antes, DARWIN utiliza el concepto del *moral sense*, que tiene una larga historia en la filosofía anglosajona. SHAFTESBURY, HUTCHESON y HUME consideraron el *moral sense* como una fuerza innata ligada a la simpatía que lleva a cada persona a actuar en favor de los otros. El comportamiento moral sería, pues, una especie de suma algebraica de fuerzas gravitacionales –de inequívoca referencia a NEWTON– gracias a la cual un sentimiento moral centrípeto se combinaría con el instinto egoísta centrífugo para dar ese mundo de equilibrios precarios que es tanto la naturaleza como la sociedad humana. DARWIN podría ser tenido por el último autor de esa tradición intelectual que procede de la Ilustración escocesa pero, en su obra, el *moral sense* adquiere un carácter más general. En el *Descent of Man* se dice que cualquier animal con bien marcados ins-

tintos sociales como puedan ser los afectos paterno-filiales, «would inevitably acquire a moral sense or conscience, as soon as its intellectual powers had become as well, or nearly as well developed, as in man.» (DARWIN, 1871, pg. 472). Se trata de una cuestión hipotética: ningún animal ha alcanzado el nivel de las facultades mentales humanas. Pero si lo lograse, entonces también adquiriría el mismo nivel de *moral sense* que nosotros.

He aquí, pues, descrita la idea darwiniana acerca de la condición moral humana: afectos simpáticos, por una parte, propios de un animal de vida social, y unas facultades intelectuales altas que permiten evaluar los riesgos y las consecuencias de nuestras acciones. El conjunto da el *moral sense*. Y éste permite alcanzar el grado de la conducta ética. Es ése el fundamento naturalista de la dignidad humana.

Gracias al *moral sense*, damos el carácter de actos heroicos a acciones como la de salvar la vida de otra persona poniendo en riesgo la nuestra. En el *Descent of Man* se incluyen referencias a actos parecidos que llevan a cabo otros primates como los babuinos. Pero DARWIN concluye que no son actos morales porque los monos no cuentan con la capacidad de entender la consecuencia de sus acciones: se comportan así por instinto, mediante una determinación genética fuerte. Pero nosotros observamos, anticipamos, meditamos y evaluamos. Llevamos a cabo no sólo conductas morales sino juicios morales de las conductas ajenas. Se trata de un conjunto en el que es difícil establecer la frontera entre los afectos simpáticos y los cálculos evaluativos pero es probable que, en buena medida, la evolución de nuestro cerebro se debiera a la necesidad de llevar a cabo esas complicadísimas operaciones que permiten entender la relación social, el papel de cada uno y la conducta que cabe esperar de cada miembro del grupo. Nicholas HUMPHREY (HUMPHREY, 1976) sostiene que otros simios como los chimpancés cuentan también con ese «pensamiento maquiavélico». Súmese la evaluación ética, y tenemos el *moral sense*.

El comportamiento moral humano, que incluye, por cierto, la atribución de dignidad a las personas, tiene por tanto como componente esencial –aunque no único– un complejo esquema de evaluación y anticipación de las conductas ajenas. Una «teoría de la mente» de los otros.

Como recuerda PINKER (2002), todo el mundo tiene una teoría implícita sobre la naturaleza humana. Todos nos afanamos en prever el comportamiento de los demás, lo que significa que todos necesitamos entender qué es lo que mueve a las personas a adoptar determinadas conductas. Se trata de la perspectiva de los «sistemas intencionales» que propuso DENNETT (DENNETT, 1971), en la que los humanos somos considerados como sujetos intencionales de tercer orden: contamos con una teoría de la mente del otro en la que se incluye el que ese otro sujeto también tiene una teoría de mi propia mente, y sabe que yo la tengo respecto de él. Así, las acciones encaminadas a lograr mis deseos en la vida social se ajustarán a lo que mi teoría de la mente del compañero o el contrincante incluye acerca de la mente ajena. Es una situación parecida a la de un juego de ajedrez en el que mi adversario me ofrece un gambito, un sacrificio en principio absurdo

que va a beneficiarme. ¿Por qué lo hace? ¿Me beneficia en realidad o se trata de que yo crea que me beneficia cuando va a perjudicarme? Aunque puede que me beneficie, sí, pero el otro intenta que yo sospeche que no es así y rechace el gambito… La cadena del «yo creo-que tú crees-que yo creo-que tú crees» puede extenderse indefinidamente. Los mejores jugadores de ajedrez son los que, ya sea por intuición o por reflexión, pueden llevarla más lejos.

La teoría de la mente del otro es una teoría tácita de la naturaleza humana, que procede de la experiencia que tenemos acerca de nosotros mismos. Veamos en qué consiste por lo que hace a la evaluación de las acciones ajenas.

Se trata de un conjunto en el que intervienen deseos, creencias y acciones. Atribuimos a los demás un comportamiento que obedece a los objetivos que mantienen –los deseos– y a la visión del mundo de que disponen –las creencias– para deducir las acciones que cabe prever que llevarán a cabo. Como ha mostrado Antoni DOMÉNECH (DOMÉNECH, 2002), en el sistema cualquiera de los tres componentes –deseos, creencias y acciones– puede ser deducido en función de los otros dos. Si conocemos (o intuimos) los deseos de alguien y sus creencias, estamos en condiciones de predecir su conducta. Pero si contemplamos su conducta, y sabemos sus creencias, deduciremos cuáles son sus objetivos; así en todos los casos. Es cierto que para que la ecuación funcione es preciso dar por garantizada una condición especial de la naturaleza humana: en qué medida estamos dispuestos a alcanzar lo que son nuestros deseos. La idea central de la teoría darwiniana de la selección natural establece que cada organismo maximiza sus intereses propios, identificados en ese caso con la obtención de la progenie. Pues bien, el comportamiento altruista parece escapar a esa regla. Quienes actúan en beneficio de otro emplean sus recursos para favorecer la adaptación ajena, no la propia. ¿Cómo pudo fijarse por selección natural un comportamiento así?

Ni DARWIN ni los neodarwinistas pudieron explicarlo. La sociobiología logró hacerlo a través de modelos como los de la selección de grupo (Wynne-Edwards, 1962) y de parentesco (HAMILTON, 1964). Es dudosa la aplicación de esos modelos al caso humano (vid, por ejemplo, CELA CONDE & AYALA, 2004) pero a lo que íbamos es a la manera particular como los miembros de nuestra especie satisfacen sus deseos. ¿Mediante una maximización de los intereses personales?

Es éste el terreno en el que aparece la conexión más profunda entre naturaleza humana y comportamiento moral, esa misma que buscamos para ofrecer una fundamentación naturalista de la dignidad. Si nos remontamos también, como hacíamos antes, a la época griega, los humanos nos atribuimos la condición de seres racionales. Somos, pues, preferidores racionales, dispuestos a maximizar nuestros intereses de acuerdo con nuestras creencias. ¿O no es así?

5. LA APARICIÓN DE LOS UNIVERSALES: EL SENTIDO DE LA JUSTICIA

La teoría de juegos, la neurociencia cognitiva y la primatología nos han proporcionado ya los primeros indicios acerca de si esa idea de la naturaleza humana como propia de un preferidor racional es acertada.

La intuición acerca de nuestro comportamiento racional ha fundamentado buena parte de los estudios tanto científicos como humanísticos acerca del ser humano, incluyendo la mayor parte de la economía neoclásica. Pero fenómenos como el del castigo altruista ponen en duda la premisa de nuestra racionalidad perfecta.

El castigo altruista (FEHR & GÄCHTER, 2002) es un comportamiento en el que un sujeto A, al ver cómo otro B se salta las reglas de la convivencia, está dispuesto a poner algo de su parte con tal de que el trasgresor B sea castigado pese a que su «delito» no afecte a A de manera personal. El castigador altruista no recibe ningún beneficio pero sí sufre una pérdida –de bienes o de cualquier otro tipo–, así que una maximización de sus intereses impediría que aceptase tal pérdida. La teoría de juegos ha estudiado a fondo los posibles modelos de castigo altruista –mediante el juego del ultimátum–, por ejemplo. Pero también sabemos algo acerca de la manera como otros primates se comportan en este dominio. Los monos capuchinos son, al igual que los humanos, castigadores altruistas (BROSNAN & DE WAAL, 2003). Los chimpancés, no; se comportan como preferidores racionales (JENSEN, CALL, & TOMASELLO, 2007). Eso significa al menos dos cosas. La primera, que nuestro grupo hermano, el linaje animal más cercano evolutivamente a nosotros, difiere en ese aspecto. La segunda, que no sabemos cuál pudo ser el rasgo fijado antes. O bien el linaje común a capuchinos + chimpancés + humanos tiene como rasgos primitivo el del castigo altruista, con los chimpancés desarrollando una apomorfia de preferencia racional, o bien el rasgo primitivo es esta racionalidad firme, con lo que los comportamientos de castigo altruista de capuchinos y humanos son homoplasias, rasgos fijados de manera independiente.

La diferencia es importante porque, de la mano del castigo altruista, lo que aparece en realidad es el sentido de la justicia. Si estamos dispuestos a sacrificar una parte de nuestro patrimonio con tal de que la equidad se imponga, eso significa que nuestros instintos sociales contienen esa particular manera de sentirnos bien. Es ese sentido de la justicia el que subyace a la idea de John RAWLS (RAWLS, 1975) acerca de la capacidad para lograr compromisos por medio del velo de ignorancia, planteando en términos de justicia universal y no de intereses particulares las reglas del juego. Ese lazo ha sido mencionado por Nicholas HUMPHREY (HUMPHREY, 2006) en un volumen en el que científicos de diversa extracción analizan el fenómeno de la justicia. Por más que resulte imposible sintetizar siquiera aquí su contenido, se trata de un ejemplo de las posibilidades que brinda la naturalización de los valores humanos. Puede que, a estas alturas, la idea antropológica de lo que es un ser humano haya alcanzado una universalidad superior a la griega clásica, a la escolástica y a la ilustrada pero ¿no existen ya fronteras que ampliar? Claro que las hay. Las dudas acerca de la dignidad no se detienen en la consideración de los ciudadanos-promedio. Sin olvidar que, con nuestras leyes y nuestras conductas, podemos estar manteniendo todavía la calificación de cuasipersonas (¿un nuevo «Compromiso de las 3/5 partes»?) para los emigrantes que llegan en las pateras a nuestras costas, las fronteras siguen abiertas. ¿Mantienen su

dignidad los delincuentes convictos, los psicópatas, los genocidas? ¿Debe concederse a los embriones? ¿Y a partir de qué momento? ¿Tienen dignidad los chimpancés? ¿Y los monos verdes, que usan la semántica para advertir de la presencia de un predador? Más allá de los primates, ¿la tienen los mamíferos, las aves, los peces? ¿También las cucarachas, las amebas y las bacterias?

La apuesta menos arriesgada consiste en basarse en el conocimiento científico, en las evidencias que vayan obteniéndose desde el funcionamiento del cerebro humano al carácter del ecosistema, para acotar y definir la dignidad. Será siempre, por lo que sabemos ahora, una tarea reservada a la actividad filosófica humana. Pero dar la espalda a las justificaciones naturalistas es, sin más, un riesgo que no podemos permitirnos, por no decir un disparate.

6. PRINCIPIOS Y VALORES JURÍDICOS: NATURALEZA HUMANA, LIBERTAD Y DIGNIDAD

Si se acepta la necesidad de un cambio de paradigma, parece razonable sostener que toda forma jurídica operativa destinada a evaluar el problema de la dignidad humana bajo la perspectiva «naturalista» debería empezar por una pregunta: ¿En qué medida los planteamientos acerca de la relación que existe entre naturaleza y dignidad humana podrán arrojar luz sobre como concebimos la bioética y, de manera más general, los derechos humanos? Es decir, ¿en qué medida es posible y útil la plasmación jurídica de la concepción naturalista de la dignidad humana en el contexto de la Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos?

La idea de que la dignidad se asienta en nuestra biología va contra las creencias jurídicas habituales y a menudo entra en conflicto con las directrices dictadas por la ley, la moral o la religión. En ningún ámbito ha tenido eso más importancia que en el de la bioética y, en especial, dentro de algunas de las recientes batallas en relación con el libre albedrío, la igualdad, la eutanasia y el aborto. Sin embargo, parece haber una evidente preocupación por parte de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos en el sentido de eliminar el funcionamiento de esa dinámica conflictiva, favoreciendo la libertad y la autonomía del individuo. Por ejemplo, entre sus objetivos figura el de «proporcionar un marco universal de principios y procedimientos» destinados, a partir de un «dialogo multidisciplinario», a «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos».

Se establece, así, una evidente conexión entre principios, normas y valores jurídicos: no parece razonable concebir la dignidad humana sin libertad, autonomía, igualdad y pluralismo jurídico, y esos valores, a su vez, resultarían inútiles si no redundasen en favor de la dignidad humana. Los principios inspiradores de la Declaración constituyen su propio fundamento y, como tal, configuran y delimitan su propio sentido en todo el proceso, tanto el de la elaboración normativa

como el de su aplicación práctico-concreta. Esos principios son los parámetros condicionantes y vinculantes para la interpretación y aplicación de derecho y, al mismo tiempo, un límite para el orden jurídico interno de los Estados.

También como principio fundamental, el concepto de la dignidad humana va más allá de la mera funcionalidad normativa. La idea de la libre constitución y el pleno desarrollo del individuo bajo el manto de instituciones justas (igualitaria y fraterna) se caracteriza por ser un elemento axiológico objetivo de carácter indisponible. Junto con los derechos inviolables que le son inherentes, el respeto a la ley y los derechos de los demás, constituye el fundamento último del orden jurídico-político internacional. La dignidad de la persona humana, por tanto, no es una simple idea valorativa (*lo mejor*) en el modelo normativo, sino que expresa uno de los criterios condicionantes del orden establecido. Su colocación en la Declaración como principio normativo (*lo debido*) le da un significado en especial relevante como elemento universal fundamental, inviolable e indisponible y, en consecuencia, como un criterio axiológico-normativo, vinculante e irrevocable de la praxis judicial.

Pero a pesar de ese cuidadoso diseño, la Declaración contiene a nuestro entender un vicio de origen que lastra sus posibles resultados: el del énfasis en el individuo como criterio esencial.

¿Por qué se insiste en situar el problema de la dignidad en función del hombre singular, encerrado en su esfera individual y exclusivamente moral? ¿Continúa siendo razonable concebir un concepto de la dignidad humana que pretenda ser digno de crédito en la actualidad manteniéndolo al margen de un modelo darwiniano acerca de la naturaleza humana?

No parece ni razonable, ni oportuno. La cristalización de una existencia individual, separada y autónoma –digna, por tanto– es un elemento mucho más complejo y gradual que la simple y obvia asunción del principio de la dignidad como mera directriz normativa. La caracterización de la dignidad humana que hemos desarrollado a lo largo de este artículo nos lleva a admitir que tenemos buenas razones para suponer como correcta la afirmación de que no cabe inferir gran cosa acerca de la dignidad humana a partir de enunciados meramente lógico-formales, filosóficos o normativos. La investigación de la dignidad está vinculada de forma estrecha a la noción de la naturaleza humana, que, a su vez, es una cuestión tan fáctica como la medida del perihelio de Mercurio (Mosterín, 2006). Y la idea de nuestra naturaleza que se deriva de la concepción biológica del ser humano parte de la situación básica de relación que existe entre cada uno de los seres humanos con otros seres humanos. La naturaleza humana ni se agota ni queda bien descrita en función del individuo moral singular, encerrado en su esfera individual, que ha servido hasta ahora para caracterizar como valor básico la construcción del Estado liberal. Hoy sabemos que lo que denominamos naturaleza humana tiene cualidades y predisposiciones físicas y morales innatas. Sabemos que algunas propiedades fijas de la mente son innatas, que todos los seres humanos poseen ciertas destrezas y habilidades de las que carecen otros animales, y que ese conjunto de rasgos conforman la condición humana. Sabemos, más allá de

toda duda razonable, que somos el resultado del proceso evolutivo que, para bien o para mal, ha moldeado nuestra especie. Y el resultado es una especie interdependiente, ética y social.

De hecho, la idea misma de la libertad –*condicio sine qua non* en la que se arraigan la autonomía y la dignidad humana– no se puede concebir al margen de la relación con otras personas, porque la forma de ser del hombre en el mundo es de por sí una forma de ser interpersonal. La autonomía de ser y de hacer está inscrita en la misma esencia del hombre; de ella surge la posibilidad y capacidad de actuar de manera libre y digna. Pues bien, esa autonomía no puede tener lugar más que en el diálogo y la interacción con otros (con el «otro»). Dicho de otro modo, no hay libertad humana que no se plasme en la capacidad de sentir la llamada del otro. No existe una libertad lograda y completa que luego, de forma posterior y secundaria, se vea revestida de una dimensión ética. Dimensión libre y dimensión ética son los mismos, y también es ésa una constatación que cobra su sentido a la luz del naturalismo.

DARWIN presentó el «hombre moral» basándose en que su capacidad cognitiva para comprender, evaluar y elegir complementa el *moral sense* para dar lugar a la naturaleza humana evolucionada. Nada de eso es posible en una situación de aislamiento. La más íntima esencia y la medida de la libertad en el ser humano son la posibilidad y la capacidad para sentir la llamada del otro y responder a ella. Desde el momento en que el otro aparece como un otro libre y autónomo, nace también la dimensión ético-jurídica, relacional e intersubjetiva de la dignidad.

7. LA AUTONOMÍA PERSONAL

Dado que los humanos no nos creamos a nosotros mismos en un sentido absoluto, tiene que haber algo en nosotros de lo que no somos la causa. Pero el problema central con respecto a nuestro interés por la libertad y la dignidad humana no estriba en cuáles de los acontecimientos en nuestra vida volitiva están determinados causalmente por condiciones externas a nosotros. Lo que en verdad cuenta, en aquello concerniente a la libertad y la dignidad, no es la independencia causal. Es la autonomía. Y la autonomía es en esencia una cuestión acerca de si somos activos o pasivos en nuestros motivos y elecciones; de si, con independencia del modo en que los adquirimos, son motivos y elecciones que realmente queremos y que, por tanto, no son ajenos a nosotros (FRANKFURT, 2004). El sujeto autónomo, en tanto que sujeto libre, no se encuentra ni por debajo ni por encima del sujeto de carne y hueso (genes, mente y cerebro) y tampoco requiere, para salvar la libertad y la dignidad, de un «agente moral autónomo» como alternativa a una explicación causal en términos biológicos y evolutivos. Ser fiel a la naturaleza no es, por tanto, recusar en su nombre a la libertad (elemento constitutivo de la dignidad y, a su vez, efecto de la naturaleza). Para la perspectiva naturalista, ser fiel a ella consiste en extender este gesto a la categoría de principios fundamentales para la bioética y los derechos humanos.

Es ese sentido relacional de dignidad humana el que debe estar anclado en un derecho destinado a favorecer la libertad y la autonomía de la persona. No se trata de un problema de poca importancia, de un mero ejercicio mental para los filósofos académicos y juristas. La elección del modo de abordar el problema de la dignidad humana supone una importante y gran diferencia en la forma en que nos vemos a nosotros mismos como especie. Por añadidura, establece una medida tanto para la legitimidad y la autoridad del derecho como de los enunciados normativos. Determina, en última instancia, la dirección y el sentido del discurso jurídico y político.

Desde esta perspectiva, el interés humano por la dignidad como valor prioritario en el orden de los valores viene a convertirse, desde la idea de la libertad humana, en una invitación a vivir de forma genuinamente humana nuestra existencia a partir del reconocimiento del «otro». De hecho, la responsabilidad por los demás, que emana de su mera existencia, es una dimensión necesaria para la autodeterminación de la autonomía, la libertad y la dignidad humana. El fundamento del derecho no está en la dignidad abstracta, sino en el plasticidad concreta de nuestro cerebro, genéticamente programado para la libertad y la vida en sociedad (MAGISTRETTI, 2004). Lejos de ser un principio contrario o separado a nuestra naturaleza, es ésta, nuestra naturaleza, la que da sentido a nuestra idea de la dignidad humana.

8. POR UN NUEVO MODELO DE DERECHO: NORMATIVA Y APLICACIÓN

La idea de dignidad fundada en una teoría fuerte de la naturaleza humana nos lleva a adoptar como premisa un modelo de derecho sostenido, entre otras cosas, en la moral de respeto mutuo. Somos nosotros mismos los que otorgamos derechos morales a todo hombre, por más que busquemos sus fundamentos en instancias trascendentes al ser humano como puedan ser un ente sobrenatural, la selección natural o la Historia. No existen, pues, derechos que no sean otorgados para resolver problemas adaptativos relacionados con nosotros mismos. En el caso del principio de la dignidad, la asignación de la calidad de ser digno de algo –que implica tener en cuenta las necesidades, deseos y creencias de los demás– tiene por objeto garantizar las condiciones mínimas de una vida satisfactoria y plena, que es, en verdad, el bien mayor que podemos esperar. En eso reside, de hecho, la dimensión intersubjetiva, relacional o coexistencial de la dignidad humana: actuar bajo el supuesto implícito de significados otorgados y compartidos en un conjunto de acciones coordinadas de conductas recíprocas.

En consecuencia, parece que la mejor manera para explicar, comprender y aplicar el principio de la dignidad es a partir de la idea del ser humano en su triple configuración: a) en su existencia individual, separada y autónoma (y, por tanto, principio del derecho); b) como fin de su mundo (y, como tal, también del derecho); y c) como sujeto de vínculos sociales elementales a través de los cuales construye, a partir de las reacciones de los demás, los estilos aprobados de una vida socio-comunitaria digna de ser vivida en su plenitud (es decir, como titu-

lar de derechos y deberes que proyectan en la colectividad su existencia como ciudadano).

El objetivo esencial en una operación así, recuerda CHOMSKY (2006), debe ser siempre el de intentar crear la visión de una sociedad donde impere la justicia. Eso significa crear una teoría social basada, si es posible, en una concepción humanista y firme de la naturaleza humana, –o, si se quiere, de la esencia humana–, es decir, intentar establecer las conexiones entre un concepto de la naturaleza humana que dé lugar a la libertad, la dignidad, la creatividad y otras características humanas fundamentales, y una noción de estructura social donde estas propiedades pueden realizarse para que la vida humana adquiera un sentido pleno.

Pero el principio de la dignidad no sólo tiene importancia en el proceso político-legislativo de elaboración de un diseño normativo. También, y muy en especial, en el momento tan problemático como concreto de su aplicación. En ese sentido, la primacía que desempeña el principio de la dignidad humana como un criterio clave de las normas, valores y principios contenidos en el orden jurídico se convierte en garantía contra un peligroso relativismo moral, ya proceda del iusnaturalismo trascendental o del positivismo jurídico. A menudo los jueces deben tomar decisiones en función de intereses arbitrarios, o de una injustificada interferencia del Estado o de cualquier otro agente social. Tales decisiones conducen al sacrificio de derechos de todo punto inalienables, que son los que habilitan la existencia de los ciudadanos como individuos plenamente libres. Para evitarlo, un sistema axiológico-normativo fundado en la dignidad humana debe exigir que las normas, tanto internacionales como internas de cada Estado, sean interpretadas y aplicadas de un modo que no choquen con los valores y principios superiores. La práctica jurídica ha de servir para promover su efectiva realización.

A título de resumen, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos constituye un instrumental normativo muy útil para dar cauce a una mediación pragmático-normativa de aplicación de las leyes que sea eficaz para evitar que el individuo quede interferido en su plano vital por los demás agentes sociales. Pero como condición necesaria para que suceda eso, para poder huir de las imposiciones arbitrarias, la propia actividad hermenéutica de la Declaración debe ser formulada a partir de una posición antropológica capaz de explicar la fenomenología de la acción humana. Sólo desde el punto de vista del ser humano y de su naturaleza le será posible al juez captar el sentido y la función del principio de la dignidad humana como unidad de un contexto vital, ético y cultural.

En realidad no se trata de pretender imponer grandes novedades. Lo que se intenta mediante la concepción naturalista de los valores humanos es vincular de forma prioritaria la concepción de la dignidad humana a las virtudes ilustradas de libertad, igualdad y fraternidad. Esas tres virtudes, que componen el contenido de la justicia, sólo son diferentes aspectos de la misma actitud humanista fundamental destinada a garantizar el respeto sin condiciones de la dignidad humana. No se puede realizar en la práctica el principio de la dignidad de la persona si éste no se materializa en las condiciones de vida de cada ciudadano, garantizándole libertad e igualdad de oportunidades en una sociedad solidaria.

Es sabido que la norma jurídica, cualquiera que sea su grado de imperatividad, debe promover la justicia. El modo más decisivo de hacerlo es garantizar de forma incondicional la libertad, la igualdad y la autonomía del ser humano que, en su conjunto, configuran su dignidad. Nada de eso habría resultado posible, ni lo sería nunca, si la naturaleza humana no hubiese adquirido a través del camino de nuestra evolución las bases necesarias para alcanzar la dignidad, entenderla y hacer de ella el sentido mismo de nuestra existencia como primates peculiares.

9. BIBLIOGRAFÍA

AYALA, F. J. (1987). The Biological Roots of Morality. *Biology & Philosophy, 2*, 235-252.

BROSNAN, S., & DE WAAL, F. (2003). Monkeys reject unequeal pay. *Nature, 425*, 297-299.

CELA CONDE, C. J. (1985). *De genes, dioses y tiranos*. Madrid: Alianza Editorial.

CELA CONDE, C. J., & AYALA, F. J. (2004). Evolution of Morality. In F. M. WUKETITS & C. ANTWEILER (Eds.), *Handbook of Evolution Vol.1 : The Evolution of Human Societies and Cultures* (pgs. 171-189). Weinheim (Germany): John WILEY & SONS.

CHOMSKY, N. (1966). *Cartesian Linguistics*. New York, NY: HARPER & ROW.

— (1968). *Language and Mind* (Edit. castellana, *El lenguaje y el entendimiento*. Barcelona: Seix barral, 1971 ed.). New York, NY: HARCOURT, BRACE, & WORLD.

— (1980). *Rules and Representations*. Oxford: Blackwell.

— (1985). *Knowledge of Language*. New York, NY: Praeger.

CHOMSKY, N. & FOUCAULT, M. (2006). *La naturaleza humana: justicia versus poder*, Buenos Aires: Katz Editores.

DARWIN, C. (1871). *The Descent of Man, and Selection in Relation to Sex*. London: John Murray.

DENNETT, D. C. (1971). Intentional Systems. *Journal of Philosophy, 8*, 87-106.

DOMÉNECH, A. (2002). Algunos enigmas de la racionalidad económica. In J. E. GARCÍA-ALBEA (Ed.), *Llenguatge, Ciència i Societat, homenaje a Noam* CHOMSKY. Tarragona: Universitat Rovira i Virgili.

FEHR, E., & GÄCHTER, S. (2002). Altruistic punishment in humans. *Nature, 415*, 137-140.

FRANKFURT, H. G. (2004). *The Reasons of Love*, NJ, Princeton: Princeton University Press.

HAMILTON, W. D. (1964). The Genetical Evolution of Social Behavior. *Journal of Theoretical Biology, 7*, 1-52.

HARE, R. M. (1979). What Makes Choices Rational? *Review of Metaphysics, 32*, 623-637.

HAUSER, M. D. (2006). *Moral minds. How nature designed our universal sense of right and wrong*. New York, NY: HarperCollins Publishers.

HUMPHREY, N. (2006). Introduction: science looks at fairness. *Social Research, 73*, 345-348.

HUMPHREY, N. K. (1976). The social function of intellect. In P. P. G. BATESON & R. A. HINDE (Eds.), *Growing Points in Ethology* [En R. BYRNE y A. WHITEN (eds.) (1988), *Machiavellian Intelligence*, pgs. 13-26 ed., pgs. 303-317]. Cambridge: Cambridge University Press.

JENSEN, K., CALL, J., & TOMASELLO, M. (2007). Chimpanzees Are Rational Maximizers in an Ultimatum Game. *Science, 318*, 107-109.

KANT, I. (1785). *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*. Riga: Johann Friedrich Hartknoch.

MAGISTRETTI, P. & ANSERMET, F. (2004). *À chacun son cerveau. Plasticité neuronale et inconscient.* París: Odile Jacob.

MOSTERÍN, J. (2006). *La naturaleza humana.* Madrid: Editorial Espasa Calpe, SA.

MUGUERZA, J. (1977). *La razón sin esperanza.* Madrid: Taurus.

RAWLS, J. (1975). *A Theory of Justice.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

SINGER, P. (1981). *The Expanding Circle.* New York, NY: Farrar, Strauss & Giroux.

TUGENDHAT, E. (1979). La pretensión absoluta de la moral y la experiencia histórica. In UNED a Distancia (Ed.), *Actas de las 1as jornadas de Ética e Historia de la Ciencia.* Madrid: UNED.

WILSON, E. O. (1975). *Sociobiology: The New Synthesis* (Hay Edit. castellana). Cambridge, MA: Harvard University Press.

— (1978). *On Human Nature.* Cambridge, MA: Harvard University Press.

WYNNE-EDWARDS, V. C. (1962). *Animal Dispersion in Relation to Social Behaviour.* Edinburgh: Oliver and Boyd.

ZEKI, S. (1993). *A Vision of the Brain.* Oxford: Blackwell.

LA DIGNIDAD Y EL DERECHO A LA VIDA (VIVIR CON DIGNIDAD)

GONZALO FIGUEROA YÁÑEZ*
Universidad de Chile

1. EXPLICACIÓN PREVIA

Cuando la profesora María CASADO me invitó a elaborar un texto sobre algún derecho humano en relación con el principio de la dignidad humana y con su tratamiento por la reciente Declaración Universal de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos, no dudé un instante en escoger el derecho a la vida. No sólo porque había venido trabajando el tema desde hacía ya un tiempo, o por su jerarquía frente a otros derechos humanos, sino especialmente porque –cosa curiosa– este derecho no está señalado como principio en esa Declaración, pese a su importancia innegable. Lo que yo echo de menos es un tratamiento específico preciso y detallado, ya que su presencia se deja sentir tácitamente a través de todo el articulado.

Para abordar este tema, dividiré la exposición en tres secciones: primeramente, me referiré a la noción de dignidad humana, tema que unifica los capítulos de la presente obra; en segundo lugar, expondré mi concepto del derecho a la vida, y finalmente, abordaré el silencio de la Declaración de la Unesco a su respecto.

2. LA NOCIÓN DE DIGNIDAD HUMANA

A) UNA NOCIÓN AMBIGUA

Se sostiene reiteradamente que la noción de dignidad humana es el fundamento, el sustrato, en el que se asientan todos los derechos humanos, sin constituir ella, no obstante, un derecho humano específico. Existe una especie de consenso universal al respecto. Así, el Preámbulo de la Declaración Universal sobre Derechos Humanos (1948) señala que «la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad (…)», y la Declaración sobre la Protección de Todas las Personas contra la Tortura y otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes (1984) sostiene que los derechos humanos «emanan de la dignidad inherente de la persona humana»[1].

---

* Con la colaboración de María Isabel CORNEJO PLAZA, Ayudante del curso «Derecho y Bioética» en la Universidad de Chile.

1. En el mismo sentido, NOGUEIRA ALCALÁ, Humberto, *Derechos fundamentales y garantías constitucionales*, Editorial Librotecnia, Centro de Estudios Constitucionales de Chile, Universidad de Talca,

La mayoría de las Constituciones Políticas latinoamericanas reiteran estas ideas[2]. En Chile, la Constitución Política de la República distingue claramente entre la dignidad por una parte y los derechos humanos, por la otra, señalando en su art. 1 que «las personas nacen libres e iguales en dignidad y derechos», y destinando su art. 19 a asegurar y resguardar los derechos humanos que allí se señalan.

No obstante el rango y jerarquía que se reconocer a esta noción de dignidad, como acaba de señalarse, no parece haber mucha claridad ni consensos a la hora de las definiciones y de las precisiones acerca de su contenido y significado. En efecto, cuando quise recurrir a los diccionarios o enciclopedias que utilizo habitualmente para mis trabajos de investigación, me encontré con la asombrosa constatación de que el Diccionario de Filosofía de José FERRATER MORA ¡no contiene la voz «dignidad»![3] ¡Tampoco la recoge la Enciclopedia Británica! Y la Enciclopedia española Espasa Calpe se limita a señalar que «dignidad» es «calidad de lo digno», explicando después detalladamente cuáles son las dignidades civiles, políticas o eclesiásticas más relevantes.

El Diccionario Chambers de la lengua inglesa dice que «dignity» equivale a «being worthy», esto es, a «valer algo», o a «being esteemed», esto es, a «ser estimado», y el Diccionario Robert de la lengua francesa estima que «être digne» es «celui qui mérite», esto es, «el que amerita». Ninguno de ellos amplía el concepto para ilustrarnos acerca de qué es aquello que nos da valor o que nos hace estimables o meritorios.

El Diccionario de la Real Academia Española peca de idéntico laconismo, puesto que entiende por dignidad (además de la cualidad de ser digno), la existencia en el individuo de «excelencia» o de «realce»[4]**.** Y yo concluyo comprobando que la vía de las enciclopedias o de los diccionarios no es la más adecuada para llegar a un concepto claro de la voz «dignidad».

Recurro entonces a algunos de mis recuerdos literarios, contenidos en lecturas realizadas o lecciones recibidas, donde la dignidad humana haya jugado algún papel importante. La primera imagen que aparece en las retinas del recuerdo es la de Diego LAÍNEZ, tristemente encerrado en su casa por haber entendido man-

---

2008, tomo I, pg. 14, donde agrega algunas disposiciones contenidas en el pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) y en la Convención sobre Derechos del Niño (1989).

2. Así, la Constitución Política de Bolivia, art. 6; la de Brasil (art. 1); la de Colombia (art. 1); del Perú (art. 1); de Honduras (art. 5), y la de Guatemala (art. 1).
3. El ejemplar que poseo es el que publicó la Editorial Sudamericana en Buenos Aires el año 1951. No obstante su antigüedad, sospecho que la voz «dignidad» es algo más antigua.
4. El Diccionario de la RAE (22ª edición, de 2001) contiene las siguientes acepciones de la palabra «dignidad»: 1: cualidad de digno. 2: excelencia, realce. 3: gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse. 4: cargo o empleo honorífico y de autoridad. 5: en las catedrales y colegiatas, prebenda que corresponde a un oficio honorífico y preeminente, como el deanato, el arcedianato, etc. 6: persona que posee una de estas prebendas. 7: prebenda del arzobispo u obispo. 8: en las órdenes militares de caballería, cargo de maestre, trece, comendador mayor, clavero, etc.

cillada su dignidad cuando el Conde Lozano le mesó las barbas y le espetó «palabras sucias y viles»[5]. Y luego, me llegan las primeras estrofas de «Romeo y Julieta»: «Two families, both alike in dignity …» (dos familias, ambas idénticas en dignidad …).

Confundiendo quizás «honor» con «dignidad», pienso luego en «A buen juez, mejor testigo», donde Inés DE VARGAS estima haber perdido su honor junto con su virginidad[6]. Y concluyo con aquella frase que repiten los creyentes al recibir la eucaristía: «Señor, yo no soy digno que entres en mi pobre morada».

¿Qué pueden tener de común –me pregunto– la indignidad de haber recibido «palabras sucias y viles» y haber sentido las barbas mesadas, con la pérdida de la virginidad de una muchacha de Toledo, o con el orgullo de pertenecer a la familia de los Capuletos o de los Montescos? ¿Y por qué entiende el creyente ser indigno de recibir al Dios en que cree? ¿Es que hay un factor de superioridad abusiva entre el mesador de barbas y el ladrón de virginidades, por un lado, y sus víctimas por otro? ¿Es que tras la indignidad del creyente se esconde simplemente el reconocimiento de la superioridad de su dios? ¿Por qué no se siente indigno hoy el que pronuncia o recibe «palabras sucias y viles», o la muchacha que voluntariamente deja de ser virgen? Debe reconocerse que existe un alto grado de subjetivismo en los conceptos de «dignidad» o de «indignidad».

Frente a toda esta ambigüedad y falta de claridad de un concepto que constituye nada menos que la base, el fundamento, de todos los derechos humanos, decidí realizar una pequeña encuesta personal, entre amigos y conocidos, sin ninguna rigurosidad científica, ni metodológica, acerca del alcance que cada uno de ellos tenía del concepto «dignidad». Les pregunté en qué ocasiones se habían sentido «dignos» o «indignos» y qué entendían por «dignidad». Preparado, como estaba, para recibir respuestas disímiles o incluso contradictorias entre sí, no me extrañó recibir aquellas a que me refiero a continuación.

«Me sentí indigno (a) cuando mi jefe me dijo en público que no servía para el cargo que desempeñaba». «Cuando me gritó y regañó delante de terceros». «Cuando se me minimiza». «Cuando alguien abusa conmigo de su poder». «Cuando me siento manipulado, atropellado, discriminado, despreciado». También recibí respuestas diferentes a las recién transcritas: «La pobreza es indigna». «La necesidad de mendicidad es indigna».

«Me siento digno cuando se me respeta». «Cuando se reconoce mi valía». «Cuando se retribuye con justicia el esfuerzo que he desplegado». «Es digno tener un trabajo, un hogar, una vida productiva». Alguien me dijo que estimaba digno

5. ROMANCERO ESPAÑOL, anónimo, *De cómo Diego LAÍNEZ, padre del Cid, probó de los cuatro hijos que tenía, el más valiente*, Edición de Manuel ALVAR, Ediciones Orbis, Barcelona, 1982.
6. ZORRILLA, José, *A buen juez, mejor testigo*, donde Inés DE VARGAS pronuncia las frases que siguen: «(…) quien mancha mi honra// con la suya me la lave», y «contigo se fue mi honra// guardé yo tu juramento: //pues buenas prendas son ambas, //en buen fiel las pesaremos». Diego MARTÍNEZ, por su parte, pronuncia las siguientes: «Honra que yo te desluzca // con honra mía se lave, // que por honra vuelven honra // hidalgos que en honra nacen».

acatar las normas usuales del comportamiento colectivo, en tanto otra persona estimó que es digno comportarse de acuerdo con los valores propios, aunque incumpla las normas usuales en la sociedad de que se trate. Como puede apreciarse, estos ejercicios de inducción, de ironía y de mayéutica socrática, no fueron capaces de develarme el concepto unívoco de dignidad que he estado buscando.

Recurrí, finalmente, al concepto de dignidad que pudiera contenerse en la obra de algún constitucionalista contemporáneo, y escogí la que acaba de publicar el profesor chileno Humberto NOGUEIRA, el que entiende por dignidad humana «una cualidad intrínseca, irrenunciable e inalienable de todo y a cualquier ser humano, constituyendo un elemento que cualifica al individuo en cuanto tal (en su condición humana)»[7]. El concepto así señalado dista mucho de ser una definición, puesto que subraya tan sólo sus efectos (irrenunciabilidad, inalienabilidad), y elude señalar su esencia misma. No nos parece suficiente decir que es «una cualidad intrínseca» que tienen todos los humanos, sin señalar en qué consiste esa cualidad.

La conclusión a que llegué ya está tácitamente formulada en los razonamientos y ejercicios anteriores: el concepto de «dignidad» es ambiguo, impreciso, etéreo, indefinido. Los propios juristas tienen grandes dificultades para llegar a una definición aceptable. No obstante, sobre ese concepto se asientan todos los derechos humanos, desde aquellos que ya fueron reconocidos en la Magna Carta o en el Bill of Rights, hasta aquellos que ha recogido últimamente la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la Unesco.

La preocupación que sigue se desprende naturalmente de los razonamientos anteriores: ¿Es que el edificio de los derechos humanos está construido sobre la arena? ¿No existe alguna roca que lo sustente? Esta sola pregunta justifica el tema de las presentes Jornadas y las exposiciones de los profesores concurrente.

B) LA DIGNIDAD CENTRADA EN LA ESCOGENCIA DE VALORES

Creemos que un buen camino para aproximarnos al concepto de dignidad humana puede ser la distinción que se viene haciendo desde hace ya bastante tiempo, entre los seres dotados de un fin propio, y aquellos que se consideran simples medios para los fines de otros. Desde tiempos inmemoriales, los humanos –con una fuerte dosis de auto-referencia y egolatría– hemos venido sosteniendo que la especie y cada uno de sus componentes están dotados de fines propios, y que no podemos ser usados como medios, pues somos capaces de justificarnos a nosotros mismos. Con alguna reticencia, hemos consentido en la posibilidad de que existan otros seres, como algunas especies animales o la naturaleza misma a la que pertenecen, que también puedan estar dotados de fines propios. Para KANT, «aquello que constituye la condición para que algo sea un fin en

7. NOGUEIRA ALCALÁ, Humberto, ob. cit. pg. 13.
8. KANT, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, en Enciclopedia de la Filosofía, Editorial Kapeluz, Tomos VIII y IX, Buenos Aires, 1999.

si mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor intrínseco, esto es, dignidad[8]». Según KANT, en consecuencia, la persona humana no tiene precio (que es el valor que le ponemos a las cosas que son medios y no llegan a ser fines). En lugar de precio, los seres humanos tenemos dignidad. En consecuencia, la dignidad es un valor, una cualidad irreal que tenemos todos los humanos por el hecho de pertenecer a la especie, y por habernos auto-conferido la característica de ser fines y no medios.

Si se sigue esta línea de pensamiento, podemos llegar a ciertas conclusiones propias de la Axiología. Por ejemplo, que la dignidad no se encuentra en el mundo del ser, que no tiene el ser, sino el valer, que «no es» puesto que «vale», que es una cualidad irreal. Algunos, como PLATÓN[9] o MAX SCHELER[10], sostendrán que los valores, y con ellos la dignidad son conceptos absolutos y objetivos, que existen fuera de los humanos que los invocan. Nosotros pensamos, en cambio, siguiendo a NIETZSCHE[11] y a FRONDIZI[12], que los valores son subjetivos, relativos a los tiempos y a las costumbres, que hay ciertas épocas o ciertos pueblos más sensibles a ciertos valores, y que la dignidad humana o el honor pueden haberse entendido de manera diferente en distintos escenarios y en diferentes épocas. Esto explica que Diego LAÍNEZ se haya sentido indigno cuando le mesaron las barbas.

Lo que no parece estar en duda es que la dignidad, como el resto de los valores, tiene su contra-valor en la indignidad, así como el honor tiene el suyo en el deshonor o deshonra. Los valores tienen polaridad y jerarquía. Pensamos que la dignidad se encuentra hoy revestida de una de las mayores jerarquías posibles. Su inclusión en las Declaraciones Universales, Tratados, Convenciones, Constituciones Políticas y leyes que señalamos al comienzo, acreditan este aserto.

Por tanto, el ser humano asienta su dignidad en la circunstancia de sentirse portador de fines propios, auto-impuestos en su particular búsqueda de valores. El ser humano se siente autónomo, rechaza ser un medio para que se cumplan con él otros fines que no sean los propios.

El ser humano es el único ser vivo capaz de auto-determinarse: escoger valores, usar su libertad para perseguirlos, morir incluso por ellos. Es un ser inteligente que puede suponer los acontecimientos que aún no han acontecido, guiar sus pasos para alcanzarlos (o para huir de ellos), e incluso, transformar el futuro con sus esfuerzos. Esta característica no la comparte con los demás seres vivos, y es precisamente la que le da su dignidad. Todos los derechos humanos se fundamentan, como ya se dijo, en esta vocación de autonomía, que no es otra cosa que una afirmación de libertad. Y los textos sobre derechos humanos ya referidos se encaminan a asegurar a los humanos sin distinción los medios para buscar los valores a que aspiran. Por eso, esos textos proclaman que los humanos son igua-

9. PLATÓN, Fedón, en «Diálogos», Editorial Peisa, Lima, 1969, pgs. 15 y ss.
10. SCHELER, Max, *El puesto del hombre en el cosmos*, Editorial Losada, Buenos Aires, 1972.
11. NIETZSCHE, Friedrich, *Así habló Zaratustra*, Editorial Bedout, Medellín, 1976.
12. FRONDIZI, Risieri, *¿Qué son los valores?*, Breviarios del Fondo de Cultura Económica, México, 1988.

les en su intento de alcanzar valores, que son libres para hacerlo y que deben gozar de una seguridad mínima en su busca.

C) La dignidad como valor individual y como valor relacional

Nos ha parecido interesante, además, preguntarnos por un momento si la dignidad se da tan sólo en la relación interpersonal y necesita, por tanto, de la presencia del Otro, o bien si puede predicarse también fuera de esa interrelación, como cuando se dice, por ejemplo, que la pobreza extrema es un atentado contra la dignidad humana.

Pensamos que si la dignidad lleva envuelta la tolerancia, el respeto y el aprecio por el Otro, si no debe estimárselo en menos, si no debe ser humillado, o minimizarse su valía, dicho valor exige de la relación interpersonal. El sujeto que dignifica debe respetar la identidad del Otro y su libertad para darse esa identidad. No le es posible discriminarlo o agredirlo. Debe además reconocer sus propios límites frente a la autonomía del Otro, y retribuirlo con justicia. La dignidad reconocida en el Otro deviene así en una limitación de la conducta propia, y se predica de una relación interpersonal.

Pero pensamos que también es posible encontrar el concepto de dignidad fuera de esa relación, como cuando se dice que es digno tener un trabajo, o un hogar, o una vejez apacible. O cuando se afirma que la pobreza extrema es indigna. O cuando se habla de vivir y de morir con dignidad. La dignidad, en consecuencia puede predicarse tanto dentro de una relación interpersonal como fuera de ella.

D) Relaciones entre dignidad y otros valores semejantes

Creemos conveniente incursionar muy brevemente en las relaciones que puedan existir entre el concepto de dignidad, por un lado, y otros valores semejantes, por el otro. Este ejercicio nos permitirá acotar con mayor precisión, los límites de la primera.

Parece evidente la existencia de vínculos muy estrechos entre la dignidad y el derecho a hacer la vida, materia que abordaremos en el apartado 3. Este derecho a hacer la vida lleva envuelto el derecho a la identidad personal, esto es, el derecho que tenemos los humanos a conservar las características estables y permanentes con que hemos nacido, dentro de las cuales se encuentran las características genéticas, así como a conservar aquellas que hemos ido adquiriendo e incorporando a nuestra personalidad durante nuestra vida. Este derecho a la identidad da a cada humano su propio valor, el que se muestra a los demás precisamente desde la identidad que aquél se ha dado. Y es por esto que hemos señalado en otra ocasión que la pena de exilio es un atentado a la dignidad del exiliado, por afectarse con él su derecho a la identidad[13] .

13. Véase Figueroa Yáñez, Gonzalo, *Algunas reflexiones acerca del exilio*, discurso de incorporación a la Academia de ciencias Sociales, Políticas y Morales del Instituto de Chile, en la Revista «Societas», año XIV núm. 8, 2004, pgs. 39 y ss.

También existen vínculos estrechos entre dignidad y tolerancia. Ya dijimos que la tolerancia, el respeto e incluso el aprecio por el otro y su no-discriminación son elementos de la dignidad. Esta última tiene, sin embargo, una extensión más amplia que la de la tolerancia, puesto que abarca además, los conceptos de igualdad, de libertad y de honor, y repudia el abuso de poder.

Se ha confundido a veces el concepto de dignidad con el de honor. Ya dijimos que en la obra de ZORRILLA, Inés DE VARGAS estimó haber perdido su honor, pero no habló de dignidad. Nosotros estimamos que ambos conceptos, si bien son muy afines, señalan cosas distintas. Pensamos que el honor (así como la fama) tiene un elemento de reconocimiento ciudadano, que no tiene necesariamente el concepto «dignidad». La sociedad «honra» a quien estima lo ha merecido, al que parece superior al resto. En cambio, es un deshonor (o una deshonra) un comportamiento que la sociedad estima repudiable. El honor no lo tenemos «a priori»: lo recibimos de terceros. La dignidad nos es consustancial.

La dignidad tiene además íntima conexión con el ideal de igualdad y con los derechos humanos que la resguardan. Nosotros hemos sostenido en varias oportunidades que no existen razones para subordinar un ser humano a otro, y que la afirmación de la igualdad básica de los humanos entre sí es una afirmación de carácter moral y corresponde a un valor ético que la cultura occidental ha impuesto como exigencia ineludible[14]. Esta afirmación de una igualdad básica entre todos los humanos es para KELSEN «un instinto primario de la vida social»[15] .

La igualdad se predica, así, del ser humano en tanto persona, frente a la vida y a la muerte, como en los versos de Jorge MANRIQUE («allegados son iguales/los que viven con sus manos/y los ricos»), y como antes ya lo había proclamado el cristianismo, al sostener la igualdad de todos los hijos de un mismo Dios, creados incluso a su imagen y semejanza, con una igual posibilidad de alcanzar un mismo premio después de la vida, sin distinciones de castas, clases, razas o fortunas que los separaron mientras vivieron.

Esta igualdad entrega a todos los humanos una dignidad esencial: la dignidad de ser persona. Ella le confiere una seguridad que también es esencial: la seguridad de no ser sometido, manipulado, atropellado por abuso de poder de quien es naturalmente su igual.

Finalmente, la dignidad se relaciona íntimamente también con el ideal de libertad, como ya lo hemos afirmado. Si la sustancia del ser humano le permite desarrollar todas sus facultades para alcanzar y defender los valores que estime deseables, esa búsqueda y lucha por valores le confiere su dignidad intrínseca.

---

14. Véase por ejemplo, nuestro artículo *Ética y Política*, publicado en el Anuario de Filosofía Jurídica y Social, Editorial Edeval, Valparaíso, 1987, pgs. 119 y siguientes.
15. KELSEN, Hans, *Esencia y valor de la democracia*, Punto Omega, Guadarrama, Madrid, 1977, traducción de Rafael LUENGO TAPIA y de Luis LEGAZ LACAMBRA, pg. 16.

E) La dignidad como totalidad. Su rol en relación con los derechos humanos

Si la condición humana nos llama a ejercer la libertad que tenemos para buscar y defender valores, y si esta lucha se asienta en la igualdad, se libra con tolerancia y respeto y se concluye con honor, es que hemos vivido con dignidad. El recordado profesor chileno don David Stitchkin explicaba su concepto de dignidad como una totalidad de características humanas (físicas, biológicas, intelectuales, psicológicas y espirituales). No se trataría tan sólo del respeto por el libre albedrío del ser humano, sino del respeto de la persona en su integridad, incluida su conciencia (no profanable por autoridad o potestad alguna)[16].

De aquí derivaba el profesor Stitchkin que la miseria, la necesidad, el temor, el desamparo, la ignorancia y la explotación constituyen ofensas a la dignidad humana porque repugnan a la conciencia moral: Y sostenía que la ampliación de los derechos humanos desde aquellos de la primera generación, a los derechos de la segunda, para concluir con aquellos de la tercera generación, esto es, con los derechos sociales y económicos que se pueden exigir incluso del Estado, constituyó un interesante fenómeno social y político causado por la toma de conciencia cada vez más profunda, del concepto de dignidad.

Entendida la dignidad como una totalidad, su rol principal es el de dar unidad a los derechos humanos que encuentran en ella su fundamento, construir con ellos un sistema armónico, darles sistematización y coherencia. Ya lo insinuó la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, cuando expresó en su Preámbulo 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».

3. EL DERECHO A CONSERVAR LA VIDA

Como lo expresé en la Introducción, la profesora María Casado nos ha invitado no sólo a exponer nuestras ideas en relación con el concepto de dignidad, sino que, además, nos ha pedido que elijamos uno de los derechos humanos y analicemos su tratamiento por la Declaración Universal de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos. Yo escogí el derecho a conservar la vida, asunto de que me ocuparé a continuación[17].

16. Stitchkin, David, *Un consenso mínimo para todo el segmento político laico y tolerante*, trabajo leído en el Templo de la Gran Logia de Chile en momentos difíciles para la convivencia nacional, en el mes de abril de 1985, publicado en el libro «Construir la democracia chilena», sin sello editorial, Santiago, 1986, pg. 12.
17. En este apartado, he seguido y reproducido algunas de las ideas contenidas en dos ponencias anteriores: *Algunas consideraciones sobre la vejez y la muerte*, presentada a las Quintas Jornadas Chilenas de Derecho Civil que tuvieron lugar en Valparaíso los días 28, 29 y 30 de junio de 2007, y *El derecho a la vida como derecho humano*, presentada al Seminario sobre Bioética y Derechos Humanos que tuvo lugar en Mendoza los días 13, 14 y 15 de agosto del mismo año.

En Chile, la interpretación tradicional ha entendido por «vida» la continuación de las funciones biológicas de los humanos, confrontando esta voz con la de «muerte». Según esta concepción, lo que la Constitución chilena prohíbe, para proteger la vida de los humanos, es darles muerte. Si la muerte viene sola, y es inevitable, porque es producto de un accidente o del deterioro natural y progresivo del organismo humano, resulta obvio que ese acontecimiento escapa a la protección constitucional o legal. Esta interpretación de la palabra «vida» como contraria a la «muerte», ha sido sostenida por una nutrida jurisprudencia recaída sobre recursos de protección. Por vía de ejemplo, podemos señalar algunas sentencias que ordenaron se hiciera transfusión de sangre a personas que se negaban a recibirla por razones religiosas (Testigos de Jehová), o forzaron se diera alimentación a huelguistas de hambre[18]**.** En todos estos casos, se entendió que el bien jurídico protegido era la vida biológica del interesado. Este bien jurídico es para algunos el derecho fundamental por excelencia, puesto que sin vida biológica no tiene sentido la protección de ninguno de los demás derechos fundamentales.

Nosotros interpretamos la voz «vida» que protege nuestro ordenamiento jurídico, de manera más amplia. Lo hemos hecho recurriendo al concepto de dignidad y abogando porque el derecho a la vida englobe además el concepto de «vida digna».

Pensamos que el derecho a la vida que protegen las Constituciones Políticas de los diversos Estados y las leyes penales y civiles de los países, no se limita al derecho a conservar la vida biológica, a que el corazón siga latiendo y los pulmones funcionando, sino que se extiende al derecho a elegir la vida que cada cual desea llevar, a escoger los valores que le darán sentido, al esfuerzo por desarrollarse en la búsqueda de tales valores, a vivir la vida escogida, e incluso, el derecho a morir por esos valores, derecho de que es titular cada persona. A nuestro entender, el «derecho a la vida», además de abarcar el derecho a conservar la vida biológica, engloba el derecho «a hacer la vida», dentro del cual adquiere singular importancia el derecho a buscar valores y al desarrollo moral.

Esta forma de entender el derecho a la vida, fue propuesta por Joaquim CLOTET como un derecho individual no destacado antes, diferente al derecho a conservar la vida biológica. Este autor lo define como «el derecho que tiene todo niño a desarrollarse en un ambiente que no anule o inhiba su potencial biológico de maduración física y mental»[19] . Según la autora Eliane Elisa DE SOUZA e AZEVEDO, este derecho humano al desarrollo y crecimiento de todos los niños,

---

18. Corte Suprema, protección, 28 de diciembre de 1987, RDJ, tomo 84, Secc. 5ª, pg. 277.
Corte de Copiapó, protección 24 de marzo de 1992, RDJ, tomo 89, Secc. 5ª, pg. 219.
Corte de Santiago, protección, 9 de agosto de 1984, RDJ, tomo 81, Secc. 5ª, pg. 161.
Estas sentencias están comentadas por RIOSECO ENRÍQUEZ, Emilio, *El Derecho Civil y la Constitución ante la jurisprudencia*, Editorial Jurídica de Chile, 1996 pgs. 55 a 57.
19. CLOTET, Joaquim, Prefacio al libro escrito por Eliane Elisa DE SOUZA E AZEVEDO, *O direito de vir a ser após o nascimento*, Editorial de la Pontificia Universidad Católica de Río Grande do Sul, Porto Alegre, 2000, pg. 10.

conforme a sus potencialidades físicas e intelectuales, puede constituirse en el más esencial de todos los derechos humanos[20]. Y su concepción puede convertirse en bandera de lucha de los países subdesarrollados e infradesarrollados en contra de la pobreza, porque es este factor el que más inhibe un adecuado crecimiento físico e intelectual de los niños.

Se ha dicho que existen tres grados de conciencia en el mundo animal: la conciencia de su propio cuerpo o dimensión corpórea, que los humanos compartimos con gran parte de los vertebrados; la conciencia de sus sentimientos (agradecimientos, afectos, repulsas, simpatías, dependencias) o dimensión psicológica, que se encuentra tan sólo en algunos animales superiores, y la conciencia moral (distinción entre el bien y el mal) o dimensión axiológica, que es propia de los humanos. Una observación detallada de las relaciones entre vertebrados no humanos nos revela la inexistencia entre ellos de la capacidad de escoger entre competencia y cooperación: lo normal es que exista sólo competencia, la que incluso puede llevar a la muerte de todos los animales rivales. La cooperación es usualmente nula; las respuestas son por regla general instintivas; parecen inexistentes entre ellos los juicios de valor.

El ser humano, en cambio, debe su sobrevivencia en el planeta a las fuerzas de la cooperación. Hemos expresado en otra ocasión que los humanos han vivido, se han desarrollado y han crecido siempre en grupos, que es inconcebible la existencia del hombre aislado, y que el caldo de cultivo del ser humano es precisamente la grey, el grupo social. Y hemos agregado que la característica esencial de toda colectividad humana, que no se da en otros grupos animales, es la elaboración de valores, de ideas valorativas de diverso tipo. Su generación varía según los intereses históricos del momento en que el grupo social está pasando, y corresponden a intereses profundos propios de la sociedad que los formula. Los valores, finalmente, dan contenido a las culturas. Una cultura es, precisamente, una cierta ordenación y jerarquización de valores, y se manifiesta en la forma cómo sus componentes hicieron ciencia, arte, filosofía, religión o justicia, esto es, en el sentido valórico que imprimieron a sus vidas[21].

El derecho humano a elegir la vida que cada cual desea llevar, a «hacer su vida», lleva envuelto, como ya dijimos, el derecho a buscar y a escoger los valores que cada uno desea imprimirle. El rumbo que se escoja es lo que da sentido a cada vida individual. Es precisamente la posibilidad de conservar ese rumbo, de perseverar en la búsqueda de los valores escogidos el bien jurídico que este derecho está llamado a proteger.

Hasta hace algún tiempo, muchos humanos creyeron que el sentido de sus vidas les había sido impuesto por fuerzas externas a ellos mismos. El destino o la

---

20. Azevedo, Eliane Elisa De Souza, ob. cit., pg. 72.
Misma cita anterior, pg. 15. Asimismo véase, en relación con este punto, el capítulo a cargo de M. Escartín en la presente obra .
21. Figueroa Yáñez, Gonzalo, *Ética y Política*, ob. cit., pgs. 119 a 122.

«moira» de los griegos señalaban el sentido de la vida de los mortales. El oráculo anunciaba que Edipo mataría necesariamente a su padre y desposaría a su madre. Más adelante, fue la religión la llamada a señalar el destino de salvación de cada cual. Hoy, las cosas parecen haber cambiado. Muchos dudan de que la vida tenga anticipadamente, antes de vivirla, sentido alguno. A la «moira» o al oráculo hay que desafiarlos con la voluntad. Nadie está «obligado» a matar a su padre o a desposar a su madre. «El sentido es, en rigor, algo que los seres humanos le confieren a la vida». Hoy, el sentido de la vida de cada cual se encuentra «en el único lugar donde tenemos posibilidades de encontrarlo: en nosotros mismos»[22].

Lo que venimos señalando tiene íntima relación con el derecho humano a «hacer la vida», esto es, con la posibilidad que tenemos los humanos a la libertad de buscar sentido a nuestra vida, dentro de los límites éticos que nos impone la ley. El derecho fundamental que estamos proponiendo se inserta, en consecuencia, entre los derechos de libertad.

Esta posición tiene relación directa con la filosofía existencial, según la cual la vida no nos viene hecha, sino tenemos que hacerla mientras vivimos. Al nacer, ignoramos lo que somos; sólo al morir llegamos a saberlo: viviendo, nos hemos auto-definido.

Esta línea, no obstante, tiene raíces muy anteriores a la formulación de la filosofía existencial. El profesor Rafael ECHEVERRÍA sostiene la existencia de una línea continua de razonamiento libertario existencial en la historia del pensamiento humano, desde Heráclito y los movimientos gnósticos de los primeros siglos de nuestra era, que pasa por cátaros o albigenses, se manifiesta en la reforma protestante y en la Ilustración, y tiene una eclosión en el romanticismo y en el cientifismo del Siglo XIX. Menciona, dentro de esta línea, a Giordano BRUNO, Galileo GALILEI e Isaac NEWTON, así como a NIETSZCHE, a HEIDEGGER y a JUNG[23] .

Según ECHEVERRÍA, la gran parte de los animales «justifica» su existencia tan sólo por el ejercicio de su capacidad reproductiva: les basta con reproducirse para justificar su existencia. El animal que no lo logra «fracasa» en su «proyecto vital». Es la «autopoiesis» de que hablan Humberto MATURANA y Francisco VARELA[24].

Los humanos no. Nosotros necesitamos, además de reproducirnos, que nuestras vidas tengan sentido, necesitamos respuesta a las tres preguntas fundamentales que nos venimos formulando desde hace siglos: ¿Qué somos? ¿De dónde venimos? ¿A dónde vamos? Los humanos necesitamos creer que nuestra vida tiene sentido.

Obviamente, la respuesta que cada uno dará a estas preguntas será diferente de las respuestas de los demás. Se trata aquí de una verdadera biodiversidad vital, en que cada uno definirá a su manera la calidad de vida a que aspira.

---

22. ECHEVERRÍA, Rafael, *Raíces de Sentido*, J. C. Sáez Editor. Santiago, 2006, pg. 527.
23. Misma cita anterior, pg. 515.
24. Misma cita anterior, pg. 528.

La calidad de vida es multidimensional: engloba sin duda a los bienes materiales y a la salud, pero también se extiende a aspectos espirituales, de capacidad para desplazarse, de independencia y de satisfacción de necesidades, un pasado sin remordimientos, un presente activo y un futuro de proyecciones y esperanzas[25]. La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha definido la calidad de vida como «la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura, del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas e inquietudes»[26]. Nosotros estimamos excesivamente restringida esta definición y preferimos relacionar calidad de vida con dignidad.

Como ya señalamos en el apartado anterior, nosotros pensamos que el derecho humano a escoger la vida que cada uno desea llevar, el derecho a «hacer la vida» es lo que le da su dignidad intrínseca. Si este derecho a «hacer la vida» es en verdad, un derecho a escoger valores, a vivir y a luchar por ellos, como ya dijimos, su ejercicio es una manifestación de dignidad. Este derecho a la vida digna se prolonga, como es obvio, hasta el día de la muerte. A la vida digna debe seguir una muerte igualmente digna.

El titular del «derecho a hacer la vida» puede encontrar en sus propósitos múltiples escollos que le impidan alcanzar sus objetivos. Esos impedimentos pueden venir de los demás humanos que lo rodean[27], pero también pueden originarse en las condiciones socio-económicas existentes en el país en que le tocó nacer y vivir. Dentro de los mismos se encuentran las condiciones de extrema pobreza que los Estados están llamados a combatir y a mejorar, si se proponen realmente proteger este nuevo derecho humano[28].

El derecho a vivir con dignidad tiene su propio contra-derecho: el derecho de su titular a poner fin a su vida, si estima que su continuación forzada atenta precisamente contra su dignidad. Si estimamos que la vida pertenece a quien la tiene, y no es un regalo divino o de la naturaleza, no parece haber razones para impedir a su titular que resuelva ponerle término. Sólo desde una perspectiva religiosa, respetable pero no universable, puede sostenerse que la vida tiene origen divino. Entendida como derecho humano, la vida no tiene un valor superior a la muerte. Optar por la muerte cuando no se le ve valor a la vida es, en definitiva,

---

25. Lolas Stepke, Fernando, *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*, Ediciones Universidad Arturo Prat, Iquique, 2006, pg. 36.
26. Araya Pavez, Delia del Rosario y Cornejo Plaza, María Isabel, *Contenido del concepto jurídico de persona en relación a los pacientes en estado vegetativo permanente*, Memoria de Prueba para optar al Grado de Licenciado en Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad de Chile, Santiago, 2006, pg. 105.
27. «L'enfer, c'est les autres», exclamaba Jean-Paul Sartre, En *Huis Clos*. Edit. Gallimard, París, 1947, escena V, pg. 167.
28. Véase a este propósito nuestra ponencia *Acceso a los servicios de salud y a los medicamentos. ¿Nuevamente «La Mesa Verde»?* presentada al IV Congreso Mundial de Bioética que tuvo lugar en Gijón, España, entre los días 21 y 25 de noviembre de 2005, publicada en las actas de dicho Congreso.

optar por una vida de calidad[29]. El mundo está transitando desde una concepción de santidad de la vida a una concepción de calidad de la misma. Estos últimos pensamientos corresponden, sin duda, a la segunda de estas opciones.

4. LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

La conclusión a que llegaré en esta ponencia estaba ya insinuada en la Introducción: curiosamente, y a pesar de la jerarquía del derecho a la vida frente a otros derechos humanos, y a su importancia innegable, este derecho no está señalado como principio en la Declaración Universal de la Unesco sobre Bioética y Derechos Humanos. Señalaba además que lo que yo echo de menos en esa Declaración es un tratamiento específico, preciso y detallado, ya que la presencia del derecho a la vida se deja sentir tácitamente a través de todo su articulado. En cambio, el concepto de dignidad ha merecido la debida consideración.

Yo prefiero denominar «derecho a conservar la vida» a aquel que otros llaman simplemente «derecho a la vida», puesto que este derecho no pretende (ni podría pretender) apartar la muerte de la existencia humana, sino tan sólo impedir que un tercero la dé voluntariamente a su titular. Este derecho a conservar la vida está recogido tácitamente, como dije, en varios artículos de la Declaración. Así, el art. 2 letra c) señala que los objetivos de la misma son «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos (…)». El art. 3 número 1, por su parte, establece que «se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales». Dentro de la voz «derechos humanos» debe entenderse necesariamente incluido aquel que nos ocupa. Los ejemplos pueden multiplicarse.

También está presente en la Declaración este derecho a conservar la vida cuando se hace mención a «las generaciones presentes y futuras» o a la «conservación de la biodiversidad», como acontece en los arts. 2 letras g) y h), 16 y 17.

Lo que me asombra es la ausencia del derecho a conservar la vida como uno de los principios fundamentales que debió recoger la Declaración, siendo la vida el requisito ineludible de gran parte de los demás derechos humanos, sino de todos ellos.

En efecto, la Declaración señala como principios que deben respetarse el de la dignidad humana y los derechos humanos y libertades fundamentales (art. 3 número 1); el principio de la preponderancia de los intereses personales sobre los que sean exclusivos de la ciencia o de la sociedad (art. 3 número 2), respecto del cual yo tengo serias discrepancias; el principio de beneficencia y no-maleficencia (art. 4); el principio de la autonomía y del consentimiento libre e informado

29. Outomuro, Delia, «Algunos dilemas bioéticos en torno a la vejez», en la revista *Ars. Médica*, Volumen 8, núm. 8, Universidad Católica de Chile, la que cita a la vez a V. Camps, *Una vida de calidad*, Barcelona, Edit. Ares y Mares, 2001, pg. 78.

(arts. 5, 6 y 7); el del respeto de la vulnerabilidad individual y colectiva y de la integridad personal (art. 8); los principios de privacidad y confidencialidad (art. 9); los principios de igualdad, justicia y equidad, no discriminación y no estigmatización (arts. 10 y 11); el respeto de la pluralidad cultural y del pluralismo (art. 12); el principio de la solidaridad y de la cooperación, de la responsabilidad social y de la salud (arts. 13 y 14); el principio del aprovechamiento compartido de los beneficios (art. 15), y la protección de las generaciones futuras, del medioambiente, de la biosfera y de la biodiversidad (arts. 16 y 17).

Para la protección del derecho a conservar la vida, como ya se dijo, no existe un principio expreso. Tampoco toma posición la Declaración acerca de algunos problemas conexos con este principio que echamos de menos, como la eutanasia activa o pasiva, el suicidio y la ayuda al suicidio, la distanasia o el encarnizamiento terapéutico, y los tratamientos paliativos. Yo me limito a asombrarme, a dejar constancia de ello y a esperar un Anexo, un Addendum o una nueva Declaración complementaria, que solucione estas omisiones.

LA DIGNIDAD, UN CONCEPTO INDETERMINADO PERO NO INÚTIL

VICTORIA CAMPS
Universitat Autònoma de Barcelona

La reflexión sobre la dignidad humana que recogen estas páginas viene motivada por la amable invitación de María CASADO a comentar y desarrollar alguno de los artículos de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos,* de la Unesco. Un texto que ha sido celebrado por quienes ven en él un instrumento jurídico imprescindible, y depreciado por quienes lo ven como nada más que un brindis al sol de las buenas intenciones, sin el rigor, la precisión y la capacidad vinculatoria suficiente para encauzar el desarrollo y aplicación de la biomedicina. No voy a entrar en ese debate sobre las virtudes o vicios de la Declaración. Lo que me mueve a hilvanar las reflexiones que siguen es más bien el deseo de salir al paso de algunas voces que instan a desestimar ideas como la de la dignidad humana por la vaguedad y la indeterminación que contienen, lo cual redunda a su vez en una escasa o nula utilidad si pensamos que el concepto debe servir para dirimir conflictos bioéticos. Como filósofa debo decir que no me asustan ni la indeterminación ni la abstracción de los conceptos. Por otra parte, habrá que ver qué parámetros tenemos para medir la utilidad o la inutilidad de los ideales morales que manejamos. Si de lo que se trata es de obtener respuestas claras al cúmulo de incertidumbres morales que nos acecha, no cabe duda de que el concepto de dignidad humana va a ayudarnos muy poco. La filosofía misma es inútil a efectos pragmáticos, una disciplina que aporta más preguntas que respuestas y que incluso ha sido definida más como el arte de preguntar que por su aportación de respuestas operativas. En cuanto a la bioética, debemos irnos acostumbrando a que sus planteamientos vayan más dirigidos a encontrar buenos argumentos para defender o rechazar determinadas opiniones, que a dar con soluciones definitivas y seguras. La mayoría de los problemas de la bioética permiten soluciones diversas, y la calidad de las mismas se pone de manifiesto más por las razones que avalan cada solución, que por el contenido de la solución misma.

Puesto que mi reflexión versará sobre el concepto de dignidad, no tengo más remedio que acudir al capítulo de los «Principios» de la Declaración. Allí, en el artículo 3, que se encuadra en el epígrafe «Dignidad y derechos humanos», se establece que «Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales». Tres conceptos, dicho sea de paso, que remiten el uno al otro, puesto que: 1) los derechos humanos son los que dan contenido a la dignidad; 2) uno de los núcleos centrales de los derechos humanos es el de las libertades fundamentales; 3) la nota más característica y recono-

cida de la dignidad humana es, precisamente, la autonomía, o sea, la capacidad del ser humano de escoger y decidir con libertad. Enlazar con la conjunción «y» a dignidad, libertad y derechos no contribuye a aclarar el significado de cada uno de los conceptos, sino más bien a confundirlo. Y es que, en realidad, ocurre con la dignidad lo que ocurre con otros términos que pueblan nuestro vocabulario valorativo: se da por supuesto que sabemos lo que significan. Es uno de los problemas que suelen acompañar a las grandes palabras. Las páginas que siguen pretenden aportar algo más de rigor a esa indeterminación inicial del concepto.

1. LA DIGNIDAD COMO AUTONOMÍA Y RESPETO

A mi modo de ver son dos las notas que explican en qué consiste la dignidad humana, o precisan por qué la persona es acreedora de una dignidad fundamental. Son la autonomía y el respeto. Empecemos por la autonomía.

Fue el filósofo renacentista, Pico DELLA MIRANDOLA, quien con más acierto y contundencia definió el sentido de la dignidad humana. Lo hizo en su conocido *Discurso sobre la dignidad humana,* donde explica que el ser humano se distingue de los animales por una condición fundamental. Si bien a éstos no les es dado escoger cómo quieren vivir, el ser humano puede hacerlo, él decide qué forma de vida prefiere, y esa capacidad de elección es tal que, al hacerla, puede optar tanto por enaltecerse y ponerse a la altura de los dioses, como envilecerse y degradarse al nivel de los brutos. No me resisto a reproducir el párrafo del filósofo tantas veces citado:

> «No te hemos otorgado, Adán, ni un lugar concreto ni una apariencia propia ni ninguna obligación particular, con la intención de que tengas y poseas el lugar, la apariencia y las obligaciones que tú mismo elijas según tu deseo y tu criterio. La naturaleza de las otras criaturas se mantiene en los límites de unas leyes que les hemos prescrito. Tú, libre de toda restricción, delimitarás tu naturaleza según tu arbitrio, en cuyas manos te hemos puesto. Te hemos situado en medio del mundo para que, desde allí, observes más cómodamente lo que hay en el mundo que te rodea. No te hemos creado celestial ni terrenal, ni mortal ni inmortal a fin de que, como libre y noble moldeador y escultor de ti mismo, te des la forma que prefieras. Podrás degenerar en las criaturas inferiores, que son las bestias; podrás regenerarte en las criaturas superiores, que son divinas, siguiendo los criterios de tu espíritu».

Efectivamente, la capacidad de elegir la forma de vida más apetecible es una característica específica de los humanos que, al escoger, pueden ir hacia lo mejor o hacia lo peor, porque no serían auténticamente libres si no pudieran hacerlo. En su capacidad normativa, el ser humano puede legislar bien o mal, dominar a sus semejantes o considerarse uno más entre ellos e incluso someterse a ellos. Nos encontramos aquí con una de las paradojas que encierra el ideal de la dignidad. Pues incluso el ser más envilecido, no dejará de ser digno, a pesar de todo, porque la dignidad es inherente a la condición humana. Al criminal más abyecto, al torturador más bárbaro, habrá que reconocerle su condición humana aunque no dé muchas señales de que pertenece a ella. Sus actos serán indignos, pero como persona seguirá gozando de esa fundamental dignidad. De ahí que rechacemos la

tortura, la pena de muerte o la esclavitud, esto es, todas aquellas prácticas que convierten a la persona en un mero objeto.

Es lo que pone de manifiesto, por su parte, KANT, otro de los grandes defensores de la dignidad humana. Además de señalar que el ser humano tiene dignidad en lugar de precio, KANT es el autor de la fórmula del imperativo moral llamado «de la dignidad», que dice: «Actúa de tal manera que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin y nunca únicamente como un medio». La definición de la persona como «fin en sí» significa en realidad el rechazo de la utilización del otro como mero objeto al servicio de quien tiene poder para dominar. Al tener autonomía, la persona se quiere sobre todo a sí misma, y esa finalidad –aduce el filósofo– debe ser respetada en cualquier caso. De esta manera, KANT no está diciendo sólo que el ser humano tiene una dignidad fundamental que le confiere su autonomía para determinarse, sino que está diciendo que esa condición merece ser respetada siempre y por todos sin excepción. KANT habla de la igualdad y habla del respeto que nos merecemos los unos a los otros, un respeto que debe mantenerse incluso en aquellas situaciones en que la persona depende materialmente de otros y no puede valerse por sí misma.

Aunque KANT no llegara tan lejos e incluso albergara dudas de que las personas con discapacidades mentales pudieran ser consideradas personas de pleno derecho, su imperativo moral nos sirve hoy para incluir en él también a esas personas. Incluso las personas privadas de autonomía, por discapacidad psíquica o física, por demencia o por cualquier otra causa, merecen ese respeto fundamental que se debe a cualquier persona. La idea de que el ser humano no debe ser utilizado *sólo* como medio, sino *siempre* como fin nos previene de incurrir en prácticas deshonrosas o degradantes hacia personas que son incapaces de darse cuenta de ello. Me atrevo a decir que también un cadáver es digno de respeto, y que porque es así nos parece mal que ciertas imágenes de personas muertas violentamente sean expuestas al público, a través de la televisión o de cualquier otro medio, como si fueran meras cosas y no las personas que, en todo caso, fueron.

Autonomía y respeto son, pues, las dos notas que nos ayudan a entender en qué consiste la dignidad humana. El desarrollo de ambas podemos decir que ha nutrido el conjunto de los derechos humanos, pues efectivamente todos ellos pueden ser entendidos como formas de expresar la autonomía de la persona y el respeto que merece. No se nos oculta que la extensión del concepto de dignidad al de autonomía y al de respeto no ahuyenta problemas básicos. Ningún concepto valorativo (y los tres lo son, lo veremos luego) es absoluto. En la práctica necesitan articularse entre sí, lo cual pone de manifiesto que el respeto debido al otro puede significar un límite para la propia autonomía. Es lo que ocurre cuando el interés de la ciencia, o incluso el interés de un profesional de la sanidad, se ve frenado por el respeto a la integridad del paciente, en la forma de no hacer un uso mercantil o estrictamente utilitario de su cuerpo o de alguno de sus órganos (aunque sea en beneficio de otros). O, al revés, el respeto a la salud pública, que no es otra cosa que el cuidado por todos y cada uno de los ciudadanos, obliga a con-

trolar una epidemia con una serie de medidas que sin duda coartan la libertad individual. Al mismo tiempo que el análisis de lo que significa la dignidad descubre conflictos como los citados, ese mismo análisis nos proporciona unos criterios para abordarlos. Lo cual no significa que abordar los conflictos sea resolverlos, ya lo he dicho al principio, pero conviene seguir recordándolo.

Una dificultad añadida a la vaguedad con que, pese al análisis que venimos realizando, sigue acompañando al concepto de dignidad, es la vaguedad que también acompaña al concepto de persona. Si hoy por hoy tenemos claro que un demente, un moribundo o un paciente en estado vegetativo son personas y su estado, por lamentable y penoso que sea, no les hace perder la dignidad, no obstante no conseguimos ponernos de acuerdo a la hora de determinar si el embrión o el feto merecen el mismo respeto que las personas. El debate en cuestión se produce, precisamente, por la carga ideológica o religiosa que ha acompañado siempre a la definición de persona y que hoy amenaza con acompañar asimismo a la definición o análisis de la dignidad. ¿A quién hay que atribuirle dignidad y por qué? No es un problema científico, sino estrictamente moral.

2. ¿ES INÚTIL EL CONCEPTO DE DIGNIDAD?

Son tales diatribas y polémicas las que han llevado a algunos autores a proponer la exclusión de la dignidad del discurso bioético. Uno de los artículos más provocativos al respecto fue el editorial de Ruth MACKLIN, en el *British Medical Journal*: «Dignity is a useless concept». El artículo es breve y quizá no deba ser visto más que como la exteriorización de un enfado provocado por la utilización ideológica del concepto de dignidad. Es esa reacción la que lleva a la autora a proponer la omisión del concepto ya que éste no parece tener otro significado más allá del que suele ser uno de los principios fundamentales de la ética médica: el respeto a la autonomía de las personas. ¿Por qué, pues, seguir usando el concepto de dignidad cuando podemos arreglarnos con el de autonomía que remite a la capacidad de las personas para pensar y actuar racionalmente? MACKLIN está proponiendo, así, una especia de «navaja occamiana» que elimine los conceptos superfluos. Aunque, como decía, en el trasfondo de su reflexión hay algo más, y es el rechazo al sentido que dan a la dignidad humana ciertas doctrinas religiosas (en concreto las que inspiran a los miembros de la *Presidential's Commission* nombrada por Bush) que defienden una concepción de la dignidad restrictiva y estrechamente vinculada a la creencia de que el hombre ha sido creado por Dios y eso es lo que le confiere dignidad. Doctrinas a las que MACKLIN hace culpables del lugar que el concepto de dignidad ocupa en la ética médica. De ahí su tajante conclusión:

> «¿Por qué tantos artículos e informes apelan a la dignidad humana, como si significara algo que está por encima o más allá del respeto por las personas o de su autonomía? Una explicación posible es el cúmulo de fuentes religiosas que se refieren a la dignidad humana, especialmente pero no exclusivamente en los escritos del catolicismo. No obstante, ese origen religioso no puede explicar cómo y por qué la dignidad se ha deslizado en la literatura secular sobre ética médica. Tampoco se explica la preeminencia del concepto en los documentos sobre derechos humanos ya que

> sólo una pequeña porción de la literatura en ética médica se refiere a los vínculos entre la salud y los derechos humanos.
>
> Aunque la etiología puede seguir siendo un misterio, el diagnóstico es claro. La dignidad es un concepto inútil en ética médica y puede ser eliminado sin que por ello perdamos nada fundamental».

No digo que MACKLIN carezca de razón. La dignidad humana es seguramente un concepto inútil. Pero ¿inútil para qué? Dicho de otra forma, ¿es la utilidad o inutilidad el criterio que debiera servirnos para analizar el uso y el sentido de los conceptos éticos? Si la utilidad hay que medirla por el papel de dichos conceptos en la resolución de problemas, no sólo el de dignidad, sino la mayoría de ellos (incluido el de autonomía) deberían ser rechazados por inútiles. Todos exigen ser interpretados a la luz de las situaciones particulares y de los contextos específicos. Ninguno nos da la clave para determinar la solución correcta. No sólo la ética, sino la filosofía en general maneja de continuo conceptos borrosos, confusos y vagos. Lo cual no significa que debamos prescindir de ellos. Dignidad, autonomía y respeto forman parte de un conglomerado de significados que se enriquece por la conjunción de los tres conceptos y se empobrece si lo reducimos a uno de ellos. Para corroborar lo que intento decir, aporto una cita de Leszeck KOLAKOWSKI que viene a reforzar mis palabras:

> «El concepto de justicia social es borroso y comparte esta característica con muchas ideas normativas como, por ejemplo, la de dignidad humana. Cuesta definir qué es la dignidad humana. No se trata de un hallazgo empírico, pero sin ella nos sentimos desconcertados cuando intentamos responder a la pregunta: ¿por qué la esclavitud es mala? Con toda su borrosidad, la noción de dignidad humana es suficientemente buena para salir airosa de este apuro».

Efectivamente, los conceptos borrosos no deben darnos miedo. Suelen ser conceptos normativos que remiten a juicios de valor y, como tales, están proponiendo, recomendando o prescribiendo algo, no describiendo una realidad empírica. Enuncian pautas que quizá no nos permitan tanto especificar qué comportamientos son dignos y justos, como señalar las injusticias y las indignidades. En ética es más fácil decir qué está mal que decir qué debería hacerse. La esclavitud, la tortura, la pena de muerte son prácticas indignas. ¿Por qué? Porque hoy reconocemos –en teoría por lo menos– que utilizan a la humanidad como medio y no como fin, no respetan la autonomía de las personas, anulan su capacidad de decidir, que es lo que hemos convenido en señalar como las notas de la dignidad humana. Por todo ello no podemos descartar alegremente ciertas palabras como inútiles.

3. LA DIGNIDAD ES UN CONCEPTO NORMATIVO

Es importante no olvidar la idea de que los conceptos éticos son normativos, es decir, que su función es valorar la realidad, no describirla. Al decir que la condición humana tiene dignidad, que la persona es autónoma y libre para decidir qué hacer con su vida, y que las personas, debido a esa capacidad fundamental,

merecen respeto, no estamos describiendo lo que ocurre, sino lo que debería ocurrir. Los valores –decía SARTRE– denotan algo que falta en la realidad, no algo que ya está en ella y es claramente perceptible, denotan algo que quisiéramos ver reflejado en las conductas de los humanos, pero que desgraciadamente echamos en falta de continuo. Al concepto de dignidad le ocurre algo similar a lo que le ocurre al concepto de humanidad, que también es normativo. Aunque toda vida humana es, por definición, «humana» (una tautología), ello no impide que podamos calificar también ciertas acciones, realizadas por humanos, como «inhumanas», indignas de alguien que pertenece a la humanidad. Incluso –como explicaré más adelante– la dignidad puede perderse a los ojos de uno. La obligación de considerar a cada ser humano como un fin en sí, dotado de dignidad, no impide que individualmente, subjetivamente, una persona pueda considerar que su vida no es digna.

Volvemos a las paradojas. Si el concepto de dignidad es normativo, un valor que atribuimos a la condición humana; si, además, afirmamos que ser digno significa ser autónomo, elegir cómo vivir, es perfectamente razonable que una persona decida que su vida carece de dignidad. Toda valoración tiene ingredientes subjetivos, por eso es tan difícil ponerse de acuerdo sobre el significado exacto de los valores. La subjetividad se acentúa en el uso de un concepto que alude a la libertad de cada cual para escoger su forma de vida. Esa libertad que, como decía Pico DELLA MIRANDOLA, puede ser utilizada para degradarse, puede también ser utilizada para rechazar seguir viviendo cuando uno es incapaz ya de encontrarle sentido a la propia vida. Estamos ante el conflicto de la eutanasia.

La sensación de que la vida ha perdido la dignidad esencial que tiene nos la relata maravillosamente el premio Nobel de literatura Wole SOYINKA, en un artículo titulado «La búsqueda de la dignidad». Menciona el autor las palabras de los yorubas: «Antes la muerte que la indignidad». Para explicarlas, se refiere al caso de un adolescente que, tras ser secuestrado y torturado, opta por el suicidio porque la experiencia vivida se le hace un obstáculo infranqueable para poder seguir viviendo. Es lo mismo que le ocurrió Primo LEVI quien tras haber relatado con la mayor crudeza su paso por un campo de exterminio nazi, relato que recogió en un libro con un título que habla por sí solo –*Si esto es un hombre*–, no pudo sino elegir igualmente el suicidio. Como si no fuera ya posible encontrarle sentido ni dignidad a una forma de vida, la de la humanidad, que ha sido capaz de perpetrar el holocausto. Cuando la dignidad desaparece sin remedio, la vida debe desaparecer también. No hay nada que hacer ni dónde elegir. Es más, como comenta el mismo SOYINKA, sólo las agresiones que vienen de los humanos pueden acabar afectando a la dignidad, no las agresiones de la naturaleza (un terremoto, una inundación), pues éstas no humillan ni reducen la autoestima personal. Somos los humanos los que poseemos dignidad y tenemos la obligación de mantenerla. Una idea muy divergente de la de las doctrinas religiosas que derivan la dignidad humana de la creación divina. Por eso esas doctrinas han tenido grandes dificultades para explicar el mal.

Es una paradoja, una de tantas de las que exhibe la condición humana, que «la voluntad de vivir», que se le supone a todo ser humano, puede no ser contra-

dictoria con el deseo de morir. La dignidad no depende ni se ve dañada cuando las ganas de seguir viviendo se acaban porque uno considera que las condiciones en que vive ponen en entredicho la dignidad y la humanidad misma. Y es que cualquier referencia a la condición humana no puede perder de vista que dicha condición está marcada por una *vulnerabilidad* esencial. De ella trataré en el próximo apartado.

4. DIGNIDAD Y VULNERABILIDAD

Los seres humanos tal vez anhelen parecerse a los dioses, pero en absoluto son dioses. A diferencia de los dioses que todo lo pueden y lo saben y que viven eternamente, los humanos son finitos, limitados y vulnerables. La virtud de la prudencia, que Aristóteles sitúa en el centro de su ética, expresa esa limitación del saber práctico, un saber sobre lo posible e incapaz de cambiar lo que deriva de una necesidad inescrutable, como el crecer, envejecer y morir, que es el proceso que pone en evidencia la vulnerabilidad. Alfred N. WHITEHEAD dejó escrito que el ser humano tiene tres impulsos fundamentales: a) vivir; b) vivir bien; c) vivir mejor. La vulnerabilidad consiste en irlos perdiendo sucesivamente, es decir, perder las oportunidades para vivir mejor, las capacidades para vivir bien y, en último término, perder la vida. Así, querer vivir no es contradictorio con querer morir cuando nada puede mejorar sino empeorar y lo que se concibe como vida buena es inalcanzable.

Ocurre que la ética occidental se ha detenido muy poco en considerar la vulnerabilidad de la vida humana. Ha sido así –según explica Barry HOFFMASTER– por tres razones. Primero, porque es una ética centrada en el individuo, un individuo cuyo principal atributo es la autonomía la cual, a su vez, ha tendido a identificarse o confundirse con la autosuficiencia. Pero el ser humano es un animal social, necesita a los otros para desenvolverse y desarrollarse. Por mucho que anhele la autosuficiencia, no podrá conseguirla. En segundo lugar, la ética occidental ha perdido de vista la vulnerabilidad porque ha ignorado el cuerpo que es lo que nos hace vulnerables. Nuestra ética, influida por el cristianismo, ha sido más una ética para seres espirituales que corporales, pues el cuerpo ha sido algo a dominar, a esconder o de lo que avergonzarse, el lugar donde anidan las pasiones y los sentimientos desordenados. Lo cual nos lleva a la tercera razón del olvido de la vulnerabilidad: que ésta es sentida por el individuo. Una ética más racional que sentimental es lógico que haya cerrado los ojos ante el sentimiento de vulnerabilidad considerándolo más como una imperfección que como una característica de la condición humana.

No obstante, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* a la que nos estamos refiriendo en estas páginas, dedica uno de sus artículos a la vulnerabilidad, lo cual debe ser señalado. Dice que la vulnerabilidad merece respeto. Es cierto que, al hacer la referencia, parece reducir tal característica a la que sufren los «grupos especialmente vulnerables», es decir, alerta contra el peligro del conocimiento científico y el desarrollo tecnológico de actuar, se supone que abusivamente, sobre aquellos que viven en situaciones de indefensión, de desconoci-

miento y de pobreza. Ese es, ciertamente un peligro, pero, más allá de él, no está de más poner de manifiesto que toda persona está marcada por una vulnerabilidad esencial que, como es obvio, se agudiza y se siente con especial fuerza, en la enfermedad, la vejez o la proximidad de la muerte. O en la niñez. Y debe notarse también que los avances biomédicos se proponen hacer frente a los problemas que surgen en esas etapas más vulnerables de la vida. Lo hacen, en principio, para protegerla y devolver la salud que se ha perdido, pero en ese afán, pueden dañar la dignidad si no tienen siempre en cuenta el imperativo kantiano según el cual a las personas hay que tratarlas siempre como personas y no sólo como un cuerpo o un organismo enfermo o deteriorado.

Hoy manejamos una expresión que ha hecho fortuna en el ámbito de la medicina. La «calidad de vida». No sólo queremos vivir, sino vivir una vida de calidad. Pero, como ocurre con la propia dignidad, la evaluación de la calidad es subjetiva. Y es consecuente con todo lo que venimos diciendo que, por dignidad, las personas se nieguen a que les sea impuesta una determinada noción de «calidad de vida». La autonomía de que gozan les permite determinar hasta dónde es posible aguantar las limitaciones y la fragilidad que la vida conlleva. A su vez, el respeto debido a la dignidad humana obliga a tener en cuenta la voluntad de quienes no se ven capaces de seguirse aceptando a sí mismos bajo determinadas condiciones. Por eso defendemos la despenalización de la eutanasia. Por eso también es posible hacer un «testamento vital» que le garantice a la persona el respeto que su dignidad merece. A fin de cuentas, querer «morir con dignidad» no es otra cosa que exigir coherencia con ese atributo que nos define como humanos y que es el fundamento de la ética y de los derechos fundamentales. En definitiva, se trata de aceptar el hecho, por excepcional que sea, de que una persona puede preferir la muerte a la vida «por dignidad». Que, como ha escrito Ronald DWORKIN: «La vida no es siempre mejor que la muerte».

A la luz de la vulnerabilidad de una vida que es digna de ser vivida, pero que, al mismo tiempo, es finita y limitada, el *Discurso* de Pico DELLA MIRANDOLA debiera ser leído desde una óptica contemporánea. Esto es, desde la óptica de unos avances científicos y técnicos que permiten vivir más y curar más enfermedades, pero no deberían hacerlo a costa de sacrificar oros valores. A principios del siglo XXI, defendemos que la persona que quiere vivir como persona ha de poder renunciar a verse a sí misma degradada por la enfermedad, el dolor y el sufrimiento hasta extremos que ella misma considera insoportables. Porque la dignidad ya no es sólo definible desde fuera, desde la heteronomía de una doctrina religiosa que la subordina a la creación y omnipotencia divinas, sino que es un atributo y también una construcción humana. Lo que sea vivir dignamente y preservar la dignidad humana se manifiesta históricamente. Si en tiempos fue posible hablar de dignidad aceptando sin escrúpulos la esclavitud, hoy ya no lo es, por lo menos en los términos en que lo fue entonces. La dignidad, porque es un concepto normativo, es a su vez un concepto dinámico, que, a lo largo de la historia, ha ido adquiriendo nuevos contenidos.

Todo ello me lleva a la conclusión, ya anticipada a lo largo de estas páginas, de que lo importante en bioética no es establecer criterios de dignidad, que nos sirvan para «resolver» problemas concretos, sino más bien dar razones y argumentos a favor de las decisiones y comportamientos dignos y en contra de los indignos. Así, el concepto de dignidad irá enriqueciendo su contenido. La ética es una disciplina modesta, que no aporta ni grandes respuestas ni grandes soluciones. Nos ayuda, sin embargo, a dar buenas razones de por qué estamos dispuestos a defender ciertas maneras de actuar y rechazamos otras.

5. BIBLIOGRAFÍA

CAMPS, Victoria, *Una vida de calidad,* Crítica, Barcelona, 2001.

— *La voluntad de vivir,* Ariel, Barcelona, 2005.

DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida,* Ariel, Barcelona, 1994.

HOFFMASTER, Barry, «What Does Vulnerability Mean?», *The Hastings Center Report,* 36, núm. 2 (2006), pgs. 38-45.

KANT, Immanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres,* Espasa Calpe, Madrid, 1983.

KOLAKOWSKI, Lescek, *Por qué tengo razón en todo,* Melusina, 2007.

MACKLIN, Ruth, «Dignity is a Useless Concept», *British Medical Journal*, 327 (2003), pgs. 1419-1420.

PICO DELLA MIRANDOLA, *De la dignidad del hombre,* Editora Nacional, Madrid, 1984.

SOYINKA, Wole, *Clima de miedo,* Tusquets, Barcelona, 2007.

OTRA DIGNIDAD: LA CUESTIÓN DE LOS ANIMALES

MONTSERRAT ESCARTÍN GUAL
Universitat de Girona

> *La realización de los derechos humanos que se aproxima tendrá inevitablemente que traer tras de sí la realización posterior, pero no menos cierta, de los derechos de las razas animales inferiores.* HENRY S. SALT
>
> *En nuestro país no existe ningún tipo de conciencia de que los animales tengan algún derecho. Existen algunas asociaciones, pero desde el punto de vista de estar interesados en los derechos de los animales y en su dignidad, estamos entre los últimos países de Europa.* JORDI SABATER PI
>
> *Los derechos de los animales no los revela ni la ciencia ni la autopsia, sino la ley del país.* JESÚS MOSTERÍN

1. PLANTEAMIENTO PERSONAL

La ética es algo cambiante que refleja las preocupaciones de cada época. Si hasta hace dos siglos, a todo el mundo en Occidente le parecía bien la esclavitud o, hace cien años, el papel secundario de la mujer, hoy se habla más que nunca de nuestra relación moral con los animales y la naturaleza. Por ello, en el preámbulo de esta Declaración, uno de los objetivo señalados es «destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana» y la dignidad, una de las razones por las que se pide una ética medioambiental. Ser responsables pone de manifiesto nuestro carácter ético al asumir la autonomía y los intereses de otro, aunque no sean los nuestros, porque nos parecen justos. Hacerlo es expresar lo mejor que tenemos, por ello el hombre –que tortura y mata animales– debe ser quien los rescate, al ser el único ser vivo que tiene conciencia moral y sentido de la justicia. Somos los tuteladores de la Naturaleza, no sus dueños, y tenemos la responsabilidad de preservarla para el futuro e incentivar la vida de aquellos animales más cercanos por evolución o empatía, pues avanzar en la defensa de los derechos de los animales y del medio ambiente es también un progreso en la defensa de la dignidad humana (DOBSON, 1999)[1].

Las reflexiones éticas, junto a los descubrimientos científicos, han hecho que filósofos y biólogos asuman una postura de reconocimiento y amor hacia la Tierra

1. «El hombre, parte de la naturaleza y gestor suyo, es quien debe establecer un código universal de conducta para guiar a los pueblos hacia un futuro sostenible, como se hizo en la propuesta de ética mundial –*La Carta de la Tierra* (ratificada por la UNESCO en el 2000)–, emulando la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, a modo de declaración de principios fundamentales para garantizar el equilibrio ecológico y salvaguardar la *Dignitas Terrae* [...] proteger la continuidad de la vida y garantizar los derechos de todos los seres humanos y demás criaturas, así como la convivencia en solidaridad, la dignidad humana y el futuro del planeta» (BOFF, 2001: 77).

y los seres vivos considerándolos dignos de respeto y dignidad, connotando esta palabra de nuevos matices a partir de una mirada que une lo intelectual a lo moral (ESQUIROL, 2006: 72-73). Esta actitud de respeto que reconoce al otro como sujeto moral, como *persona*, acaba con la visión de KANT, cuyo imperativo categórico antropocéntrico no tiene ya lugar en la moral del siglo XXI[2]. Frente a él, la propuesta ecológica entiende la vida como una red de relaciones en la que todos los miembros son interdependientes. Aceptada esta premisa, las corrientes filosóficas se diferencian sólo en grados de radicalidad: las emotivistas ponen énfasis en la compasión por los más frágiles, siendo solidarios con su desgracia y recuperando su dignidad para no atentar contra la ética, el derecho y la justicia; otras destacan los intereses de los animales sintientes (utilitaristas); algunas reclaman incluirlos en la comunidad moral y concederles derechos básicos[3], por considerarlos sujetos merecedores de igual trato, dado que sus preferencias fundamentales y las nuestras (a la vida, a la salud y a la autonomía) coinciden; y las más radicales defienden una «ecología profunda»[4] que acepta la dignidad de todo lo creado, en especial la del hombre, co-creador del universo en tanto que responsable de su subsistencia[5]. Cualquiera de estos planeamientos exige un hombre nuevo, capaz con su corazón y mente de compasión para construir un mundo donde todos convivamos como sujetos de derechos en justicia social y ecológica[6].

2. LA Dignidad Humana

A) ¿ES LA DIGNIDAD HUMANA «UN CONCEPTO INÚTIL» EN RELACIÓN A LA BIOÉTICA?

La idea de la persona dotada de dignidad, ya existía en el mundo griego y judeocristiano; aunque el concepto de dignidad humana ha ido modificando su valor a través de los siglos. Así, en la antigua China y en Roma, se entendió como *igualdad esencial de todos los hombres*; y, en el Medioevo, equivale a *honor, cargo o título,* priván-

2. «No hay que estar de acuerdo en la restricción kantiana del universo del respeto, pues también los animales y las cosas pueden ser dignos de respeto, no sólo las personas» (BOFF, 2001: 112).
3. Para el tema de los derechos, vid. actas del congreso *Droit et animal* (Toulouse, 1987) y (MUÑOZ, 1999), quien organizó un seminario de juristas en la UIMP para debatir si los animales podían ser sujetos de derechos.
4. La ecología profunda concede estatus moral a la naturaleza entendiendo que toda forma de vida sobre la Tierra tiene el mismo valor intrínseco y que lo único sensato ante la naturaleza es «no usarla». Algunos intelectuales hablan de una *ecoteología de la liberación* que une ecologismo y teología (Vid. BOFF, 1997, 2000, 2001).
5. El ideario del ecocentrismo parte del supuesto de la subjetividad de la Tierra, de la naturaleza y de cada ser vivo, los cuales tienen historia, complejidad y son sujetos de derechos, ampliándose la personalidad jurídica a plantas, ríos, animales, ecosistemas y paisajes. «*La Carta Mundial de la Naturaleza* elaborada por la ONU en 1982 sostiene esta concepción de la subjetividad de la naturaleza y convierte a los seres humanos en los representantes jurídicos (*guardians*) del resto de los conciudadanos y conciudadanas de la comunidad biótica y terrenal. La misma mentalidad preside la *Carta de la Tierra*» (BOFF, 2001: 77).
6. BOFF (2001: 91) habla de «*fraternura* (fraternidad y ternura) universal con todos los seres de la creación».

dose de ella a los inferiores, como la mujer. Si el hombre tiene su dignidad por ser imagen de Dios, y lo es por la mente (parte espiritual del alma) (PREVOSTI, 1994: 770), la mujer no puede poseer dignidad al carecer de alma[7].

Frente a la Edad Media que hace derivar la dignidad de Dios, el Humanismo la vinculará a la capacidad del hombre para decidir su destino. El énfasis en la *libertad* y *universalidad* procede de Pico DELLA MIRANDOLA, quien sitúa lo distintivo del hombre no en su naturaleza racional, sino en el libre albedrío, y no en lo *que él es*, sino en su *capacidad de hacerse*[8]. Su originalidad estriba en configurar la dignidad no como un don sino como una conquista del hombre que elige convertirse en lo mejor o lo peor al crear su destino[9]. Si los humanistas recogen la concepción estoica de la dignidad como *filantropía,* PÉREZ DE LA OLIVA (1982) señala el *lenguaje, la razón y el estudio* como herramientas con las que el hombre puede dominar la tierra. En su línea, PASCAL destacará: «toda la dignidad del hombre consiste en el *pensamiento*» (PASCAL, 1977: 94), que le permite conocer la verdad y ser feliz; y la Ilustración, la *autonomía*, o capacidad de cada ser para darse normas y decidir por sí mismo, ayudado por su memoria, razón e imaginación[10]. KANT convertirá la dignidad en un concepto moderno al afirmar que *sólo las personas son dignas de respeto*, valiosas *per se*, fines en sí mismas y su dignidad, invariable, incondicional y no comparable, a diferencia de las cosas, simples medios o fines relativos[11]. ROUSSEAU ve en la *conciencia* la expresión de nuestra dignidad, Fitche la identifica con la *libertad de pensamiento* y UNAMUNO, influido por el marxismo, con la *capacidad del hombre para trabajar*[12].

---

7. La literatura nos muestra este significado de dignidad como cualidad del varón: «–¿Qué me repruebas? –Que sometas la *dignidad* del hombre a la imperfección de la flaca mujer», *La celestina* (1499-1502), acto I escena III.
8. Esta posibilidad de llegar a ser aquello que se proponga convierte su *Oratio De hominis dignitate,*1486, en el verdadero manifiesto del Renacimiento: «A la naturaleza de las otras criaturas que he creado, le he fijado límites precisos. Tú, en cambio, no estás relegado entre fronteras, por ello determinarás por ti mismo tu propia naturaleza, de acuerdo con tu propio libre albedrío. Te he puesto al centro del universo, de manera que desde allí puedas observar más fácilmente lo que te rodea. No te he hecho celestial ni terrenal, mortal ni inmortal, de modo que puedes moldearte y hacerte a ti mismo con mayor libertad y dignidad» (DELLA MIRANDOLA, en GOÑI, 1996: 27-28).
9. Esta cualidad única, base de la libertad, le convierte en un *microcosmos*, según ARISTÓTELES, en el sentido de «mundo abreviado» y las Escrituras, al hacer Dios al hombre «a su imagen y semejanza». La idea será tópico en el Renacimiento: «Tan gran cosa es ser hombre, que cabe en él el mundo: por eso le llaman *mundo pequeño*» (ZABALETA, 1954: 62).
10. Según VOLTAIRE «Somos dignos si desarrollamos las condiciones por las que nos identificamos como seres libres y dotados de dignidad, pero no es mecánica la realización histórica de esa dignidad de cada uno de nosotros, si no ponemos los medios» (PECES-BARBA, 2002: 47).
11. Si Aristóteles justificaba que los esclavos eran «instrumentos vivientes», al ser los *bárbaros* menos racionales que los griegos y no tener valor intrínseco sino estar hechos para servir, KANT afirma que «Aquello que constituye *la condición para que algo sea un fin en sí mismo*, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un *valor intrínseco*, esto es, dignidad» (*Metafísica de las costumbres,* 1797).
12. «El proceso capitalístico actual, despreciando el valor absoluto del trabajo y con él, el del hombre, ha creado enormes diferencias en su justipreciación. (Como resultado) ha venido un oscurecimiento de la idea y el sentimiento de la dignidad humana» (UNAMUNO, 1976: 13).

En el siglo XXI, la dignidad humana es el fundamento de una ética pública laica, que se ha construido trascendiendo el criterio de las épocas anteriores. Si hoy nadie dudaría en cuestionar el significado vigente en el Medioevo, ¿quién nos asegura que no debamos modificar el que ahora se atribuye al término?[13] Ante la pregunta fundamental a la Bioética (¿por qué no es justo, o moralmente lícito, hacer todo lo que la ciencia y la tecnología nos proponen y pueden realizar?) esta responde reivindicando la dignidad para negar su autorización, consciente de la ambigüedad del criterio para enfrentarse a dilemas éticos[14], y sabiendo que ha de revalidar la palabra si no quiere arriesgarse a convertirla en un tópico vacío de significado. Superado el origen histórico del término dignidad (el hombre reflejo de Dios), y suprimido del ámbito legal todo concepto sagrado[15], se vio el peligro de construir un edificio sin cimientos para las leyes, dado que la dignidad es derecho fundamental y punto de partida para los demás derechos humanos en nuestra constitución, en las cartas magnas nacionales o en tratados internacionales. Para evitarlo, en el contexto jurídico y moral, se ha usado *dignidad* con el significado de: «igualdad del valor de la vida de todas las personas» (dignidad intrínseca) e «igualdad de derechos de todos los seres humanos» (extrínseca) (OMAR, 2004: 9-40); entendida como un valor que se tiene por ser hombre y que pide respeto (ETXEBARRÍA, 1997: 280)[16].

La libertad humana[17] asociada a la idea de persona ha hecho elevar la dignidad a fundamento de los derechos, en un binomio que se empezó a aplicar a todo el mundo en Occidente por influencia del Cristianismo[18] y que se ha mantenido

13. Hoy *dignidad* significa*:* un modo de comportamiento de las personas, cuando actúan con rectitud y las calificamos de «dignas»; un cargo o posición que ocupa una persona; o una cualidad exclusiva del hombre, el valor que en sí tiene por serlo, con independencia de su conducta: 1. «lo digno», 2. «excelencia, realce», 3. «gravedad y decoro de las personas en la manera de comportarse», 4. «Cargo o empleo honorífico y de autoridad», 5. Prebenda del arzobispo u obispo: «Las rentas de la dignidad»... (DRAE, 22ª).
14. «La definición de dignidad humana junto a la noción de persona y el respeto debido a la misma constituye una cuestión previa en la que siglos de razonamientos filosóficos no han logrado precisar sus características de manera definitiva» (CASADO, en DURÁN-REICHMANN, 1998: 87).
15. Tras verla como valor sagrado (SPAEMANN, 1988: 16), «la idea tradicional de nuestra dignidad única, como sola criatura creada por Dios a su imagen y semejanza, ha perdido mucho terreno, como igualmente lo ha perdido la visión secular ilustrada de los seres humanos como los únicos seres racionales» (CORBEY, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 171).
16. «La dignidad es tanto como la excelencia o mérito de un ser y el decoro o respeto que se le debe por esa excelencia. Dignidad de la persona significa, pues, lo que se debe a la persona por su cualidad de tal, y si se quiere darle un sentido jurídico más idóneo, lo que es adecuado a la naturaleza misma del hombre como ser personal» (SÁNCHEZ AGESTA, 1980: 74).
17. «La dignidad humana radica en su creatividad. El ser humano crea el sentido de sí mismo, confiere una dirección al mundo, moldea a su modo el ambiente circundante natural o social. La creatividad es otro nombre para la libertad. La libertad es la capacidad de construirse a sí mismo y a su universo de significaciones en continuo diálogo-interacción con el medio ambiente y con los otros» (BOFF, 2001: 85).
18. Antes, la voz latina *personare*, «sonar con intensidad», fue usada para designar la máscara utilizada por un actor (para hacer notar algo interior hacia fuera). De ahí, se aplicó al rol que este asumía y, finalmente, a cualquier carácter en el escenario de la vida, a cualquier individuo, significando que el hombre *ex-iste*, que está abierto hacia fuera (es un *ser en relación* con sus iguales, con la naturaleza...) y hacia adentro (con su intimidad).

hasta hoy. Así, en el lenguaje usual, la voz *persona* se contrapone a *animal* indicando: «un individuo de la especie humana», y «un sujeto de derecho» (DRAE, 22ª). Pese a ello, y para muchos filósofos, algunos animales podrían ser personas, mientras que bastantes humanos no merecerían tal consideración. Si la cualidad de persona depende de que se den ciertos requisitos que convierten a un sujeto en agente moral (la capacidad lingüística y racional), entonces nos hallamos ante una paradoja: por un lado, ni bebés ni disminuidos psíquicos serían personas y, por otra, cabría preguntarse: «¿Son personas los orangutanes y otras criaturas?» (MITCHELL, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 296). Los primatólogos responden:

> Estos animales, de acuerdo con todos los patrones racionales, son *personas* a las que se les han negado los derechos civiles y procesales fundamentales a los que toda persona tiene derecho. Estos animales están dotados de una inteligencia mensurable, que excede a veces la de ciertos seres humanos; son capaces de razonar y, lo que es más importante, pueden hablar por sí mismos elocuentemente y contar la angustia y el dolor que sienten (ROLLIN, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 273-274).

B) ¿QUÉ APORTA LA DECLARACIÓN A SU DISCIPLINA, A SU ACTIVIDAD PROFESIONAL?

La dignidad en un sentido amplio –«aquello que se merece», más allá de lo humano– aportará un nuevo punto de vista a la hora de reflexionar sobre cómo se debe tratar a un hombre y a un animal, lo cual supone plantear cuestiones interrelacionadas, como nos muestra la literatura. La dignidad ha sido uno de los grandes temas de las letras universales y hoy son muchos los autores de reconocido prestigio que la han reivindicado para el mundo animal[19], denunciando el maltrato a los no humanos, hasta hacer de este tema su causa, caso de KUNDERA[20], YOURCENAR[21] o COETZEE:

> Cuando A. CAMUS era niño en Argelia, su abuela lo envió a buscar una gallina al gallinero del patio. Obedeció y entonces contempló como ella le cortaba el cuello con un cuchillo de cocina y recogía la sangre en un cubo para que el suelo no se ensuciara. El grito de aquella gallina se gravó en la memoria del niño con tanta fuerza que en el año 1958 escribió un apasionado ataque contra la guillotina. Como resultado de aquella polémica, en Francia se abolió la pena capital. Quién diría entonces que la gallina no habló? (COETZEE, 2003: 107).

La literatura se erige en brújula de nuestro vivir, como antaño lo hiciera la filosofía[22], divulgando planteamientos éticos y reivindicaciones sociales que ayu-

19. Rudyard KIPLING, Isak DINESEN, Tomas MANN, Patricia HIGHSMITH, Gerald DURRELL, Katherine MANSFIELD, José SARAMAGO, Rosa MONTERO, Espido FREIRE, Rosa REGÁS, Lucía ETXEBARRÍA.
20. «La verdadera prueba de la moralidad de la Humanidad, la más honda, radica en su relación con aquellos que están a su merced: los animales. Y en este respecto, la humanidad ha sufrido un fracaso fundamental, un fracaso tan fundamental, que todos los demás resultan de éste» (KUNDERA, 1992: 298).
21. YOURCENAR redactó *La Declaración Universal de los Derechos de los Animales*. Vid. nota 51.
22. Marta NUSSBAUM enseñó a desarrollar razones y sentimientos morales para hacer más justos y sensibles a los estudiantes de derecho a través de novelas, experiencia descrita en *Poetic Justice,* Boston, Beacon Press, 1995.

dan a crear opinión. Aunque desde antiguo hubo defensores de los animales[23], el respeto por ellos aparece con mayor fuerza en el ideario de los ilustrados (MORATÍN, FEIJOO, JOVELLANOS), quienes –pese a defender la experimentación empírica como base del saber–, alzaron la voz contra estas prácticas en animales. En la misma línea, LARRA y después los autores del 98 defenderán la compasión hacia los oprimidos –humanos o no– por asociarla a la idea de civilización, progreso y europeísmo. UNAMUNO, AZORÍN, BAROJA o MACHADO, todos coincidieron en el rechazo frontal a la crueldad ejercida sobre los irracionales en las vivisecciones, la explotación en el trabajo, y, especialmente, la gratuita para divertimento humano, caso de las corridas de toros, amparadas en el falso argumento de ser una tradición (UNAMUNO, 1997: 54-55).

En 1917 KAFKA publica *Informe para una academia*[24], cuyo protagonista, un simio llamado Red Peter, es capturado y sometido a un adiestramiento para humanizarlo, proceso que el mismo animal describe, junto al alto precio que paga por lograrlo. Su valoración final no necesita comentarios («sufro por la obsesión destructiva de los humanos frente al medio ambiente y la vida en él [...] No se puede seguir viviendo así, ni como simio ni como humano») y se anticipa a la que DELIBES formuló, en su ingreso a otra Academia en 1975: «o la Humanidad cesa de destruir el medio ambiente o, en breve, acabará con su propia existencia»[25]. Desde KAFKA a los recientes nobeles de literatura: John M.COETZEE (2003), Doris LESSING (2007), o el Príncipe de Asturias, Paul AUSTER (2006), todos han reivindicado la *dignidad* de los animales. Este último, en *Timbuktú* (1991), nos muestra las miserias de un vagabundo desde la mirada de su perro, quien descubre que «su dueño era un ser humano con corazón de perro», y a la inversa: WILLY intuye que «Mr. Bones tenía alma», mostrando que el clásico argumento espiritual no sirve ya para diferenciar a humanos de no humanos, unidos por el amor y la dignidad[26].

En *Desgracia* (1999), su obra maestra, COETZEE denuncia la sórdida crueldad hacia los animales, víctimas sin capacidad de rebelarse en la miseria sudafricana, porque «en la lista de prioridades de la nación, los animales no entran» (COETZEE, 2000: 81), y nos recuerda que Europa es responsable de la herencia ideológica causante del problema, desde el *Génesis* a DESCARTES. Más radical, en *Elisabeth Costello* (2003), equipara la producción industrial de ganado para el consumo

23. OVIDIO, SÉNECA, PORFIRIO, PLUTARCO, Leonardo DA VINCI, Tomás MORO, MONTAIGNE, SHELLEY, TOLSTOI, THOREAU...
24. El mismo año, Wolfang KÖLHER resumía en *La mentalidad de los simios* sus experimentos efectuados en Tenerife, donde la *Academia de la Ciencia de Prusia* abrió un centro para estudiar la capacidad mental de los chimpancés.
25. Miguel DELIBES, *Mi obra y el sentido del progreso*, Discurso de ingreso en la RAE, leído el 25-5-1975, dedicado a la defensa de la naturaleza (Vid. DELIBES, 1976).
26. «Sabía que aquel ser dotado de alma era mucho mejor que otros seres que también tenían una y, cuanto más lo conocía, más pureza y nobleza de espíritu le encontraba. ¿Podría ser que Mr. Bones fuera un ángel encarnado en un perro? Willy lo creía sinceramente. [...] Si Dios había enviado a su hijo a la tierra en forma de hombre, ¿por qué no había de poder descender a la tierra otra manifestación de su palabra en forma de perro?» (AUSTER, 2001: 35, 41 y 42).

humano a campos de concentración tolerados[27] y su sacrificio masivo, al Holocausto[28]. Costello, una reconocida escritora a la que invitan a dar varias conferencias para hablar de su obra, sorprende al auditorio universitario que la escucha con una cerrada defensa de la causa animal en dos sesiones (*Los filósofos y los animales* y *Los poetas y los animales*), evidenciando que el problema de la diferencia-igualdad entre especies no puede abordarse ya con el lenguaje racional de los filósofos, sino con el de la sensibilidad de los artistas.

COETZEE –citando a MONTAIGNE, el *Informe* de KAFKA, a Tom REGAN, o a Peter SINGER– aboga por la igualdad más allá de la especie[29], y denuncia nuestra concepción antropocéntrica y racionalista del universo, en la cual «un ser vivo que no hace lo que nosotros llamamos pensar es un ser de segunda» (COETZEE, 2003: 77). En *Desgracia*, LURIE señala nuestra arrogancia ante los perros: «nos hacen el honor de tratarnos como a dioses, y nosotros respondemos tratándolos como a cosas» (COETZEE, 2000: 87) y muestra compasión hacia los que hay que matar porque la sociedad no los necesita. Los sostiene mientras son sacrificados, los mete en una bolsa y los transporta a la incineradora, no enseguida –ello «significaría dejarlos en el vertedero con el resto de desperdicios de la semana»–, y él «no está dispuesto a infligirles este *deshonor*» (COETZEE, 2000:154). Lleva las bolsas a su casa y, por la mañana, regresa a descargar los cadáveres, salvaguardando así la honorabilidad de su final, *su dignidad*. Su hija da la clave para entenderlo: un hombre sin dignidad es como un perro. Ella lo sabe pues ha sido violada por tres individuos de color ante su padre –«marcada como orina de perro» por un «chacal» (COETZEE, 2000: 212 y 215)–, está embarazada a raíz de ese ultraje y acepta casarse con el familiar de uno de sus agresores y entregarle sus tierras. Desposeída de todo, aprende a «empezar de cero. Con nada», «sin dignidad», «como un perro» (COETZEE, 2000: 218). COETZEE nos obliga a mirar la injusticia más inaceptable para que

27. «Es lo que son los rebaños en cautividad: poblaciones esclavas. Lo que hacen es reproducirse para nosotros [...] Fueron al matadero como corderos [...] Murieron como animales [...] Los carniceros nazis les mataron. En las denuncias de los campos de concentración reverbera con tanta fuerza el lenguaje de los corrales y los mataderos que casi no es necesario que prepare el terreno para la comparación que haré acto seguido [...] estamos rodeados por una industria de degradación, crueldad y muerte que es comparable con cualquier cosa que hiciera el Tercer Reich, y que de hecho lo eclipsa porque la nuestra es una empresa que no tiene final, que se regenera sola y que constantemente hace venir al mundo conejos, ratas, aves y animales con el propósito de matarlos» (COETZEE, 2003: 64-65).
28. Para la idea de Holocausto aplicado a animales, vid. MARTÍN MELERO (en GONZÁLEZ et. al, 2008: 31-57).
29. Resume la tesis de *Proyecto Gran* Simio: «Escuchamos voces humanas que se alzan defendiendo que estos simios deberían incorporarse a una familia mayor, la de los hominoideos, como criaturas que comparten con el hombre la facultad de razonar. Y como que son humanos, o humanoides, continúan diciendo estas voces, a los grandes simios se les deberían conceder derechos humanos, o derechos humanoides. ¿Qué derechos en concreto? Al menos aquellos que otorgamos a los miembros mentalmente discapacitados de la especie *Homo sapiens*: el derecho a la vida, el derecho a no sufrir dolor o maltrato, el derecho a la misma protección antes la ley» (COETZEE, 2003: 69-70).

cuestionemos nuestra tradición, que dota al hombre de dignidad y desposee a los animales de ella, reivindicando que vale tanto su vida, libertad y dolor como los nuestros y que, ante el sinsentido de la vida, nos queda la empatía para comprender y el respeto a la otredad, incluso si *el otro* es un animal, por solidaridad con quien siente y sufre.

3. LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS:

A) Valoración

La *Declaración de los Derechos Humanos* de 1948 proporcionó «un marco de referencia moral universal desde el cual criticar las legislaciones concretas de los estados y pedir su cambio, incorporándolos a la legislación» [Mosterín, 1998: 303-304] y, aunque tuvo el mérito de hablar de «todos los hombres», acusó el defecto de pensar «sólo los hombres», omisión que esta *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* intenta corregir. En el pasado, antes de otorgar derechos a esclavos, mujeres o indígenas, se discutió su reconocimiento; hoy sucede lo mismo ante la posibilidad de hacerlo con los animales, las plantas y la Tierra[30]. Sensible al ideario de la ética actual, esta *Declaración* busca complementar el principio de igualdad entre todos los seres humanos afirmada por la Ilustración al abolir la esclavitud y los prejuicios de raza o sexo (los seres humanos nacen esencialmente libres e iguales en dignidad y derechos, por lo que merecen respeto), defendiendo el parentesco que nos vincula con los demás seres vivos y la Naturaleza.

Se ha escrito mucho sobre la igualdad entre humanos pero no en relación a los animales, al dar por sentado que los primeros tienen dignidad y los segundos, no. Nuestro prejuicio cultural argumenta que nosotros somos racionales, autónomos y fines en nosotros mismos frente a los animales, irracionales y simples medios; lo cual nos legitima para usarlos y tratarlos con una crueldad sin límites. Aunque desde la revolución francesa y el feminismo hemos ampliado el número de individuos que tienen derecho a llamarse humanos, aún no hemos considerado la idea de igualdad fuera de nuestra especie[31]. Por ello, algunos de los conceptos que sustentan Los Derechos Humanos (*igualdad, dignidad, persona, derechos...*) han sido revisados por los filósofos de la *Segunda Ilustración*[32], cuyo plante-

30. Para crear una *biocracia* o *cosmocracia*, en el planteamiento de Boff (2001: 79).
31. «Aceptado el principio de igualdad como sólita base moral para las relaciones con otros miembros de nuestra propia especie, nos vemos ante el compromiso de aceptarlo como sólida base moral para las relaciones con aquellos seres que no pertenecen a nuestra propia especie, es decir, con los animales no humanos» (Singer, 1991: 68).
32. O *Ilustración de la Ilustración* (Riechmann, 2005: 73). «Tendría que advenir una nueva Ilustración, que, como la dieciochesca, estableciera las bases filosóficas para [...] fijar la paz entre el mundo de la naturaleza y los hombres, romper el antropocentrismo de las relaciones jurídicas y abrir el disfrute de algunos derechos de libertad al menos a los animales superiores» (Muñoz, 1999: 69).

amiento es que todos los seres vivos compartimos un origen común, que pertenecemos a la misma naturaleza y que la biosfera es el espacio vital de todos[33]. Considerar inferiores a los no humanos resulta insostenible, pues sus intereses fundamentales y los nuestros son similares, valen lo mismo y han de tratarse igual, lo que supone que compartimos derechos básicos[34]:

> Sostener que los animales tienen derechos no equivale a mantener que hay igualdad entre los animales y los seres humanos [...] Se trata de saber si no hay derechos básicos comunes a los seres humanos y cuando menos a ciertas especies animales –mamíferos y pájaros– y si estos derechos no están fundados, en último término, en una especie de igualdad que podría llamarse «igualdad viviente» (RIECHMANN, 2005:75).

Si la regla de oro de la ética nos exige no causar a otros lo que no quisiéramos para nosotros, y los animales poseen la capacidad de sufrir y disfrutar, tenemos la obligación moral de evitar infligirles daño y procurar su bienestar psicofísico. Desde Jeremy BENTHAM[35], se suele argumentar que deberían ser sujetos de atención moral todos los seres capaces de sentir y experimentar dolor, razón por la cual no sólo los humanos mereceríamos respeto, sino también los no humanos, pues ambos compartimos la capacidad de sufrir y ser frágiles[36]. Elegir la capacidad de sufrimiento como criterio moralmente relevante nos lleva a evitar un mal moral (ser crueles y su dolor) y a apoyar una apertura de la moralidad a seres de otras especies (valorable como una revolución copernicana en la filosofía) que no supone una nueva ética, sino la ampliación del principio categórico kantiano restringido al hombre. Hoy la etología nos dice que los no humanos actúan con razón, más allá del instinto, y que están dotados de libertad, entendida no como reflexión, sino como capacidad de decidir entre varias elecciones posibles[37]. ¿Por qué no pedir entonces para ellos el

---

33. Christopher D. STONE defiende llevar la naturaleza y sus elementos al sistema moral y jurídico (*Should trees have standing*?) y Peter SINGER, de hacerlo con los animales («Todos los animales son iguales», 1974, *Liberación animal*, 1975, *Una vida ética. Escritos,* 2002). «Aceptado el principio de igualdad como sólita base moral para las relaciones con otros miembros de nuestra propia especie, nos vemos ante el compromiso de aceptarlo como sólida base moral para las relaciones con aquellos seres que no pertenecen a nuestra propia especie, es decir, con los animales no humanos» (SINGER, 1991: 68).
34. Tom REGAN elabora una teoría de los *derechos morales negativos* de los animales (*The Case of Animals Rigths,* 1983), en la que los mamíferos serían sujetos de una vida con valor intrínseco (en TAFALLA, 2004: 55).
35. Filósofo del XVIII que enuncia así el principio de igualdad: «Si un ser sufre no puede existir justificación moral para rehusar tomar ese sufrimiento en consideración. No importa la naturaleza del ser, el principio de igualdad requiere que su sufrimiento se considere igual al sufrimiento semejante de cualquier otro ser [...] La cuestión no es ¿pueden razonar? Ni ¿pueden hablar?, sino ¿pueden sufrir?», *The Principles of Morals and Legislation* (1780), cap. 17. Él y SALT (*Los derechos de los animales,* 1892) iniciaron la defensa de la consideración moral de los animales.
36. «Si los no humanos poseen o no mentes similares o idénticas a las nuestras puede ser interesante desde una perspectiva científica, pero es totalmente irrelevante desde una perspectiva moral. Si nos tomamos los intereses de los no humanos seriamente no nos queda otra opción que la de admitir que sólo la capacidad para sentir es relevante» (HERRERA, 2007: 34-35).
37. Los estudios de cognición animal (GOMILA, BEKOFF, DE WAAL...) demuestran la presencia de racionalidad en simios: los cuales tienen creencias, emociones, expectativas, memoria, comprensión lingüística, autoconciencia...

mismo trato respetuoso que KANT exige para nosotros?[38] Sus vidas tienen un valor propio, no meramente instrumental, lo que les hace acreedores de respeto moral y les da derecho a exigir un buen trato, aunque carezcan de la capacidad de reclamarlo: no son *agentes* pero sí *pacientes morales* (como los bebés humanos o las personas con un daño cerebral severo)[39], y es inadmisible privarles de dignidad moral. (RIECHMANN, 2000: 30 y, en TAFALLA, 2004: 211].

Aunque el tema se halla aún en la mesa del debate, hay consenso entre las teorías éticas contra el antropocentrismo y a favor de los animales[40], desde los partidarios de la liberación animal a los ecologistas profundos[41], todos están de acuerdo en que la ética debe extenderse más allá de la especie humana: unos, a los seres dotados de sensación y otros, a todo organismo viviente. Si tenemos obligaciones morales para con los no humanos, es fácil aceptar que tienen derecho a que cumplamos nuestras obligaciones para con ellos y que sus derechos morales, convertidos en jurídicos, se reflejen en la legislación. Esta deducción, fácil en teoría, halla serias dificultades en la práctica por la resistencia de los países a crear leyes protectoras o por la falta de sensibilidad ética para hacer valer las ya promulgadas. Tal situación permite excesos de maltrato y crueldad, aunque no pueda alegarse ignorancia científica desde que la fisiología demostrara que los animales no son autómatas insensibles. Pese a saberlo, en el siglo XXI, los usamos sin escrúpulos como máquinas de producción intensiva en aras de los beneficios económicos. Cuando la sociedad concienciada lo rechace, el cambio legislativo llegará de forma natural para otorgarles los derechos que nosotros queramos concederles, como el derecho a tener derechos[42]. Hasta entonces, es importante haberlos

---

38. «Los perros, los caballos, los cerdos y otros mamíferos son capaces de razonar mejor que los humanos recién nacidos, o que los humanos con minusvalías intelectuales profundas. Con todo, concedemos derechos humanos básicos a todos los seres humanos y se los negamos a todos los animales no humanos. [...] El humanismo antropocéntrico es erróneo, tanto ética como científicamente» (SINGER, en TAFALLA, 2004: 50 y 53).
39. Es el argumento de los *casos marginales*. Marta NUSSBAUM (2008) define a los animales como «sujetos éticos» y «sujetos de justicia» pidiendo para ellos lo mismo que para los humanos con severas discapacidades: guardianes que protejan sus derechos y exijan aplicar las leyes.
40. Fundiendo el utilitarismo de SINGER, la teoría de los derechos morales de REGAN y la ética de la compasión de Wolf, RIECHMANN (2005: 79) propone una posición *zoocéntrica o sensocéntrica* por la que «la comunidad moral ha de incluir por lo menos *a algunos animales*», pues «afirmar que sólo los seres humanos cuentan moralmente supone encastillarse en el antropocentrismo ético».
41. La ética ecologista moderada de SINGER o REGAN cree que sólo los animales formarían parte de la comunidad moral, señalando la capacidad de gozar y sufrir como criterio para atribuirles valor intrínseco, intereses y derechos; a diferencia de la *deep ecology*, que reconoce derechos a animales, plantas, ríos... (posición ecocéntrica o biocéntrica recogida en algunos textos parajurídicos, como la *Carta Mundial de la Naturaleza*, adoptada por la ONU en 1982).
42. «Los derechos que tienen todos los titulares de una vida son derechos morales, que no deben ser confundidos con los legales [...] producto de leyes, que pueden variar de una sociedad a otra y, más allá del color, sexo y especie [...] cuando se habla de los derechos de los animales no se está hablando del derecho de voto de una vaca [...] sino del derecho de un animal a ser tratado con respeto como individuo con valor inherente» (GRUEN, en SINGER, 1995: 473). MUÑOZ (1999: 110-111) es más partidario de crear un sistema de deberes que de derechos, entendidos como «un complejo de principios y disposiciones que protegen a los animales

incluido en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos,* como manifestación pública de la renuncia a la crueldad hacia ellos, gesto que expresa nuestra dignidad a la vez que reivindica la suya[43]:

> La conciencia ecológica aumenta nuestra dignidad al reforzar la sensibilidad y el respeto por la naturaleza y por los animales que la componen. La propia toma de conciencia de esa realidad que nos rodea, y que no tiene ningún otro ser, es el punto de vista ecológico de nuestra dignidad, que sucede a la idea de nuestro origen divino, y que nos potencia también la dignidad desde un panteísmo (PECES-BARBA, 2002: 14).

A pesar de todo, aún predomina en ella un planteamiento antropocéntrico, que deberá mejorarse, pues limita a la persona la reivindicación y respeto de sus derechos morales inalienables para que viva con dignidad y autonomía. Dado que en nuestro siglo se ha ampliado el número de «criaturas a las que consideramos compañeras y a las que hacemos extensiva la igualdad moral» (BOFF, 2001: 79), algunos de los principios que proclama podrían extenderse a los animales, caso de la dignidad (art. 3), la protección especial a personas que no pueden dar su consentimiento libre e informado (art. 7), la atención a grupos vulnerables (art. 8), la igualdad o la justicia (art. 10); porque «luchar sólo por los derechos humanos es excluyente, o ¿sólo el *homo sapiens* tiene derecho a vivir dignamente?» (REGAN, 2006: 96).

Hay una larga distancia, sin embargo, y muchas reticencias que salvar entre las actitudes éticas o jurídicas de protección a los no humanos y el reconocimiento de sus derechos[44]. Hasta vencerlas, RIECHMANN (en MOSTERÍN-RIECHMANN, 1995: 206 y ss.) propone un derecho animal básico (el de no ser maltratado, torturado o tratado con crueldad) que la *Declaración Universal de los Derechos de los Animales* del 1977 recoge como fundamental. Y, ante la diversidad de especies, sugiere que a los animales superiores, que son *cuasi-personas*[45] (los primates), habría que reco-

---

(con la misma intensidad que si sus posiciones jurídicas se consideraran derechos) usando las alternativas técnicas de limitar el ejercicio de derechos sobre ellos [...], imponer obligaciones a los individuos y a las Administraciones Públicas conducentes a procurar condiciones de vida idóneas a los animales y tutelar el cumplimiento de las obligaciones legales».

43. «La conciencia ecológica aumenta nuestra dignidad al reforzar la sensibilidad y el respeto por la naturaleza y por los animales que la componen. La propia toma de conciencia de esa realidad que nos rodea, y que no tiene ningún otro ser, es el punto de vista ecológico de nuestra dignidad, que sucede a la idea de nuestro origen divino, y que nos potencia también la dignidad desde un panteísmo» (PECES-BARBA, 2002: 14).
44. «La discusión de los derechos de los animales plantea los mismos problemas que la de los derechos humanos. En realidad se trata de la misma discusión, a dos niveles distintos de generalidad. El concepto de derechos siempre es problemático, tanto en el caso humano como en el de otros animales. Lo que no es admisible es aceptar acríticamente la noción de derecho humano, al tiempo que se rechaza dogmáticamente la de derecho animal, como si sólo esta última tuviera problemas conceptuales» (MOSTERÍN, 1998: 305) «la pregunta relevante no es ¿qué derechos tienen los animales, sino ¿qué derechos queremos que tengan?» (MOSTERÍN, en DE LORA, 2003: 21).
45. «Definiremos a las cuasi-personas como aquellos animales superiores que carecen total o parcialmente de algunos de los rasgos definitorios de la persona como agente moral por padecer algún tipo de incapacidad básica, transitoria o no [...] y aquellos animales cuyas capacidades sensoriales, emocionales e intelectuales no quedan por debajo de aquellos *casos límite* de lo humano» (RIECHMANN, 2005: 206).

nocerles el derecho a la vida y a la libertad. Un segundo nivel sería el de los animales sintientes, con capacidad de sufrir cuando están encerrados (águilas), a los que debería garantizarse el derecho a la libertad. Los seres más sencillos, que pueden experimentar placer y dolor, deberían tener reconocido el derecho a nos ser torturados ni tratados con crueldad. Para los superiores, la manera de instrumentar el reconocimiento de esos derechos sería otorgarles la condición de persona, y la forma de protegerlos y de actuar contra la violación de los mismos, disponer de guardianes o tutores humanos (MUÑOZ, 1999: 76-77). En suma, a los simios debería reconocérseles «si no unos derechos que les concedieran la plena libertad, sí al menos *un derecho a la dignidad*, entre los que se incluiría el "derecho a elegir" su propio entorno» (COHEN, 2005: 385-386).

B) ¿CUÁL ES SU APORTACIÓN ACTUAL Y CUÁLES SUS PERSPECTIVAS DE FUTURO?

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* ha intentado fijar unos principios básicos frente a situaciones en las que hoy se percibe un conflicto de derechos. La propuesta parte de la reflexión ética aplicada a nuevos problemas morales que genera la conducta humana en el área de la medicina, el medio ambiente y el trato con los animales. Si los avances técnicos y los efectos del cambio climático han obligado a dar solución a los primeros, por lo que respecta al trato hacia los animales, la Bioética todavía se mueve en el terreno de la denuncia y los interrogantes, difíciles de contestar de forma simple, pero que exigen respuesta, porque hoy sabemos de su sacrificio para nuestro ocio (cacerías, espectáculos cruentos), de su tortura con fines gastronómicos (*foie*), de su malestar (estabulación extrema, cría intensiva[46], abandono), y, sobre todo, del sufrimiento que les infligimos en experimentos científicos no justificados. Futuras Declaraciones deberán proclamar que ello no es ético y cómo erradicarlo:

> Aunque es ilegal realizar experimentos en un ser humano que ha sufrido muerte cerebral y que no puede ni hablar ni sentir, se acepta legalmente que se realicen en un chimpancé, perfectamente consciente, que siente y que es sumamente inteligente. Mientras que se permite legalmente encerrar a un chimpancé inocente, de por vida, en una celda de laboratorio vacía, con barrotes de acero, de unas dimensiones de 1,5 x 2 metros, a un asesino múltiple psicópata hay que confinarle en un lugar más espacioso. Y esta duplicidad existe únicamente porque el paciente con muerte cerebral y el asesino múltiple son *humanos* (GOODALL, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 27).

Muchos denuncian esta doble moral, que eleva al Hombre por encima del resto de animales, a partir de una interpretación distintiva basada en *su dignidad* para justificar la radical diferencia entre «ellos y nosotros»[47], diferencia que hoy la ciencia niega mostrando un parentesco esencial tras dos siglos de experimentación con animales basándonos en aquella falacia.

---

46. La directiva europea para eliminar las baterías de jaulas de gallinas ponedoras está fijada en el 2012. Alemania no quiere esperar y confía hacerlo en el 2009. La industria, sin embargo, está forzando a que se retrase diez años más.
47. Vid. GEZA TELEKI, «Ellos son nosotros» (en CAVALIERI-SINGER, 1998: 368-376).

Para denunciarlo, el pasado 10 de diciembre de 2008 se conmemoró el undécimo aniversario del *Día Internacional de los Derechos de los Animales,* junto al 60 del *Día Internacional de los Derecho*s *Humanos*. Asociaciones animalistas hicieron coincidir la fecha para recordar al mundo los billones de animales que cada año son víctimas inocentes del hombre. Ambos eventos apelaron, como razón fundamental, a la dignidad que poseen humanos y no humanos en tanto que seres vivos; por lo que la Bioética debe tenerla en cuenta, entendida como elección de respeto a la alteridad, porque el sentimiento de responsabilidad de nuestro destino, del de otros seres y de nuestra casa común, la Tierra, es la expresión ética de la dignidad humana.

Partiendo de la idea de igualdad en que se basan los derechos humanos, no tiene sentido que cuidemos nuestros intereses y permitamos la discriminación de los animales, a los que se les han negado derechos morales sencillamente porque no pertenecían a nuestra especie[48]. El Derecho positivo va evolucionado sometido a la presión moral que la sociedad ejerce al reclamar la actualización de las leyes para adecuarlas a otra sensibilidad[49]. Con este fin, en 1975 aparece el libro *Liberación animal*, de Peter SINGER, inspirador del movimiento homónimo, donde denuncia la crueldad y el dolor injustificado que infligimos a los animales[50]. En 1977 se proclama la *Declaración Universal de los Derechos de los Animales*[51], reclamando que la ley proteja sus derechos en los mismos términos en que lo hace con los del hombre y, en 1993, nace *Proyecto Gran Simio*[52], un intento de otorgar derechos a los primates más cercanos evolutivamente al hombre. Sus tres peticiones básicas (el derecho a la vida, a la libertad y a no ser torturados), han sido aseguradas por ley en Australia para garantizar que vivan de acuerdo con su naturaleza y en su

48. «Nada hay, en principio, de aberrante ni en usar la noción de persona ni la de derechos aplicados a los animales [...] Si el derecho subjetivo no es sino el reflejo de la obligación de otro, existen derechos de los animales, sin duda» (MUÑOZ, 1999: 109-111).
49. Un modo de expresar el deseo de cambiarlas es «decir que los animales tienen unos derechos que claman por su reconocimiento jurídico» (MOSTERÍN, 1998: 299). «KELSEN (1991) desmonta con lógica implacable las objeciones a la posibilidad de que animales no humanos puedan ser portadores de derechos. Cualquiera que pretenda defender con un poco de seriedad la tesis de que puede haber derechos humanos, pero no derechos de otros animales, debería antes responder a los lúcidos análisis y convincentes argumentos de KELSEN» (MOSTERÍN, 1998: 306).
50. El movimiento de *Liberación animal* o de los *derechos de los animales* se apoya en el debate filosófico, el jurídico y la acción directa contra la rigidez moral y jurídica, en relación a los no humanos, para acabar con el uso de éstos como propiedad, en la investigación, entretenimiento... «Una parte de la fuerza del movimiento radicaba en su sólida base filosófica» (SINGER, 1991: 168).
51. Texto adoptado por la Liga Internacional de los Derechos del Animal y las Ligas Nacionales afiliadas en Londres en septiembre de 1977, publicado el 15-10-1978 y aprobado después por la UNESCO y la ONU (aún no vinculante).
52. *The Great Ape Project* nace impulsado por filósofos y científicos (SINGER, GOODALL, DAWKINS...) que, reconociendo nuestra cercanía genética y morfológica con los grandes simios, buscan su protección jurídica mediante una Declaración de derechos que pide la extensión de la comunidad de iguales a los hominoides. Su lema es: «la igualdad más allá de la humanidad».

propio ámbito de libertad[53]. Ello afecta no sólo a los simios[54], pero se ha empezado a regular su inclusión en la comunidad de los iguales por el uso del sentido común, la continuidad evolutiva apuntada por DARWIN y las conclusiones de la etología cognitiva[55] (BEKOFF, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 135-136). La moral cambia de acuerdo a nuevos descubrimientos que obligan al Derecho a ajustarse a su avance; y, los derechos nacen del conocimiento experiencial de la injusticia, siendo la conciencia de nuevas formas de crueldad lo que nos lleva a formular nuevos derechos. Si ello es así, ¿no es ya hora de considerar seriamente el caso de los animales?[56]

> ¿Por qué los derechos deben detenerse en la especie humana, por qué deben ser exclusivos para ella? Si la ética es universalista por definición y debe abrazar a todos, si los derechos nacen para proteger a todos aquellos que pueden ser reducidos a instrumentos, explotados y maltratados, ¿no deberían los animales tener derechos? (TAFALLA, 2004: 31).

En el futuro, habrá que considerar la *Declaración de los Grandes Simios* cuando se revise el texto de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, pues parte de estas premisas: los seres que son similares en el sentido moral han de ser tratados como iguales. Y lo son, aquellos seres cuyas facultades mentales y vida emocional tienen el mismo nivel. Si hombres y grandes simios se hallan casi a la par (nuestra diferencia es de grado), hay que concederles igual trato[57]; es decir, «otorgar los mismos derechos a la vida, a la libertad y a la evitación de la tortura a los grandes simios, con independencia de su raza, género o especie» (HÄYRY Y HÄYRY, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 229). La idea de fondo es que humanos y simios formamos una comunidad de iguales y que nosotros tenemos unos deberes especiales hacia los que biológica y espiritualmente están más cerca. Dado que los animales ocupan un lugar muy bajo en nuestro ideario moral sería razonable defenderlos con un protocolo similar al aplicado a los niños, a los dis-

---

53. El uso de primates para experimentar es ilegal desde 1996 en el Reino Unido; 1999, en Nueva Zelanda; 2006, en Austria... En España y Estados Unidos está permitido.
54. El objetivo es extenderlo a otras especies: a las gallinas que malviven enjauladas sin poder estirar las patas ni ver el sol, o a los animales salvajes, objeto de diversión para los cazadores, porque «Matar gratuitamente a un animal salvaje, es decir, cazarlo, es una inmoralidad sin justificación posible, una completa falta de respeto y consideración al animal matado, a su vida y a sus intereses» (MOSTERÍN, en GONZÁLEZ, 2007: 272).
55. «La proximidad genética es tal que el organismo humano puede admitir sin problemas la sangre del chimpancé. Si no hay esa diferencia ontológica, ¿cómo puede sostenerse con radicalidad que los animales no tienen derechos?» (MOSTERÍN, 1998: 142).
56. MARGUENAUD (1992) plantea reconocer personalidad jurídica a los animales después que los principales argumentos para negarles derechos han sido desautorizados (nuestra especie es más valiosa, los no humanos no tienen alma, ni son agentes morales, carecen de razón, lenguaje, libertad...). Vid. *Los animales y el derecho* (MUÑOZ, 1999).
57. «Debemos reconocer el derecho de todo simio a vivir su vida sin ser molestado por los humanos, y si es necesario con su ayuda, del mismo modo que debemos reconocer estos derechos a todo ser humano, y que deben aplicarse por igual a las dos clases de seres, simios y humanos, las mismas actitudes éticas y morales» (GOODALL, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 27-28).

minuidos o a las mujeres, siendo justa una *discriminación positiva* para acelerar un proceso de cambio en la sociedad que culmine equiparando en derechos a todos sus miembros, pues la preocupación por el trato ético a los animales es una cuestión que exige una respuesta a nivel de la argumentación moral y política, además de una plasmación legal e institucional (VELAYOS, 2007: 127-130-163)[58].

Para que nuestra sociedad amplíe su frontera moral, la dignidad antropocéntrica que los *Derechos humanos* ratificaron hace 60 años es la que la actual *Declaración* ha empezado a redefinir para que, en el futuro, se aplique no sólo al hombre[59], igual que los términos *persona*[60], *ser humano*[61], *derechos*[62] o intereses; que se incluya *sintienza*[63], para justificar el respeto a los animales; *especismo*[64], para

58. «El énfasis que los legisladores de final del s. XX están poniendo en declarar que los animales merecen, como los hombres, vivir de la mejor manera posible y morir en paz, les lleva a emplear conceptos, como los de "intereses" o "derechos" de los animales, que requieren una explicación técnica jurídica. Tratar a los animales como entidades morales, sujetos que merecen ser regulados y protegidos en razón a su propia individualidad y no para salvaguardar valores o situaciones sociales que sólo importan a los seres humanos [...] [Si] se trata de imponer que la ley proteja los derechos del animal en los mismos términos en que lo hace con los derechos del hombre, es razonable que los estudiosos hayan tratado de buscar explicaciones para lo que las leyes parecen pretender y las declaraciones y manifiestos solicitan de un modo más explícito aún» (MUÑOZ, 1999: 108).
59. «La proclamación de la libertad de algunas clases de animales, el derecho a la vida en los términos que lo permita la longevidad de la especie, la eliminación de cualquier forma de malos tratos, el derecho a la alimentación adecuada, entre otros, sitúan a los animales, en estos concretos aspectos, en el mismo nivel de respeto y dignidad que monopolizaban hasta ahora los seres humanos exclusivamente» (MUÑOZ, 1999: 112).
60. «A menudo utilizamos *persona* como si significara lo mismo que *ser humano*. En discusiones recientes en bioética, sin embargo, *persona* se utiliza a menudo para designar a un ser con determinadas características, como racionalidad y conciencia de sí mismo» (SINGER, 1997: 173).
61. REGAN invalida palabras como *ser humano o persona* y propone *sujetos-de-una-vida* porque el conjunto de características que define esta idea nos hace iguales a todos nosotros de una manera que hace inteligible nuestra igualdad moral (REGAN, 2007: 121).
62. «La tesis de que los animales, las plantas y los objetos inanimados no son sujetos de derechos reflejos por no ser personas es equivocada, puesto que "persona" significa, como hemos de ver, sujeto de derecho; y si por sujeto de un derecho reflejo se entiende al individuo en cuyo respecto ha de cumplirse la conducta del hombre obligado a ello, entonces los animales, las plantas y los objetos inanimados, en cuyo respecto hay hombres obligados a comportarse de determinada manera, serían en el mismo sentido "sujetos" de un derecho con relación a esas conductas» (KELSEN, en MUÑOZ, 1999: 110).
63. «El problema de la igualdad humana se amplía convirtiéndose en lo que podría llamarse "igualdad sintiente", cuando se abandona el especismo y se admiten los titulados derechos de los animales en tanto que derechos de todos los seres sintientes» (FERRATER MORA, 1979). En 1996, Holanda introdujo en su normativa que los animales tienen valor intrínseco y son seres sintientes, con derecho al respeto moral por sí mismos (RIECHMANN, 2005: 69).
64. «Este término, acuñado por el psicólogo de Oxford Richard RYDER (*Víctimas de la ciencia: el uso de los animales en la investigación*, 1975) actualmente aparece en el *Oxford English Dictionary*, donde se define como "discriminación o explotación de ciertas especies animales por los seres humanos, basada en una presunción de superioridad del género humano"» (SINGER, 1997: 167). (Vid. HORTA, en GONZÁLEZ et al., 2008: 107-118).

denunciar un prejuicio; se destierre *tradición,* como infundio para legitimar la crueldad; y se dejen de usar las voces «persona-animal» como categorías distintas[65], y se hable de *animales humanos-no humanos*[66]*, cuasi-personas*, personidad...

4. PERSONAS Y ANIMALES

La actual *Declaración* valora la biosfera como patrimonio común de la vida, desde los microorganismos hasta los humanos, defendiendo que todo ser vivo tiene valor y que el hombre es parte de la naturaleza, no un modificador del ecosistema. Su misión, ante el reto de la supervivencia, es velar por el destino del planeta y sus criaturas[67]: «los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales». Con este preámbulo, la *Declaración* se aleja del pasado individualismo moral y se acerca a la posición ética del biocentrismo al incluir el artículo 17:

> Se habrá de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto al saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Detenida ante el dilema de proteger a los animales o usarlos como herramientas científicas, la Bioética se enfrenta a uno de los debates éticos más intenso en la actualidad: el de la experimentación con animales vivos, cuya práctica se inició en el XVIII, y contra la que los ilustrados como Voltaire reaccionaron con feroces ataques. En España, el padre FEIJOO no sólo critica la concepción de los animales como máquinas insensibles; sino que rechaza la vivisección[68] y torturas «científicas» afirmando que dichos experimentos ocultan una perversión psíquica que expresa cobardía y maquiavelismo moral[69], como la de DESCARTES, que hacía disecciones para mejorar sus conocimientos de anatomía, aun siendo cons-

---

65. «Nos gusta pensarnos como los preferidos del universo. No nos gusta pensarnos como una especie de animal. Pero la verdad es que no hay una brecha infranqueable entre nosotros y otros animales. En su lugar hay un solapamiento. Los animales no humanos más sofisticados intelectualmente tienen una vida mental y emocional que en todos los aspectos significativos iguala o supera la de algunos de los seres humanos más profundamente discapacitados intelectualmente» (SINGER, 2002: 259-260).
66. «Hablar de *hombre* y de *animales* equivale a mantener una distinción que en algún sentido es falsa [...] que hay dos categorías de seres completamente distintos entre sí, *los hombres* y *los animales*, cuando, de hecho, un ser humano y un chimpancé son más afines entre sí que, digamos, un perro y un cocodrilo» (FERRATER-COHEN, 1981: 62).
67. Tema planteado de A. LEOPOLD, *Ética de la Tierra*, 1949, en H. JONAS, *El principio de responsabilidad*, 1984.
68. Para el problema de la vivisección, vid. «La racionalidad de los brutos» (FEIJOO, 1952, v. I: 130-140 y 560-562).
69. «Los filósofos cartesianos –dice– son gente privilegiada; porque, como sólo reconocen los brutos en cualidad de máquinas autómatas, desnudas de todo sentimiento, sin el menor escrúpulo o el más leve movimiento de compasión, pueden cortar y rajar en ellos, hacerlos gigote, abrasarlos, aunque sea de fuego lento» (FEIJOO, 1952, III: 562).

ciente del conflicto moral que implicaban[70]. Al expresar sus dudas ante una ciencia sin compasión, FEIJOO planteaba ya el problema ético del investigador (lo que *puede hacer* y lo que moralmente no *debería*). En un tiempo de amenazas biogenéticas y de problemas ecológicos, su propuesta de unir progreso a compasión no resulta ningún anacronismo[71]. Ya en el XIX, Henry S. SALT denunciaba que la vivisección no era justificable ni por su utilidad,

> dado que perpetrar una cruel injusticia contra los animales inferiores y tratar luego de excusarla sobre la base de que beneficiará a la posteridad es un argumento tan inadecuado como inmoral, por lo que una ciencia verdadera no puede ignorar el hecho incontrovertible que dicha práctica repugna a la conciencia humana (SALT, 1999: 94-93 y 95)[72].

Desde el siglo XX, tras condenarse los crímenes del Nacionalsocialismo contra el ser humano y desautorizar las prácticas científicas por él practicadas en la Segunda Guerra Mundial, el concepto de dignidad del hombre forma parte del Derecho Internacional y de los derechos de las naciones. Los experimentos médicos en los campos de concentración nazis evidenciaron que los grupos más vulnerables y desprotegidos (presos, locos, deficientes, minusválidos o enfermos terminales) habían sido involuntarios cobayas humanos. Para que jamás se repitiese, y desde el código de Nuremberg, existe el *principio de consentimiento libre e informado*, principio ético que descansa en el respeto a la persona, aunque sólo los humanos adultos y normales pueden consentir: no los niños, ni enfermos en coma, deficientes mentales..., que no son capaces de darlo. Si los animales tampoco, debería prohibirse la experimentación con ellos, como piden los abolicionistas:

> Se llaman chimpancés [...] Los encarcelamos y, a menudo, en nombre de la ciencia, los torturamos psicológica y físicamente en laboratorios médicos. Y esto lo siguen consintiendo los gobiernos y una gran parte del público en general. Ha habido un tiempo en que las víctimas de los laboratorios podían ser humanas. Pero gracias a unos cuantos acendrados luchadores que plantaron cara a la clase dirigente y fueron informando al público de los horrores que se perpetraban a puertas cerradas, los locos y otros desgraciados están ahora a salvo de esos dioses de bata blanca. Ha llegado la hora de dar el paso siguiente y proteger de la explotación a nuestros parientes

70. «Mi opinión (los brutos no sienten dolor) no es cruel con los animales sino indulgente con los hombres puesto que les absuelve de la sospecha de crimen cuando comen o matan animales» (DESCARTES, 5 de febrero de 1649).
71. «Dista tanto lo compasivo de lo apocado, que los Filósofos, que más observaron la conexión de unos vicios con otros hallaron que el de la crueldad es, en alguna manera, propia de los cobardes.[...] Es para mí certísimo que este genio conmiserativo hacia las bestias prueba un gran fondo de misericordia hacia los de la propia especie; [...] quien es compasivo hacia un bruto, mucho más lo será respecto de otro hombre» (FEIJOO, 1952, III, 27: 561).
72. Como él, Bertrand SHAW denunciaba: «las atrocidades no lo son menos si ocurren en laboratorios y se llamaban investigación biomédica» «Para determinar si un experimento está o no justificado no basta con demostrar su utilidad. La distinción no es entre experimentos útiles o inútiles, sino entre un comportamiento civilizado y otro bárbaro. La vivisección es un mal social, pues el avance que pueda suponer para el conocimiento humano se obtiene a costa de disminuir la propia humanidad de los hombres» (SHAW, en COHEN, 2005: 513).

vivos más cercanos (GOODALL, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 26 y RIECHMANN, 2005: 133 y ss.).

Si hoy no se reduce este tipo de experimentos, en los que anualmente mueren 250 millones de animales, es sólo porque no se valora lo suficiente su sufrimiento[73], dado que hay alternativas:

> Los embriones no son seres sensibles. No experimentan dolor. Hay miles de embriones «excedentes o sobrantes» de tratamientos de fertilización *in vitro* que se conservan congelados en tanques de nitrógeno líquido. No tienen futuro, así que ¿por qué no emplearlos en el campo de la investigación? Eso no va a privarles de ningún futuro, pues no lo tienen. Tampoco les causa ningún daño, porque no pueden sentir nada. Es sorprendente que nos preocupe tanto el uso que se pueda dar a estos embriones cuando sin cesar estamos realizando investigaciones que sí provocan dolor y angustia en criaturas mucho más sensibles: los animales de laboratorio. Antes prefiero un experimento con un embrión humano excedente que con una cobaya (SINGER, 11-5-2002).

En los casos en que su presencia es inevitable, la investigación con ellos sería un «mal necesario»; pero, en último término, siempre se exige el experimento en humanos y, en algunos casos, sólo en humanos porque no existen modelos animales, lo cual nos lleva al terreno moral:

> Realizar investigaciones que culminan en el «sacrificio» de chimpancés [...] con la esperanza de que podamos aprender algo que beneficie a otros, es algo que debe condenarse moralmente, por muy «humanas» que estas investigaciones puedan ser a otros respectos. [...] Quienes entre nosotros condenamos tales investigaciones lo hacemos porque no es posible realizarlas más que al gravoso precio moral de no mostrar el debido respeto por el valor intrínseco de los animales que se utilizan (REGAN, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 254 y 256).

Entonces, ¿qué criterio debe adoptar el hombre de ciencia? «El conocimiento es un bien, pero el sufrimiento es un mal. Por eso la curiosidad debe ser matizada por la compasión» (MOSTERÍN, 9-6-2001). Si la compasión hacia los animales prueba la nobleza de un hombre y su dignidad, la ética de la compasión supone una moral de la empatía por su intento de ponerse en la piel de otros seres para comprenderlos[74], «como lazo de unión de todos los elementos del cosmos»; partiendo de la simpatía, «una de las formas de la semejanza» (FERRATER MORA, 1979: 3046-3047).

---

73. La normativa del Consejo de Europa busca garantizar que el número de animales empleados en experimentos se reduzca al mínimo y que se les conceda un trato que evite el sufrimiento prolongado innecesariamente fomentando métodos alternativos. Este protocolo, aceptado por toda la comunidad investigadora, es conocido como el principio *de las tres erres* (reemplazo, reducción y refinamiento), formulado por el zoólogo W. S. RUSSELL y el microbiólogo R. L. BURCH en *The Principles of Human Experimental Technique*, UFAW, Wheathampstead Inglaterra, 1959.
74. *Compasión* significa «padecer con, sufrir con» y *misericordia,* «tener un corazón que se compadece». Ya Adam SMITH señalaba la imaginación compasiva como fundamento de la vida moral (*Teoría de los sentimientos morales,* 1759) y, hoy, Úrsula WOLF habla de la ética de la compasión (1990).

Hoy, la Bioética deberá decidir qué responde frente a los experimentos genéticos que abren la posibilidad de «recombinaciones» y genotrasplantes donde los animales son las primeras víctimas, convertidos en quimeras[75] y dar una respuesta unánime respaldada por la legislación. Aunque, según nuestras leyes vigentes, a los animales se les considere «bienes muebles»[76] (es decir, cosas), son sensibles y la ciencia ha de ponderar el prejuicio y beneficio de sus experimentos sin hacerles sufrir y eliminando aquellas pruebas que son éticamente inaceptables, como las militares[77], los test de cosméticos[78], muchos experimentos de psicología conductista, etc. Prácticas que no tienen justificación y que constituyen un mal moral por el sufrimiento infligido. Considerando la capacidad de sufrir como criterio, es necesaria una postura ética a la altura de nuestro tiempo que exija una actitud responsable ante los animales y la biosfera, no sólo porque es inmoral e injustificable dañar a otros seres vivos y su hábitat; sino porque al hacerlo destruimos el planeta y a nosotros mismos. Por ello, la Bioética deberá tener en cuenta la idea de *igualdad* entre humanos y animales[79]. y ponderar lo que sabemos de los disminuidos psíquicos y los primates no humanos, porque estos últimos no pueden apelar la decisión que les excluye del círculo moral[80]:

> Según la Declaración de las Naciones Unidas, los seres humanos con discapacidades profundas están protegidos de toda clase de abusos y trato degradante, por el mero hecho de ser miembros de la especie *Homo sapiens*. ¿Exige el sentido más profundo que subyace en la idea de la igualdad, en la que se basan los derechos humanos, que cuidemos los intereses y atendamos las necesidades de los humanos pero permitamos la discriminación contra los intereses y necesidades de los seres no humanos? (ANSTÖTZ, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 216).

75. Como la imagen de un ratón con una oreja humana naciendo de su lomo que dio la vuelta al mundo el 13-8-2007.
76. «Para los Códigos Civiles, fuera del mundo de las personas, naturales o ficticias, sólo existen las cosas. Y si los animales no son personas, aunque sean ficticias, sólo pueden ser, en la vida jurídica, cosas» (MUÑOZ, 1999: 47).
77. En la película *Proyecto X* (1987) los experimentos mostrados se basaban en los practicados a chimpancés en la Base de la Fuerza Aérea de Brooks (Texas). SINGER describe su crueldad en *Liberación animal* (1999: 61-133).
78. La Directiva 93/35/EEC prohibía la evaluación de productos cosméticos en animales desde 1998, pero su entrada en vigor se ha pospuesto por falta de alternativas que protejan a los consumidores, ignorando el bienestar animal.
79. «Razón y conciencia. Cuando se reconoce que esas cualidades típicamente humanas ni son típicas de nuestra especie ni se hallan en todos los seres humanos, la idea de la igualdad sufre una metamorfosis que entra en contradicción con el sentido fundamental de esa idea» (CAVALIERI-SINGER, 1998: 215).
80. «Ha llegado la hora de que consideremos que la comunidad de los iguales ya no es una sociedad cerrada, sino una sociedad abierta. La admisión en ella de los primates no humanos y la garantía de determinados derechos fundamentales a favor de todos los miembros de esa comunidad, incluidos los seres humanos con discapacidad mental profunda, serían un primer e importante paso en tal dirección» (ANSTÖTZ, en CAVALIERI-SINGER, 1999: 217).

Y también ir más allá de los criterios que DESCARTES estableció para diferenciar animales de personas –razonar[81] y comunicarse–[82], porque la etología actual demuestra que «los simios poseen la capacidad mental para tener una cultura, aprender a hablar, razonar, atribuir un conocimiento a otros, engañar, ser conscientes de sí mismos, desarrollar un sentido ético, es decir, nos preguntamos si son personas» (WHITE MILES, PATTERSON, GORDON, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 63 y 79-102).

Los filósofos definen *persona* como quien puede tener una vida biográfica (RACHELS, 2007), «alguien capaz de razonar», «un ser con conciencia de su existencia en el tiempo y capaz de tener deseos y planes para el futuro» (SINGER, 1991: 366 y 2002: 271); para concluir que no significa lo mismo que pertenecer a la especie *homo sapiens*; pues tener determinados genes no nos otorga características personales. Si los gorilas y chimpancés son *personas* primates[83] (no morales), merecerían un trato de consideración análogo al que reciben aquellos humanos con características parecidas; pues, aunque un bebé tenga la personalidad sin desarrollar o un individuo, la capacidad psíquica perturbada, ello no les priva de su condición de personas ni de la dignidad inherente[84], que sí se le niegan a los chimpancés[85]:

> No hay justificación para dar más protección a la vida de un ser humano que a la de un animal no humano si el primero claramente se sitúa más bajo que el animal en cualquier escala posible de características relevantes. Un bebé anencefálico claramente puntúa por debajo de un chimpancé bajo cualquier medición posible de ras-

81. «Hasta hace muy poco tiempo, se pensaba que sólo el hombre tenía dominancia cerebral y que el resto de animales eran ambidiestros. Otra vez más estamos ante un caso claro de antropocentrismo. Y es que, desde una perspectiva humana, decir que los loros tienen dominancia cerebral significa romper con muchos esquemas; el principal, reconocer que el hombre no es tan superior al resto de animales como se ha defendido siempre. [...] Porque tener dominancia cerebral es sinónimo de tener capacidad intelectual: o sea, inteligencia» (SABATER-TOBARUELA, 2004: 31). Vid. (DE LORA, 2003: 142 y ss.).
82. «En las relaciones morales entre seres humanos, consideraríamos aberrante justificar que se puede maltratar, explotar o matar a alguien porque carece de facultades racionales o no puede hacer uso del lenguaje conceptual, ¿por qué entonces argumentamos de tal manera con las otras especies?» (TAFALLA, 2004: 33).
83. *Personidad* «aún no es personalidad en cuanto ejercicio libre y autónomo de la racionalidad práctica» (VELAYOS, 1996: 155). Según R. W. MITCHELL, son requisitos para ella: ser racional, tener intención y ser percibido como racional e intencionado, además de tener comunicación verbal y autoconciencia («Humanos, no humanos y personidad», en CAVALIERI-SINGER, 1998: 296). Para D. DENNETT, «Conditions of Personhood», 1976, y A. GOMILA, «Personas primates», 1997: verse a uno mismo en un tiempo y espacio, tener planes de futuro, lenguaje o distinguir el bien y el mal.
84. «La dignidad no es algo que se posea por pertenencia a una especie zoológica. Depende de la inserción en ciertas tradiciones culturales y en una vida moral: hay seres humanos con dignidad y otros que carecen de ella. En cualquier caso, la divisoria *digno/indigno* no coincide con la de *animal humano/animal no humano*» (RIECHMANN, 2005: 212).
85. «Si comparamos a los seres humanos con los animales, los discapacitados mentales parecen carecer de los atributos que solemos considerar típicamente humanos. En algunos aspectos, las personas con discapacidad mental profunda ni siquiera admiten la comparación con los animales» (ANSTÖTZ, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 209).

> gos pertinentes. Pero tal y como establece el Derecho actualmente, un cirujano podría matar a un chimpancé para extraerle el corazón y trasplantarlo en un ser humano, mientras que hacerlo con un bebé anencefálico sería un asesinato. En los términos del punto de vista ético revisado, esto es erróneo. El derecho a la vida no es propio de los miembros de la especie *Homo sapiens*; es un derecho que propiamente pertenece a las personas. No todos los miembros de la especie *Homo sapiens* son personas, y no todas las personas pertenecen a la especie *Homo sapiens* (SINGER, 2002: 261).

Seguir ignorando esta doble moral ¿no será un error similar al de los griegos que negaron la condición de personas a los *bárbaros*; los europeos, a esclavos y salvajes en las colonias y los australianos, a los aborígenes?[86] Los científicos aseguran que «somos monos grandes» y que *Grandes Simios (simios antropoides*) «es una categoría natural, pero sólo en la medida en que incluya a los humanos» (DAWKINS, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 110); aunque, como ya apuntaba DARWIN, no nos guste considerar iguales a los animales que hemos convertido en nuestros esclavos. Si la dignidad es un valor del individuo, que le legitima por sí mismo al emanar de su profundidad, en este sentido *toda vida* es singular y una realidad sagrada de la que no podemos disponer, que acogemos pero no producimos. Si, además, se da con independencia de la situación en que uno se halle y de las cualidades que se posea, *todos los individuos sensibles* deberían gozar de respeto y protección, más allá de la capacidad intelectual, el sexo o la especie. Considerar personas a algunos no humanos les garantizaría ser sujetos de derecho, como las sociedades o fundaciones son personas jurídicas reconocidas:

> Si la vida humana tiene un valor especial, lo tiene en la medida en que la mayor parte de los seres humanos son personas. Pero si algunos animales no humanos también son personas, debe haber el mismo valor en las vidas de estos animales [...] De ahí que debamos rechazar la doctrina que pone la vida de los miembros de nuestra especie por encima de la vida de miembros de otras especies. Algunos de los miembros de otras especies son personas; algunos miembros de la nuestra no lo son. «Una vez que reconozcamos a un animal no humano como persona, pronto comenzaremos a atribuir los derechos básicos a ese animal» (SINGER, 1991: 125-126 y 1997: 181).

De lo dicho concluimos que la vida humana no es sagrada ni el hombre, la medida de todo valor; que la pertenencia a una especie no es relevante, ni ser uno de sus miembros marca una frontera moral frente al resto de animales. Hay que tener en cuenta otros parámetros, como la capacidad de sentir dolor que compartimos con muchos no humanos, de recordar nuestra biografía, tener preferencias, expectativas de futuro... Sacralizar la vida humana rechazando a cualquier criatura que no sea *homo sapiens* se ha denominado *especismo,* prejuicio que considera superior el dolor en miembros de nuestra especie al producido a

86. «La filosofía griega maneja la voz *bárbaro* para designar al que está fuera del orden ciudadano y es incapaz de participar en la convivencia y cumplir las leyes. El concepto aparece en Pico DELLA MIRANDOLA hasta que las Declaraciones Universales de Derechos proclamaron la igualdad de todos los humanos» (MUÑOZ, 1999: 6 y 67).

los animales (la vida de un niño vale más que la de todos los gorilas); pero si éstos tienen la capacidad de sufrir, no considerar sus intereses sólo porque no son humanos implica una discriminación igual a la de los negros por parte de los esclavistas en los EE UU, o de las mujeres por sociedades patriarcales. Si en estos casos hablamos de racismo o sexismo, en el primero deberíamos hacerlo de especismo; por lo que, además de tener en cuenta el rasgo de *personidad,* por el cual «algunos animales no humanos son personas», debería considerarse *la capacidad de sufrir.* No es verdad que exista un dolor humano y un dolor animal, igual que no hay diferencia entre el sufrimiento de un hombre moreno o rubio; existe el dolor como fenómeno y el sufrimiento como experiencia indeseable para unos y otros:

> Si el hecho de que un ser humano sea más inteligente que otro no lo faculta para que esclavice o use al otro... ¿por que ese mayor grado de inteligencia faculta a los humanos a explotar a los no-humanos? [...] Si un animal puede sufrir, su sufrimiento ha de ser tenido en cuenta, se trate de un chimpancé, del cardenal Ratzinger, del Dalai Lama o del autor de este texto (SINGER, 23-7-2003).

Entonces, ¿por qué constituye una ofensa para nuestra dignidad establecer en este campo una comparación? No se trata de priorizar el sufrimiento de los animales, sino de no relegarlo a la categoría de irrelevante como sucede hoy en día[87] porque la moralidad no tolera la duplicidad de normas. No podemos negar la dignidad, o el valor intrínseco, a los seres humanos incapaces, ni a otros animales como los chimpancés, porque todos poseen dicho valor, y lo poseen por igual:

> Este reconocimiento de la igualdad moral de los humanos, los chimpancés y otros animales que son sujetos de una vida no es algo en relación con lo cual pueda hacerse oídos sordos a las llamadas a favor de una reforma legal. El concepto mismo de justicia legal, tal como se aplica en el trato de los asuntos humanos, surge de la aceptación, de la valía, la dignidad o, como preferimos decir aquí, el valor inherente al individuo. Es decir, que los seres humanos concretos, si son tratados con justicia por parte de las leyes y de los tribunales, deben serlo con el respeto que merecen, no en función, por ejemplo, de sus logros, su talento o su riqueza; sino en razón, sencillamente, de la dignidad o el valor que poseen como individuos que son. Dado que los chimpancés tienen un derecho no menor a su dignidad, nuestro sistema jurídico debe cambiar con el fin de tratar a estos animales con el respeto que merecen (REGAN, en CAVALIERI-SINGER, 1998: 253 y 256).

87. Si un ser sufre no puede haber justificación moral alguna para la negativa a tener en cuenta su sufrimiento. No importa cuál sea su naturaleza, el principio de igualdad exige que el sufrimiento de ese ser sea equiparado con un sufrimiento semejante al de cualquier otro ser [...] Por eso el límite de sensibilidad es la única frontera defendible de nuestra preocupación por los intereses ajenos (SINGER, 1991: 71).

5. BIBLIOGRAFÍA

ALCOBERRO, Ramón, *Ètiques per a un món complex*, Lleida, Pagès, 2004.

ANSTÖTZ, Christoph, «Discapacidad intelectual profunda y grandes simios», en (CAVALIERI-SINGER, 1998: 201-217).

AUSTER, Paul, *Timbuktú,* Barcelona, Edicions 62, 2001.

BOFF, Leonardo, *Dignitas Terrae. Ecología: grito de la tierra, grito de los pobres*, 1997.

— *La dignidad de la Tierra. Ecología, mundialización, espiritualidad*, 2000.

— *Ética planetaria desde el Gran Sur*, Madrid, Trotta, 2001.

— «La dignidad humana a partir de una nueva cosmología», en *La voz del arco iris*, Madrid, Trotta, 2003.

CAVALIERI, Paola & SINGER, Peter, *El Proyecto Gran Simio. La igualdad más allá de la humanidad,* Madrid, Trotta, 1998.

COETZEE, J. Maxell, *Desgràcia*, Barcelona, Columna, 2000.

— *Elisabeth Costello*, Barcelona, Empúries, 2003.

COHEN, Martin, *101 dilemas éticos*, Madrid, Alianza, 2005.

DAWKINS, Richard, *El gen egoísta*, Barcelona, Labor, 1979.

DE LORA, Pablo, *Justicia para los animales,* Madrid, Alianza, 2003 (Prólogo: Jesús MOSTERÍN).

— «Los animales y el gobierno de la naturaleza», en (HERRERA, 2007: 97-116).

DE WAAL, Frans, *Primates y filósofos: la evolución de la moral del simio al hombre,* Barcelona, Paidós, 2007.

DELIBES, Miguel, *Mi obra y el sentido del progreso, SOS*, Barcelona, Destino, 1976.

— *Dignidad personal, comunidad humana y orden jurídico*, Actas de las Jornadas de la Sociedad Internacional Tomás de Aquino, II, Barcelona, Edit. Balmes, 1994.

DOBSON, Andrew, *Pensamiento verde: una antología*, Madrid, Trotta, 1999.

DURÁN, Alicia y RIECHMANN, Jorge, *Genes en el laboratorio y en la fábrica*, Madrid, Trotta, 1998.

ESQUIROL, Josep Mª, *El respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*, Barcelona, Gedisa, 2006.

ETXEBARRÍA, Xavier, *Ética de la diferencia*, Bilbao, Universidad de Deusto, 1997.

FEIJOO, Benito Jerónimo, *Obras escogidas del padre FEIJOO*, BAE, 1952, v. III, 9 «La racionalidad de los brutos», pgs. 130-140, y *Si es racional el afecto de compasión, respecto de los irracionales*, carta 27, en *Cartas eruditas y curiosas*, v. III, pgs. 560-562.

FERRATER MORA, Josep, *Diccionario de filosofía*, Q-Z, v. 4, Madrid, Alianza, 1979.

FERRATER MORA, Josep y COHEN, Priscilla, *Ética práctica. Del aborto a lo no violencia*, Madrid, Alianza, 1981.

GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (coord.), *Dilemas de Bioética*, México, Fondo de Cultura Económico, 2007.

GONZÁLEZ, Marta, RIECHMANN, Jorge, RODRÍGUEZ CARREÑO, Jimena, TAFALLA, Marta (coord.), *Razonar y actuar en defensa de los animales*, Madrid, Catarata, 2008.

GOÑI, Carlos, *Picco della Mirandola (1463-1494),* Madrid, Ediciones del Orto, 1996.

HERRERA, Asunción (ed.), *De animales y hombres. Studia Philosophica*, Madrid, Biblioteca Nueva-Ediciones de la Universidad de Oviedo, 2007.

HORTA, Óscar, «Términos básicos para el análisis del especismo», en (GONZÁLEZ et al., 2007: 107-118).

KELSEN, Hans, *Teoría pura del derecho*, México, Porrúa-UNAM, 1991.

KUNDERA, Milan, *La insoportable levedad del ser*, Barcelona: Tusquets Editores, 1992.

MACINTYRE, Alasdair, *Animales racionales y dependientes, ¿Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes?* Barcelona, Paidós, 2001.

MARGUENAUD, Jean Pierre, *L'animal en droit privé*, Université de Limoges, PUF, 1992.

MARTÍN MELERO, Alicia, «Modernidad, humanos y animales. Reflexiones en torno al concepto de Holocausto» (en GONZÁLEZ et. al, 2008: 31-57).

MOSTERÍN, Jesús, *Los derechos de los animales,* Madrid, Debate, 1995.

— «Derechos de los animales», en *¡Vivan los animales!,* Barcelona, Random-House Mondadori, 1998.

— «Derechos animales y derechos humanos», *La vanguardia*, 21-1-2000.

— «El sufrimiento de los animales debe ser el mínimo», *El País*, 9-6-2001.

— «La ética se remanga», *El País*, 11-5-2002.

— *La naturaleza humana*, Madrid, Espasa-Calpe, 2006.

— «La ética frente a los animales» (en GONZÁLEZ VALENZUELA, 2007).

MUÑOZ MACHADO, Santiago et al., *Los animales y el derecho*, Madrid, Civitas, 1999.

MURGUERZA, Javier, *Ética, disenso y derechos humanos*, Madrid, Argés, 1998.

NUSSBAUM, Martha, *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones,* Barcelona, Paidós, 2008.

OMAR Cofré, Juan, «Los términos *Dignidad* y *Persona*. Su uso moral y jurídico. Enfoque filosófico», Revista de Derecho *Valdivia,* XVII, diciembre 2004.

PASCAL, Blas, *Pensamientos,* Barcelona, Orbis, 1977.

PECES-BARBA, Gregorio, «La dignidad de la persona desde la filosofía del derecho», Madrid, Dykinson, 2002.

PÉREZ DE LA OLIVA, Fernán, Mª L. CERRÓN (ed.), *Diálogo de la dignidad del hombre*, 1586, Madrid, Editora Nacional, 1982.

PREVOSTI, Antonio, «Sobre el papel del alma en la consideración de la dignidad del hombre», *Dignidad, persona humana y orden jurídico,* II, Barcelona, Editorial Balmes, 1994.

RACHELS, James, *Introducción a la filosofía moral*, México, Fondo de Cultura Económica, 2007.

REGAN Tom, «Ganancias mal adquiridas», (en CAVALIERI-SINGER, 1998: 254 y 256).

— *The Case of Animals Rigths* (1981) Berkeley, Universidad de California, 2004.

— «Nuestro estómago es una tumba», *La vanguardia*, 16.6.2006, pg. 96.

— «Derechos animales y ética medioambiental», en (HERRERA, 2007: 117-130).

RICO, Francisco, «De hominis dignitate», en *El pequeño mundo del hombre*, Madrid, Castalia, 1970, pgs. 128-151.

RIECHMANN, Jorge, «La dimensión jurídica ¿derechos para los animales?», en MOSTERÍN-RIECHMANN, *Animales y ciudadanos*, Madrid, Talasa, 1995, pgs. 206 y ss.

— *Un mundo vulnerable*, Madrid, Los libros de la Catarata, 2000.

— *Todos los animales somos hermanos*, Madrid, Los libros de la Catarata, 2005.

SABATER PI, Jordi y TOBARUELA, Pere, *Etologia. Cap a la demitificació de l'home*, Barcelona, Publicacions de l'Abadia de Montserrat, 2004.

SALT, Henry S., *Los derechos de los animales*, Madrid, Libros de la Catarata, 1999.

SAMPEDRO, Javier, «P. SINGER: Prefiero investigar con un embrión humano que con una cobaya», *El País,* 11-5-2002.

SÁNCHEZ AGESTA, Luis, *Sistema político de la Constitución Española de 1978*, Madrid, Edersa, 1980.

SINGER, Peter, *Ética práctica*, Barcelona, Ariel, 1991.

— *Compendio de ética*, Madrid, Alianza, 1995 (Prólogo: LORI GRUEN).

— *Repensar la vida y la muerte*, Barcelona, Paidós, 1997.

— *Liberación animal*, Madrid, Trotta, 1999.

— *Una vida ética*, Madrid, Taurus, 2002.

— *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*, Madrid, Cátedra, 2003.

— *La vanguardia,* 23-7-2003.

— *Un solo mundo. La ética de la globalización*, Barcelona, Paidós, 2004.

SPAEMANN, Robert, «Sobre el concepto de dignidad humana», en *Persona y Derecho*: Revista de Fundamentación de las Instituciones Jurídicas y de Derechos Humanos, núm. 19, 1988, pgs. 13-33.

TAFALLA, Marta, *Los derechos de los animales*, Barcelona, Idea Books, 2004.

— (Ed.), *Els drets humans a l'era de la globalització, Enrahonar. Quaderns de filosofía,*40/41, Barcelona, UAB, 2008.

UNAMUNO, Miguel DE «La temporada taurina», julio 1906, en V. OUIMETTE, *De patriotismo espiritual. Artículos en* La Nación *de Buenos Aires, 1901-1914*, Edit. de la Universidad de Salamanca, 1997.

VELAYOS, Carmen, *La dimensión moral del ambiente natural ¿Necesitamos una nueva ética?,* Granada, Ecorama, 1996.

WOLF, Úrsula, *Das Tier in der Moral*, Frankfurt, 1990.

— *Humano y animal. Formas capitales de esta relación y sus implicaciones éticas* (en HERRERA, 2007: 11-169).

ZABALETA J. De (error IX), en *Errores celebrados*, 1653, Ed. MARTÍN DE RIQUER, Barcelona, 1954.

Este trabajo se incluye en el marco de los efectuados por el *Grupo Hermes de Investigación Educativa* en la Universidad de Extremadura.

Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

César Loris Pablo
Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza

El artículo 4 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (en adelante Declaración), pretende algo que ya está recogido desde hace tiempo en la mayoría de los códigos éticos que versan sobre la asistencia clínica y sobre todo en la investigación clínica. Potenciar al máximo los beneficios frente al mínimo riesgo. Esto lo podemos enmarcar dentro del amplio concepto del respeto a la dignidad de las personas, de sus derechos y libertades fundamentales a los que de forma clara y contundente alude la Declaración. Aunque sea este artículo específico, en otras partes de la Declaración hay una clara alusión a este tema. En el preámbulo de la Declaración establece que *gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana…* y más adelante *«reconociendo que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales.* En el art. 7b especifica que, *se debería llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos…* También en el art. 8 hay una clara mención al tema: *«Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían estar protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos»*. más allá, en el art. 15, se habla de *«aprovechamiento compartido de los beneficios resultantes de toda investigación científica que deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en particular con los países en desarrollo»*. Por último, el art. 20, cita que se deberían promover una evaluación y una gestión apropiada de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas[1].

Está claro que la Declaración es extremadamente sensible al tema de la relación riesgo/beneficio que puede darse en cualquier actividad de la medicina, ciencias de la vida y de forma especialmente cuidadosa en la investigación clínica. Independientemente de las discrepancias sobre el concepto de dignidad, está

1. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. 19 de octubre de 2005. Acceso directo: http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180s.pdf .

claro que difícilmente podríamos garantizar la dignidad de una persona sometida a cualquier actividad en el ámbito asistencial o de la investigación biomédica sin que tuviésemos conciencia de los riesgos inherentes a la misma y, por otra parte, poder participar de los beneficios de sus resultados. Dentro del envolvente, la dignidad, estaría incluido este principio de mínimos riesgos-máximos beneficios, de tal forma que el ser humano con pleno conocimiento y autonomía fuese consciente de su participación en proyectos e investigación clínica o intervenciones terapéuticas.

El objetivo de este trabajo va a tratar de la relación de la Declaración con la realidad de nuestro entorno en cuanto al cumplimiento de los principios emanados de la misma en el campo de la investigación en biomedicina; concretamente sobre beneficios y efectos nocivos. Vamos a realizarlo desde el punto de vista de pertenencia a un Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC), que en la actualidad tiene que evaluar tanto ensayos clínicos con medicamentos como todo tipo de proyectos de investigación contemplados en la legislación vigente según la Ley de Investigación Biomédica (LIB)[2].

Es importante tener esta visión porque la función y razón de ser de los CEIC-CEI, está en relación fundamental con la defensa de los principios éticos y jurídicos (derechos y libertades fundamentales y bienestar), de las personas que participan en una investigación, además de dar garantía pública de ello. Por lo tanto, todo cuanto está implícito en el concepto de dignidad, no es ajeno a las actividades y funciones de un CEIC[3].

Estos comités tienen que velar por la observancia del principio de autonomía mediante la información adecuada y el consentimiento pertinente realizado con todas las garantías, así como los principios de beneficencia y no maleficencia mediante la consiguiente valoración del balance riesgos beneficios, y que la investigación cumpla con el principio de justicia, no discriminación y no estigmatización. Por lo tanto, ¿de qué otra cosa estamos hablando que no sea el respeto a la dignidad de la persona?

Además los CEIC-CEI que se enfrentan a este reto, no sólo lo hacen como una mera cuestión filosófica. Es una obligación jurídica, puesto que estos principios recogidos en los códigos o declaraciones se han incorporado al ordenamiento jurídico.

Por lo tanto, un CEIC tiene que evaluar, y emitir el correspondiente informe para la autoridad sanitaria competente, basándose en esos principios inherentes a la dignidad, y así poder autorizar la pertinencia de la realización de cualquier proceso de investigación.

---

2. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica.
3. AM Hirtle, T Lemmens, D Sprumont. A comparative analysis of research ethics review mechanisms and the ICH good clinical practice guideline. *European Jourbal of Health Law 2000*; 7:265-292.

El respeto a la dignidad de la persona que va a participar en cualquier proyecto de investigación debería ser el primer principio ético de cualquier CEIC, aunque ya venga expresado, sin mencionar la palabra dignidad, en el concepto de la prioridad de la persona sobre la ciencia y la sociedad. A mayor abundamiento, también los CEIC deberían hacer un esfuerzo por proteger y reforzar la dignidad del investigador.

En el campo de la Investigación Clínica y refiriéndonos a España, la regulación normativa de la misma ha estado marcada por un creciente proceso de adaptación a los códigos éticos y declaraciones previas a esta Declaración Universal. ¿Estamos en España en el buen camino de proteger la Dignidad y por lo tanto los riesgos de las personas que son incluidas en proyectos de investigación clínica en general? ¿Nuestra normativa actual puede garantizar estos aspectos? Primero veremos la situación de España previa a la Declaración y seguidamente analizaremos cómo está después.

1. SITUACIÓN ANTERIOR A LA DECLARACIÓN

En primer lugar, no podemos dejar de nombrar los grandes principios recogidos en nuestra Carta Magna. Como límite a la libertad de investigación y de producción científica está el pleno respeto a la dignidad e identidad humanas y a los derechos inherentes a las personas y garantiza a cada persona, sin discriminación alguna, el derecho a la vida, derecho a la protección de la salud y a la integridad física y moral y a sus derechos y libertades fundamentales[4].

Aunque tras la aceptación de la Constitución ha habido diversas normativas regulando distintos aspectos sobre la investigación clínica, fundamentalmente sobre ensayos clínicos en una primera etapa (Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Ley del medicamento del 90, RD 561/1993 sobre Ensayos Clínicos), vamos a centrarnos en los que actualmente tienen vigencia[5 y 6].

Casi todo el proceso normativo sobre investigación clínica que se desarrollaba en España con fecha anterior al 2005 se fundamentaba en el Convenio de Oviedo, la ley Básica reguladora de la autonomía del paciente y el Real Decreto 223/2004, como trascripción de la normativa Europea 2001/20/CE sobre utilización de medicamentos en humanos.

En el caso del llamado convenio de Oviedo, el Estado, como firmante miembro, protegerá al ser humano en general, y el bienestar del ser humano prevale-

4. Constitución Española de 27 de diciembre de 1978.
5. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y con entrada en vigor el 1 de enero de 2000.
6. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

cerá sobre el interés exclusivo de la ciencia así como el acceso equitativo a los beneficios de la sanidad. Además, y como regla general, en el art. 5, establece el deber de informar a las personas sobre los riesgos y consecuencias de cualquier procedimiento o intervención relacionada en el ámbito de la sanidad. De una forma más específica y ya relacionado con la investigación clínica, en el art. 15 establece que se garantice la protección del ser humano, detallando en el art. 16 las condiciones para que se pueda hacer un experimento: que no exista otro método alternativo al experimento, que los riesgos no sean desproporcionados con respecto a los beneficios potenciales del experimento, debiendo ser evaluado por ello y autorizado por la autoridad competente. El art. 17 reitera que aquellos experimentos que no supongan un beneficio directo para la salud de una persona, el riesgo o inconveniente para la misma ha de ser mínimo[7].

Posteriormente, en 2002, la Ley 41/2002, aunque no podamos decir que sea una ley orientada hacia el control de la investigación clínica, el art. 8 establece que todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéutico que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud[8].

El RD 223/2004 culmina una etapa iniciada tras la Ley 25/1990 de 20 de diciembre, del Medicamento, y su desarrollo posterior en esta materia mediante el Real Decreto 561/1993, de 16 de abril, por el que se establecen los requisitos para la realización de ensayos clínicos con medicamentos, y establece de forma muy clara el especial cuidado a tener en los ensayos clínicos con respecto a los riesgos y beneficios de los mismos. No en vano, el fundamento del mismo consistía en los anteriores códigos éticos y de buenas prácticas clínicas. Es de destacar en su art. 3 que en la realización de los ensayos clínicos se deberá *salvaguardar la integridad física y mental del individuo. En especial se deberán disponer de suficientes datos científicos, y en particular ensayos farmacológicos y toxicológicos en animales que garanticen que los riesgos que implica en la persona en que se realice son admisibles*, además de que *su diseño minimice los riesgos para los sujetos participantes* y que *los riesgos e inconvenientes previsibles para los sujetos del ensayo se hayan ponderado con respecto a los beneficios previsibles para cada sujeto del ensayo y futuros pacientes.*

El propio texto del citado artículo advierte de no llevar a cabo investigaciones obsoletas o repetitivas y que el ensayo debe estar diseñado para reducir al mínimo posible el dolor, la incomodidad, el miedo y cualquier riesgo previsible en relación con la enfermedad. Es interesante porque también establece el deber de definir de forma específica el umbral de riesgo, así como el grado de incomodi-

7. Instrumento de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997 y con entrada en vigor en España el 1 de enero de 2000.
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.

dad, debiendo ser monitorizados durante el ensayo, especialmente cuando los sujetos del ensayo sean menores, adultos incapaces o constituyan una población especialmente vulnerable.

De esta forma prevé la compensación de los daños y perjuicios que pudiesen acaecer en los sujetos participantes de un ensayo clínico mediante la contratación de una póliza de seguro u otra garantía financiera[9].

La garantía de que todo esto se cumpla va a recaer en los Comités Éticos de Investigación Clínica. Estos comités tienen dos acciones fundamentales en relación a la ponderación de los riesgos-beneficios. En primer lugar, mediante la evaluación inicial previa a la autorización del ensayo clínico por la autoridad competente. Una obligación fundamental es la de emitir un dictamen que incluya la revisión de la pertinencia del ensayo y la justificación de los riesgos e inconvenientes en relación con los beneficios esperables para los sujetos participantes, para otros pacientes y para la comunidad. Esto es un hecho a tener en cuenta de enorme trascendencia: los beneficios esperables, ya que en ocasiones se evalúan ensayos que bajo el carácter de tener pocos riesgos, sólo encubren medicamentos similares, que no aportan ningún beneficio ni para el paciente, ni para la sociedad, son más caros y sólo sirven para consumir más recursos de las mermadas arcas de las haciendas. Además, es obligación del CEIC, la evaluación del seguro o de la garantía financiera de tal forma que el participante en el ensayo pudiera ser compensado en caso de ocurrir algún daño.

En segundo lugar, la norma establece que los CEIC deben hacer el seguimiento de los ensayos clínicos, desde su inicio hasta la recepción del informe final y el sistema de seguimiento lo tiene que establecer el propio comité. Obviamente, una gran parte de la estrategia del seguimiento deberá estar basada en los informes que periódicamente deben remitir los investigadores y promotores y en las comunicaciones de las sospechas de acontecimientos adversos graves e inesperados que vayan surgiendo, que darán la información de los riesgos del ensayo.

Por último, el promotor tiene la obligación de evaluar de forma continua la seguridad de los medicamentos en investigación utilizando toda la información al alcance.

¿Cómo contempla el tema de los beneficios esta norma?

El paciente que participa en un ensayo, por regla general, lo hace por obtener un beneficio, totalmente justificado, generalmente relacionado con la esperanza de una mejoría en la evolución de la enfermedad objeto del tratamiento al que está siendo sometido. Esto es así aun cuando el objetivo primario debería ser el interés científico por conocer la eficacia de la intervención a investigar. Este beneficio que el paciente espera, no viene recogido en ninguna parte porque por la propia naturaleza del ensayo no se le puede garantizar. Si este beneficio estu-

9. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

viese garantizado se incumpliría el principio de «equipoise» y el ensayo no debería realizarse. Asimismo, estará el beneficio de la propia satisfacción personal por su contribución al desarrollo de la ciencia.

La norma contempla otros beneficios. Por una parte contempla los beneficios en forma de compensaciones de tipo económico o regalos discretos que los participantes puedan recibir del promotor por las molestias sufridas cuando los ensayos clínicos no tengan un beneficio potencial para el sujeto participante. Estas compensaciones no deberían ser tan altas como para que pudieran inducir al sujeto a participar por motivos diferentes al interés científico. También se contempla la posibilidad del resarcimiento de gastos extraordinarios o pérdidas de productividad relacionados con la participación en ensayos de cualquier tipo[10].

Bien es cierto que llama la atención los más que notables beneficios que algunos investigadores perciben en cierto tipo de ensayos frente a la nula compensación que reciben los pacientes, cuando éstos deben realizar un esfuerzo notable, no sólo por ser el sujeto paciente de la investigación sino por los desplazamientos, horas de trabajo no realizadas o rellenando múltiples y periódicos cuestionarios que son entregadas al investigador quien los hará llegar al promotor.

El posible beneficio de que el paciente pudiese seguir con la medicación del ensayo cuando éste termine, hasta que se autorizase, viene reducido al uso compasivo del mismo, que deberá ser autorizado previa solicitud a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

Otro posible beneficio debería ser el de la publicación de los resultados, tanto en positivo como en negativo, para que redundara en beneficio de la sociedad. En este sentido el RD es tajante y obliga a la publicación de los resultados tanto positivos como negativos. Sólo le falta un pequeño detalle: no hay plazo para esta publicación.

Es de resaltar que en este período la regulación más importante fue dirigida hacia la investigación con medicamentos o productos sanitarios. Sin embargo, quedaba en el aire la regulación de la investigación clínica no dependiente de ensayos clínicos con medicamentos y que se regulaba a través de la propia actitud de los investigadores o por la exigencia de los organismos promotores o financiadores o por exigencia de las revistas en donde se pretendía publicar. La evaluación de los riesgos o beneficios de estos proyectos de investigación se fundamentaban en lo dicho en el Convenio de Oviedo y en lo que fuese aplicable del Real Decreto 234/2004.

2. SITUACIÓN TRAS LA DECLARACIÓN

La Ley 29/2006, llamada del medicamento, no hace sino reforzar lo publicado en el anterior Decreto 223/2004 sobre ensayos clínicos, en especial la valora-

10. Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos.

ción del balance de riesgos-beneficios anticipados dimanantes del ensayo y la valoración de la póliza de seguro o constitución de una garantía financiera que pudiese hacer frente a los daños y perjuicios ocasionados por la participación de los pacientes en los ensayos clínicos.

Una novedad en relación a la aplicación de los posibles beneficios derivados del ensayo es la posibilidad de que la propia Agencia Española de Medicamentos y productos Sanitarios pueda publicar los resultados de los ensayos clínicos cuando dicha publicación no se haya llevado a cabo por el promotor y siempre que los citados resultados permitan concluir que el producto presenta modificaciones de su eficacia o de seguridad. De nuevo falta el pequeño detalle de los plazos para ejercer esta posibilidad.

La Ley, en su conjunto, trata de que tanto la investigación con medicamentos como la posterior utilización de los mismos suponga un uso racional de los medicamentos al que los ciudadanos tengan acceso, cuándo y dónde lo necesiten en condiciones de efectividad y seguridad[11].

Un avance más lo constituyó la Orden SCO/256/2007 como desarrollo del RD 223/2004. En esta norma se relata las inspecciones de buena práctica clínica, por personal cualificado, que, entre otras funciones, tiene la de verificar que se han protegido los derechos, el bienestar y seguridad de los sujetos que han participado o participan en ensayos clínicos. Estas inspecciones tendrán la capacidad de emitir un informe que podrán poner a disposición de las autoridades sanitarias españolas y europeas[12].

Un gran salto en el conjunto de la normativa del estado español en relación a la investigación clínica, lo constituyó la publicación de la Ley de Investigación Biomédica (LIB). Esta ley se considera un instrumento clave para mejorar la calidad de vida, expectativas de vida y el bienestar de los ciudadanos y tiene como fundamento armonizar la dignidad, derechos y libertades de los ciudadanos con la libertad de investigación científica. Trata de hacer frente a las importantes incertidumbres éticas y jurídicas que generan los avances científicos de los últimos años y que deberían ser convenientemente regulados. En su preámbulo, recoge como fundamento básico la Constitución Española y el Convenio de Oviedo. Como repetición de los códigos éticos y declaraciones anteriores, proclama que la salud y el bienestar del ser humano que participe en una investigación biomédica prevalecerán por encima del interés de la sociedad o de la ciencia. El título II de la ley se refiere a las investigaciones en las cuales los sujetos estén sometidos a procedimientos invasivos, definiendo éstos como toda intervención realizada con fines de investigación que implique un riesgo físico o psíquico para el sujeto afec-

11. Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.
12. Orden SCO/256/2007, de 5 de febrero, por la que se establecen los principios y las directrices detalladas de buena práctica clínica y los requisitos para autorizar la fabricación o importación de medicamentos en investigación de uso humano.

tado. En sus principios generales recoge que la investigación no deberá implicar para el ser humano riesgos y molestias desproporcionados en relación a los beneficios potenciales que se pueden obtener. Los sujetos deberán recibir, por lo tanto, una información adecuada de los posibles riesgos asociados con la investigación. Como salvaguarda y valoración de este equilibrio entre beneficios y riesgos, obliga a que toda investigación que comporte algún procedimiento invasivo en el ser humano deba ser previamente evaluada por un Comité de Ética de la Investigación (CEI). De esta forma la Ley crea este nuevo comité definiendo sus funciones, composición y forma de acreditación. Una de las funciones más importante es la de ponderar el balance riesgo-beneficio anticipado procedente de la investigación a realizar[13].

La ley hace mención especial a situaciones específicas de riesgo como investigaciones durante el embarazo y lactancia, protección a menores y personas discapacitadas que no tengan capacidad para expresar su consentimiento. En estos casos el CEI que evalúe un proyecto de investigación habrá que tener en cuenta el criterio de riesgo mínimo para el caso del embrión, feto, persona embarazada, niño o persona incapacitada.

La ley contempla la posibilidad de llevar a cabo investigaciones sin beneficio directo para la salud de las personas, pero con el límite de que el experimento sólo represente un riesgo o carga mínima para el sujeto, correspondiendo al CEI evaluador fijar dicho límite.

La ley es extremadamente cuidadosa, pues además de exigir la acreditación y experiencia adecuada del equipo investigador, deberá tomar las medidas adecuadas para conocer el estado de salud del paciente involucrado en la investigación con objeto de asegurar que las personas que corran algún riesgo no participen en ella.

Asimismo expone que la participación en una investigación de este tipo no deberá retrasar o privar a los participantes de los procedimientos médicos, preventivos, diagnósticos o terapéuticos que sean necesarios para su estado de salud.

Una exigencia importante es la obligación de efectuar comprobaciones sobre el curso de la investigación, función que encomienda a los CEI, siendo uno de los objetivos más importantes comprobar la seguridad de la investigación. En función de estos controles y de los informes de seguridad, los CEI podrían exigir la interrupción o cambios en el proyecto, solicitar nueva información o solicitar un nuevo tipo de información y consentimiento del paciente.

Al igual que ocurría con los ensayos clínicos, la ley exige la contratación de un seguro por los daños y perjuicios que pudieran derivarse para la persona que sea partícipe en una investigación que comporte un procedimiento invasivo. La regulación recuerda a la establecida para los ensayos clínicos con medicamentos

13. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

y remite a lo dispuesto en la legislación sobre garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios.

La Ley por lo tanto parece bastante garantista en cuanto a todo lo referente a proteger a las personas de los riesgos diamantes de cualquier tipo de investigación biomédica. Veamos cómo trata el tema de los beneficios para las personas involucradas en una investigación no relacionada con ensayos clínicos o productos sanitarios.

Gran parte de los procedimientos de investigación contemplados en esta ley, no van a comportar unos beneficios directos para el sujeto participante en investigaciones de carácter invasivo o como donante de muestras biológicas. La ley prevé compensaciones en el caso de donación y utilización de muestras biológicas, sin que éstas, en ningún caso puedan comportar un carácter lucrativo y comercial. Por otra parte la donación implica la renuncia por parte de los donantes a cualquier derecho de naturaleza económica o de otro tipo sobre los resultados que pudieran derivarse de manera directa o indirecta de las investigaciones que se lleven a cabo con muestras biológicas. No cita otro tipo de compensaciones económicas.

Por el contrario, la sociedad se va a beneficiar de la ayuda que supone la gratuidad de la donación y utilización de muestras biológicas para que grupos de investigadores puedan trabajar y realizar investigación de calidad.

Igualmente la ley exige la publicación de los resultados de cualquier tipo de investigación, para que la comunidad científica pueda beneficiarse y trasladar los resultados a las personas de la comunidad[14].

Por último, en el 2007 entró en vigor el Real Decreto de Farmacovigilancia. Aunque no es una norma que regule en sentido estricto aspectos de investigación clínica, no cabe la menor duda que es fundamental ya que regula la investigación con fármacos una vez que ya han obtenido su autorización reglamentaria. Completa el amplio espectro de la regulación sobre utilización de medicamentos en el ser humano. Establece las garantías de seguimiento de la relación beneficio riesgo en los medicamentos y regula por tanto el Sistema Español de Farmacovigilancia y la Farmacovigilancia de los Medicamentos de uso humano.

Es un hecho conocido que sólo los ensayos clínicos no son suficientes para probar la eficacia, efectividad y seguridad de los medicamentos, puesto que los estudios son realizados en situaciones bastante alejadas de la realidad y de la situación clínica de pluripatología que presenta una parte de la población. Se ha hecho necesario establecer sistemas de control, vigilancia y estudio que compruebe no sólo la eficacia en un pequeño grupo de pacientes, sino la efectividad en el global de la sociedad. La incorporación de estos estudios de postautorización puede ayudar a identificar riesgos desconocidos o la efectividad real, cuantificarlos y prevenirlos, una vez comercializado el medicamento.

14. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.

De esta forma se regulan los estudios postautorización de seguridad, que tienen el propósito de identificar, caracterizar y cuantificar los riesgos asociados a los medicamentos autorizados[15].

En los dos últimos años también han surgido convocatorias de ayudas para investigadores independientes, con objeto de que la sociedad se pudiera beneficiar de la investigación en enfermedades o tratamientos que por su poco interés, llamémosle comercial o mediático, no tenían la atención de investigadores que pudiesen atenderla. Es de sobra conocido que una gran parte de la investigación con productos farmacéuticos a través de ensayos clínicos van dirigidos a enfermedades que puedan dar lugar a grandes consumos y obtener así rentabilidades que por otra parte pueden ser totalmente lícitas. Pero los Estados deben reconocer otras necesidades no cubiertas por este tipo de investigación y favorecerla. Así, tenemos ciertas líneas de investigación en enfermedades raras, ensayos clínicos en pediatría, etc., que de no ser por estas ayudas probablemente quedarían desatendidas. Estas convocatorias son realizadas periódicamente por el Instituto de Salud Carlos III y les son aplicables las normas vigentes anteriormente expuestas[16].

De esta forma, al igual que hablamos de repartir los beneficios de cualquier investigación entre las personas de forma equitativa, hay que fomentar que haya posibilidades reales de promover líneas de investigación que por no ser rentables queden abandonadas. Estaríamos hablando de accesibilidad a la investigación y reparto de sus beneficios a toda la sociedad con equidad y justicia.

3. INCIDENCIA DE LA DECLARACIÓN EN LA NORMATIVA ESPAÑOLA SOBRE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Es cierto que los continuos avances científicos relacionados con las ciencias de la vida y la salud requieren no sólo una respuesta, sino un estado de alerta constante frente a los problemas éticos que éstos plantean. La Declaración representa un claro avance en este sentido, al ser una exposición de principios universales que la comunidad internacional ha admitido para dar respuesta a las controversias que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana. Podemos preguntarnos de qué forma esta Declaración ha influido en la normativa de nuestro entorno sobre el tema que nos ocupa.

Se trataría de un texto jurídico de carácter no vinculante y no meramente ético, que si bien no está concebido para obligar a los estados a incorporar las nor-

15. Real Decreto 1344/2007, de 11 de octubre, por el que se regula la farmacovigilancia de medicamentos de uso humano.
16. Resolución de 16 de enero de 2007, del Instituto de Salud Carlos III para la realización de proyectos de investigación clínica de carácter no comercial con medicamentos de uso humano, en el marco del Plan Nacional de I+D+I 2004-2007, durante el año 2007.

mas propuestas, sí que serviría para alentar e inspirar la acción legislativa. Sería en definitiva el equivalente a una simple recomendación[17].

En España ha habido una constante progresión y adaptación a los códigos y declaraciones surgidas para respetar los principios éticos de la investigación en los seres humanos. Ha ido desarrollando y actualizando su legislación en diferentes áreas de la investigación biomédica dirigida a garantizar los intereses de todos los sujetos implicados. Todos estos textos se han basado en los mismos en los que se basa la actual Declaración Universal: Declaración de Helsinki de 1964, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el genoma humano y los derechos humanos de 1997 o el convenio Europeo sobre Derechos y Biomedicina de 1997. Por lo tanto, difícilmente hubiese sido posible no cumplir con los preceptos recogidos en la Declaración, al estar incorporados al derecho interno.

Como hemos visto más arriba, todos los principios o recomendaciones sobre beneficios y efectos nocivos referentes a la investigación biomédica dictados en la Declaración han sido recogidos de forma clara y contundente en nuestro ordenamiento jurídico.

4. PROBLEMÁTICA

Si bien es cierto que tenemos unos principios generales de tipo ético y un entramado legislativo adecuado para que la investigación biomédica se realice en condiciones de seguridad para pacientes e investigadores, no es menos evidente que hay dificultades para poderlo cumplir, bien por la falta de desarrollo de algunas normativas o por dificultades en cumplir lo ordenado.

Dentro de la falta de desarrollo de algunas normativas, en primer lugar tenemos el tema de los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEICs) y los nuevos Comité de Ética de la Investigación (CEIs) que son los encargados de velar, entre otras, por que se cumpla que la relación beneficios/efectos nocivos o riesgos sea adecuada. En estos momentos existe una total incertidumbre sobre la entrada en funcionamiento de los nuevos CEIs. Van para dos años desde la publicación de la LIB sin que haya constancia de que ninguna Comunidad Autónoma haya dictado normas sobre su acreditación. Todo el peso de la evaluación de las nuevas necesidades sobre proyectos de investigación que no son ensayos clínicos creadas por la LIB recae, en virtud de su disposición derogatoria tercera, sobre los CEICs. La tradicional carencia de recursos de la mayoría de los CEICs hace que puedan verse en dificultades de tiempo y de evaluación de gran parte de proyectos. Otro problema no solucionado es el de la sustitución de los CEICs por los CEIs en función de la citada disposición: *Los CEICs dejarán de existir a partir del momento en que se constituyan los CEIs. Hasta que dichos comités se constituyan, los CEICs que estén en funcio-*

17. Sergio Romeo Malanda. Impacto de la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos en el ordenamiento jurídico español. En Hacia una Bioética Universal. Instituto Roche. Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano. Acceso: http://www.instituroche.es/web/archivoa/revista_unesco.pdf el 19 de enero de 2009.

namiento en los centros que realicen investigación biomédica podrán asumir las competencias de aquéllos. El problema surge de la propia composición de los comités. Los CEICs están específicamente diseñados para evaluar ensayos clínicos y, según la anterior disposición citada, además están autorizados para evaluar cualquier proyecto de investigación de los referidos en la LIB. Sin embargo, la ambigüedad de la composición de los CEIs referidos en la LIB, difícilmente cumpliría con los requisitos para evaluar ensayos clínicos. Además la LIB en su art. 1.3 hace excepción en su ámbito de los ensayos clínicos con medicamentos. Para terminar, la ley no fija ningún plazo para que esto se resuelva[18].

Otro posible foco de conflicto puede dar lugar con la futura Ley de la Ciencia y Tecnología, en fase de borrador de anteproyecto[19]. Se plantea la creación de un Comité Español de Ética de la Investigación y la posibilidad de la creación de comités especializados, de tal forma que el actual Comité de Bioética de España quede integrado en el citado «supercomité» como comité especializado que conocerá de las cuestiones éticas y sociales de la investigación científica y técnica en Biomedicina y Ciencias de la Salud. Todo esto sin haber desarrollado la normativa referente a los Comités de Ética de la Investigación referidos en la LIB.

Un tema importante que se observa en la composición ambigua de los CEIs, corresponde con la presencia o no de personal ajeno a la profesión sanitaria, al igual que ocurre con los CEICs. Sería de desear que a la hora de concretar la composición de los mismos, se tuviese en cuenta esta posibilidad, incluso de aumentar su participación, dado que sería un buen marcador de la importancia de los CEIs en la protección de los sujetos participantes en proyectos de investigación.

Probablemente sea una cuestión más de forma que de fondo ya que estamos hablando de dos órganos colegiados con los mismos fines y objetivos, por lo que no debería ser difícil dar con la solución. Esto no es óbice para que no se pida una actuación lo más rápida posible.

Otro problema que debería dar lugar a un desarrollo de la norma o a una mejor información, es el de la contratación de una póliza de seguro en el caso de proyectos de investigación con procedimientos invasivos. La definición de procedimiento invasivo en la ley es muy subjetiva y deja en manos de los CEIs su interpretación que sin duda creará una amplia variabilidad a lo largo de los distintos comités.

Otra de las cuestiones de gran importancia, para poder cumplir con el principio de garantizar la seguridad de los participantes, es la encomienda que tienen los comités de hacer el control y seguimiento de los ensayos clínicos y de los proyectos con procedimientos invasivos. Esta evaluación activa y continuada que supone el seguimiento es una tarea que difícilmente pueden asumir la mayoría de los comités con los recursos que disponen hoy día. Sería necesario un cambio en

18. Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica.
19. Ley de la Ciencia y Tecnología, en fase de borrador de anteproyecto. Acceso: https://lcyt.fecyt.es/wp-content/uploads/2009/02/borrador-cero-alcyt-11_02_09.pdf, el 12 de febrero de 2009.

su forma de trabajo, como por ejemplo, aceptar de forma unánime el dictamen único en el caso de los ensayos clínicos y poder disponer de más tiempo para el seguimiento. También podría establecerse una mayor cooperación entre comités y autoridades sanitarias, como por ejemplo, con el cuerpo de inspectores de buenas prácticas clínicas.

Al hablar de beneficios para los pacientes, en gran parte de los ensayos clínicos y proyectos de investigación, se observa que sólo se busca una acción inmediata sobre una enfermedad o proceso. Pocas veces se investiga si ese posible descubrimiento o resultado va a suponer una mejoría en la calidad de vida. Por lo tanto los comités deberían estar alertas no sólo en buscar y evaluar riesgos, sino en exigir estudios de calidad de vida acompañantes en la investigación.

Por último, abrir el debate sobre los beneficios directos, compensaciones económicas, de las personas implicadas en cualquier tipo de investigación. La ley lo deja bien claro para el caso de la participación de personas en ensayos clínicos que no van a obtener beneficios directos sobre su enfermedad, generalmente individuos sanos en ensayos de fase I y siempre con la supervisión del CEIC, para que la compensación económica no sea lo suficientemente importante como para que sea el motivo de su inclusión.

La duda es si sería ético que los pacientes participantes en ensayos u otro tipo de investigación clínica que puede conllevar un beneficio clínico por su participación, recibiesen algún tipo de compensación económica. En el caso de los ensayos clínicos se contempla la compensación de los gastos extraordinarios (desplazamientos, comidas) o pérdida de la productividad que dé lugar su participación.

Si bien los códigos éticos y normativas vigentes (Declaración de Helsinki, Informe Belmont, directrices CIOMS o las normas de buena práctica clínica) parecen desaconsejar esta práctica por cuanto pueda suponer una influencia indebida a la hora de otorgar el consentimiento informado, hay tendencias que opinan que se debería ser más flexible y en según que circunstancias se podría retribuir a los pacientes por el tiempo, las molestias y la dedicación al estudio. Por otra parte, hay ensayos clínicos en los que el paciente tiene que estar sometido a procedimientos no habituales o realizar encuestas o formularios de recogida de datos, llamando la atención la desproporción de las compensaciones económicas que reciben los investigadores con las pobres compensaciones para los participantes. En definitiva, no se puede garantizar el beneficio terapéutico y, en ocasiones, hay un consumo de tiempo del paciente excepcional, por lo tanto debería establecerse un debate sobre esta cuestión[20, 21].

Sería una nueva responsabilidad de los CEICs-CEIs valorar este enfoque que trataría de compensar la participación de los pacientes en ensayos clínicos y en algún tipo de investigación.

---

20. Dal-Re R, Carné X. ¿Los pacientes deben recibir una remuneración económica por su participación en ensayos clínicos terapéuticos? Med Clin (Barc). 2006; 172:59-65.
21. Boutis K, Willison DJ. *Paying research participants.* Student BMJ 2008; 16:118-119.

Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

RODOLFO VÁZQUEZ
Instituto Tecnológico Autónomo de México

1. AUTONOMÍA PERSONAL Y PENSAMIENTO LIBERAL

Desde principios de los setenta el pensamiento liberal ha mostrado una gran vitalidad que se ha puesto en evidencia no solamente en los campos de la filosofía jurídica y política, sino también, y con resultados teóricos y prácticos muy fecundos, en los de la ética y la bioética. El núcleo de ideas que conforma su propuesta doctrinal ha girado en torno a la relevancia del agente moral autónomo y de una serie de valores que se desprenden de la misma noción de autonomía, como son la responsabilidad, la tolerancia e imparcialidad y un compromiso más o menos explícito con la igualdad.

Si bien en general los liberales parten del reconocimiento del principio de autonomía como fundamento de sus concepciones, no todos lo entienden de igual manera. El liberalismo de algunos utilitaristas se orienta al incremento de la autonomía global de un grupo como si se tratara de un solo individuo. El liberalismo conservador de los libertarios pretende que la autonomía se distribuya espontáneamente y deje intacta la autonomía que cada uno parece haber alcanzado por sí mismo. Por su parte, el liberalismo perfeccionista considera que la vida autónoma es valiosa si los planes de vida son aceptables y buenos. Finalmente, el liberalismo igualitario busca maximizar la autonomía de cada individuo por separado en la medida en que ello no implique poner en situación de menor autonomía comparativa a otros individuos. Como puede apreciarse, no existe consenso entre los liberales sobre el concepto y el alcance del valor del principio de autonomía personal. No es éste el espacio para criticar y confrontar cada una de las posturas teóricas. El enfoque que privilegiaré será el liberal igualitario.

A partir de una reformulación del conocido principio de diferencia de John RAWLS, creo que no existe mayor inconveniente en aceptar que el liberalismo igualitario exige maximizar la autonomía personal sin poner en situación de menor autonomía comparativa a otros individuos. El acento de este principio, como es fácil apreciar, está puesto en el valor de la autonomía personal y en la obligación de expandir la de aquéllos cuya capacidad para elegir y materializar planes de vida esté más restringida. Si se parte de este principio para caracterizar al liberalismo, es claro que éste responde satisfactoria y plenamente a las críticas que comúnmente se le hacen sobre la base de valores igualitarios.

La crítica al liberalismo de que atenta contra la igualdad se ha apoyado en la idea de que frente a la tensión entre los valores de libertad e igualdad, el liberalismo otorga prioridad al primero, argumentando que la idea de autonomía per-

sonal es antagónica con exigencias de apoyo solidario a los más necesitados. La respuesta a esta crítica consiste en mostrar que no existe una tensión entre libertad e igualdad si se reconoce que ambos valores responden a estructuras diferentes pero complementarias. La libertad es un valor sustantivo, cuya extensión no depende de cómo está distribuido entre diversos individuos, ni incluye *a priori* un criterio de distribución. En cambio, la igualdad es en sí misma un valor adjetivo que se refiere a la distribución de algún otro valor. La igualdad no es valiosa si no se predica de alguna situación o propiedad que es en sí misma valiosa. Esto sugiere la posibilidad de combinación de ambos valores: la justicia consiste en una distribución igualitaria de la libertad bajo el criterio de que las diferencias de autonomía pueden estar justificadas si la mayor autonomía de algunos sirve para incrementar la de los menos autónomos y se procura no producir efectos negativos en la de estos últimos o, en su caso, compensar, los daños causados.

Tal reformulación del principio de diferencia supone la necesidad de deberes positivos por parte del Estado para promover la autonomía de los menos autónomos y, también, el reconocimiento de necesidades básicas y capacidades –alimentación, salud, vivienda, educación, etc.– compatibles con la autonomía personal en la medida en que se identifican como estado de cosas que son prerrequisitos para la materialización de planes de vida libremente elegidos. Sólo es posible realizar la *autonomía de ejercicio* si previamente se han puesto las condiciones para la *autonomía de formación*. En palabras de Carlos S. NINO:

> Creo que esta concepción (la de la autonomía de formación o de creación) no es otra que la vieja noción de *auto-realización*, que se relaciona con la alusión que hace Frankfurt al florecimiento […] En el centro de esta concepción del bien personal está la idea de capacidades rescatada por Amartya SEN. El individuo se auto-realiza en la medida en que se actualiza en forma plena y equilibrada sus diversas capacidades […] Esta articulación todavía bastante impresionista del valor de la autonomía en el marco de una concepción más amplia del bien personal sugiere que, efectivamente, debemos igualar a los individuos en la dimensión de sus capacidades, lo que implica satisfacer ciertas necesidades básicas[1].

2. PRINCIPIO DE AUTONOMÍA, PERFECCIONISMO Y PATERNALISMO

Desde el punto de vista de la ética normativa y partiendo del discurso moral como práctica real, se debe aceptar que toda autoridad o convención social es susceptible de ser sometida a crítica, excepto la práctica misma de criticar; rasgo del discurso moral que refleja la asunción del valor de la autonomía.

En efecto, la discusión moral está dirigida a superar conflictos y alcanzar cooperación a través del consenso y éste supone la libre aceptación de principios para justificar acciones y actitudes, a riesgo de que se incurra en inconsistencia pragmática. De este presupuesto general de todo discurso racional se deriva el principio de autonomía personal. Este principio prescribe: *que siendo valiosa la libre elec-*

1. Carlos S. NINO, «Autonomía y necesidades básicas», *Doxa,* núm. 7, Universidad de Alicante, pg. 22.

ción individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado (y los demás individuos) no debe intervenir en esa elección o adopción limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución[2].

El enunciado de este principio parte de la distinción entre dos dimensiones de la moral. Una de ellas está constituida por las reglas morales que se refieren a nuestro comportamiento hacia los demás, proscribiendo aquellas acciones que perjudiquen el bienestar de terceros u ordenando la realización de otras que promuevan los intereses ajenos (moral intersubjetiva o pública). La otra dimensión está constituida por las pautas morales que definen los planes de vida individuales o los modelos de virtud personal y permiten juzgar las acciones por sus efectos en el carácter moral del propio agente, aunque tales acciones pudieran frustrar las expectativas de terceros (moral autorreferente o privada). El ámbito de la moral privada constituye un límite infranqueable para terceros individuos o el Estado.

El reconocimiento del principio de autonomía personal excluye la posibilidad de afirmar tesis perfeccionistas o paternalistas. Tanto el perfeccionismo como el paternalismo suponen que no sólo son posibles planes de vida mejores que otros, y que constituyen la realización de ideales de excelencia, sino que en el primer caso se supone que esos ideales han de ser impuestos para obligar a las personas a ser mejores, y en el segundo para evitar que se dañen a sí mismos.

Por lo que hace al perfeccionismo, el punto de vista liberal no sostiene que el derecho debe ser indiferente a pautas y principios morales válidos y que la inmoralidad de un acto es irrelevante para justificar su punición jurídica. Implica, en cambio, limitar la vinculación entre el derecho y la moral a aquellas reglas morales que se refieren al bienestar de terceros. Los ideales de excelencia humana que integran el sistema moral que cada individuo profesa, según este punto de vista, no deben ser impuestos por el Estado, sino que deben quedar librados a la autonomía de cada individuo y en todo caso convertirse en materia de discusión en el contexto social. Así, por ejemplo, el argumento perfeccionista a favor de castigar la tenencia de drogas con el fin exclusivo de consumo personal, porque su consumo degrada moralmente al individuo y lo introduce al vicio, está descalificado por el principio de autonomía personal. En todo caso, el envilecerse y degradarse podrá condenarse en contextos no jurídicos, pero no podrá someterse al individuo a una coacción punitiva por parte del Estado.

En cuanto al paternalismo, el enfoque liberal no impide la intervención, incluso coactiva, en la autonomía de los individuos siempre que tal intervención cumpla con dos condiciones necesarias y, en su conjunto, suficiente. La primera condición es empírica y tiene que ver con la constatación fáctica de la incompe-

2. Carlos S. NINO, *Ética y derechos humanos,* Astrea, Buenos Aires, 1989, pg. 204.

tencia del individuo. Se puede decir que un individuo es un incompetente al menos en los siguientes casos: 1. cuando ignora elementos relevantes de la situación en la que tiene que actuar; 2. cuando su fuerza de voluntad es tan reducida o está tan afectada que no puede llevar a cabo sus propias decisiones; 3. cuando sus facultades mentales están temporal o permanentemente reducidas; 4. cuando actúa bajo compulsión; y 5. cuando alguien que acepta la importancia de un determinado bien y no desea ponerlo en peligro, se niega a utilizar los medios necesarios para salvaguardarlo, pudiendo disponer fácilmente de ellos. La segunda condición necesaria es de tipo normativo y tiene que ver con el deber de intervenir por el solo interés del individuo y no de un tercero, por ejemplo, para evitar a este último un daño. Cuando se cumplen ambas condiciones se puede hablar de un paternalismo justificado[3].

Así, por ejemplo, ante el caso controvertido de la transfusión sanguínea a un infante Testigo de Jehová, el principio de autonomía personal de los padres, debe ceder ante el principio de paternalismo justificado que justifica la regla: «un padre no puede impedir que a su hijo se le trasfunda en caso de necesidad»[4]. Por supuesto, de no satisfacer las condiciones señaladas y mediando un consentimiento informado no se justifica el paternalismo y se debe hacer prevalecer la autonomía personal.

3. AUTONOMÍA PERSONAL, NO DISCRIMINACIÓN Y DERECHOS DERIVADOS

El enunciado del principio de autonomía no excluye que el individuo acepte libremente la imposición de ciertos sacrificios. Por esta razón, una formulación más completa del mismo debe considerar la justificación de sacrificios cuando éstos son libremente aceptados. En este sentido, los hombres deben ser tratados según sus decisiones, intenciones o manifestaciones de consentimiento y no por aquellas propiedades que no son producto de este último. Así enunciado, el principio de autonomía excluye cualquier posibilidad de valorar las acciones de los hombres por sus particularidades personales de raza, religión, sexo, condición social y exige que en el diseño social se deba prestar especial atención a las instituciones basadas en el consentimiento; asimismo, abre un amplio margen para la realización de acciones que, pese a su peligro o al sacrificio personal, deben ser permitidas por el Estado evitando incurrir así en un paternalismo injustificado.

El principio de autonomía permite identificar determinados bienes sobre los que versan ciertos derechos cuya función es poner barreras de protección –«cartas de triunfo» en la terminología de Ronald DWORKIN– contra medidas que persigan el beneficio de otros, del conjunto social o de entidades supraindividuales. El bien más genérico protegido por este principio es la libertad de realizar cual-

3. Véase Ernesto GARZÓN VALDÉS, «¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?», en *Doxa,* núm. 5, Universidad de Alicante, pgs. 155-173.
4. Véase Manuel ATIENZA, «Juridificar la bioética», en Rodolfo VÁZQUEZ (comp.), *Bioética y derecho,* Fondo de Cultura Económica-ITAM, México, 1999, pgs. 64-91.

quier conducta que no perjudique a terceros. De manera más específica, entre otros, el reconocimiento del libre desarrollo de la personalidad; la libertad de residencia y de circulación; la libertad de expresión de ideas y actitudes religiosas, científicas, artísticas y políticas; y la libertad de asociación para participar en las comunidades voluntarias totales o parciales que los individuos consideren convenientes.

Ahora bien, si la autonomía personal se toma aisladamente, puede llegar a ser un valor de índole agregativo. Esto quiere decir que, al menos en una versión utilitarista, mientras más autonomía exista en un grupo social, la situación será más valiosa, independientemente de cómo esté distribuida esa autonomía. Sin embargo, esta situación contraviene intuiciones muy arraigadas en el ámbito del liberalismo. Por ejemplo, si una élite consigue grados inmensos de autonomía a expensas del sometimiento del resto de la población, este estado de cosas no resulta aceptable desde el punto de vista liberal. Por ello se entiende que los límites de la autonomía personal comienzan ahí mismo donde inicia la autonomía de terceros. Considerar a los terceros con su propia identidad e independencia individual es considerarlos como seres autónomos, es decir, como individuos capaces de elegir libremente sus planes de vida y sus ideales de virtud personal. Es esta capacidad de elección, finalmente, lo que constituye la misma dignidad del sujeto.

4. LA NOCIÓN DE PERSONA MORAL AUTÓNOMA

De los incisos precedentes pueden irse delineando una serie de propiedades que caracterizan a la persona moral autónoma: a) su capacidad de elegir fines, adoptar intereses y formar deseos; b) tal capacidad es previa –supone un sujeto subyacente– a cualquier fin, interés o deseo; c) esta separación de la persona de cualquier fin, interés o deseo permite también aislarla del flujo causal –económico, histórico, político, social– en el que estos últimos, como cualquier fenómeno empírico, están inmersos; d) las personas están también separadas entre sí, es decir, tienen sistemas separados de fines e intereses y que son centros independientes de elecciones y decisiones; e) como consecuencia de todo lo anterior, si algo es una persona moral nada que esté compuesto por ella o esté constituido a partir de ella puede ser también persona moral. En particular las entidades colectivas no son personas morales[5].

Cada una de estas características merece un comentario especial. Con respecto a a), es evidente que si el propósito de todo discurso es lograr un consenso, se asume que cada sujeto participante es capaz de elegir los principios normativos que guiarán sus acciones sobre la base exclusiva de las razones dadas en el contexto del mismo discurso. Llamo la atención sobre el hecho de que esta primera característica de la persona moral se refiere al valor de la autonomía personal, entendida como la *capacidad* para elegir fines y no únicamente como el *ejercicio* de tal capacidad. El universo de los sujetos morales susceptibles de intervenir en la

5. Carlos S. Nino, *Ética y derechos humanos,* pg. 172.

práctica del discurso no excluye a aquellos que aún no ejercitan sus capacidades, pero podrán hacerlo si los obstáculos que se lo impiden pueden ser removibles. Éste es el caso de los fetos, por ejemplo[6]. Algo muy distinto sucede con los sujetos morales no existentes como, por ejemplo, los cadáveres o las generaciones futuras. Ninguno de éstos pueden ser considerados personas morales, por el simple hecho de que un individuo inexistente no es capaz de nada.

La característica b) se refiere a la identidad de las personas morales autónomas. Si se parte de una justificación de la persona desde la misma práctica social del discurso y excluimos cualquier referencia a una justificación de tipo metafísica o teológica, debemos excluir la posibilidad de hallar alguna propiedad primitiva y absoluta de la persona que defina su identidad. Por el contrario, como afirma Derek PARFIT, para referirnos a una continuidad del sujeto debemos apelar a un punto de vista «complejo» de la persona, que supone considerar todo el conjunto de fenómenos psíquicos (recuerdos, valoraciones, actitudes, creencias) concatenados causalmente[7]. Desde este punto de vista, la identidad de la persona moral no se presenta bajo el tipo de «todo o nada» sino desde una perspectiva gradual, que implica la posibilidad de concebir una pérdida de identidad personal o su desvanecimiento en una misma vida biológica.

Por lo que hace a c), hay que reiterar que la concepción de la persona que se pretende caracterizar no es la de la persona empírica inmersa en el flujo causal y sujeta a todas las contingencias sociales, históricas y políticas, sino a la persona moral precisamente abstraída de tales contingencias. Esta concepción normativa de la persona que supone el valor de la autonomía personal, dista mucho de identificarse con una visión individualista o atomista. La autonomía no implica necesariamente aislamiento o auto-suficiencia. Supone, más bien, la habilidad para volver hacia atrás y adoptar una postura crítica sobre los valores y propósitos del grupo al que se pertenece. De esta manera:

> Un liberal puede y en realidad debe valorar las relaciones particulares con los padres, los hijos y la esposa, su pertenencia a una comunidad u otra, determinadas tradiciones y, sobre todo, un modo de vida o plan de vida que integre todos los aspectos mencionados. Pero un liberal debe valorar aún más la libertad de adoptar, modificar y eventualmente abandonar un modo de vida o plan de vida y todos sus aspectos específicos: en otras palabras, un liberal no puede valorar tanto todas esas relaciones como para valorar la imposición forzada de ellas. Así, el liberal no puede ser un fanático. Tiene que tener, por así decir, su mente dividida entre el compromiso con un determinado proyecto y el examen de los mismos con el fin de determinar si ha de continuar con ellos o abandonarlos[8].

---

6. De acuerdo con el art. 314 de la Ley General de Salud en México, recientemente reformado, se entiende por feto: «al producto de la concepción a partir de la decimotercera semana de edad gestacional, hasta la expulsión del seno materno». Antes de este período *no existe capacidad* autonómica alguna.
7. Véase Derek PARFIT, *Reason and Persons,* Clarendom Press, Oxford, 1984, Tercera parte.
8. Carlos S. NINO, *Ética y derechos humanos,* pgs. 194-5.

La característica d) hace referencia a la separabilidad e independencia de las personas. Filósofos como RAWLS y NOZICK han insistido en la necesaria separabilidad e independencia de la persona para criticar al utilitarismo que, al menos en su versión más cruda, permite que el individuo sea sacrificado en beneficio de otros. De nueva cuenta, es KANT quien más claramente ha enfatizado el carácter de fin y no de medio que caracteriza a toda persona moral, precisamente por su capacidad racional de proponerse fines. De esta forma, el valor moral de la persona, su dignidad, depende de su autonomía. Una persona es digna *porque* es autónoma. La inversa comprometería con posiciones metafísicas o teológicas que escapan a todo posible discurso empírico-racional.

Por último, la característica e) excluye el *status* de persona moral a las comunidades en general. Las concepciones extremas de la sociedad, colectivistas o utilitaristas, terminan subordinando la identidad del individuo a la existencia e identidad de la propia comunidad. Desde un punto de vista liberal las entidades colectivas –comunidad, nación, Estado, etc.– no tienen los atributos de individualidad y autonomía que caracterizan a la persona moral, y extrapolarlos gratuitamente a las entidades colectivas es un claro ejemplo de antropomorfización.

5. AUTONOMÍA, RESPONSABILIDAD Y PUBLICIDAD

En términos de Victoria CAMPS: «La responsabilidad tiene que ver con la libertad o *autonomía* del individuo así como con su capacidad de comprometerse consigo mismo y, sobre todo, con otros hasta el punto de tener que responder de sus acciones. Esa relación de *compromiso,* de expectativas o exigencias hace que la responsabilidad sea una actitud esencialmente *dialógica*»[9].

La autonomía personal constituye, entonces, una condición necesaria de la responsabilidad, de la capacidad de comprometerse consigo mismo y con los demás, es decir, la exigencia de responsabilidades supone compromisos claros y fuertes. En este sentido, si aquéllas están bien definidas, no parece difícil establecer el nexo obligaciones-responsabilidades-compromisos. Los códigos de ética profesional –del abogado, del contador, del médico– son un buen ejemplo de exigencias y determinación de compromisos.

La responsabilidad exige convicciones firmes. Entre la sumisión y la indiferencia, actitudes que en sus extremos se aproximan, una ética de la responsabilidad exige compromisos sólidos afincados en los valores de objetividad y veracidad guiados por principios normativos imparciales y universales.

Ahora bien, para acceder a normas morales intersubjetivas válidas, es decir, aceptables desde una perspectiva de imparcialidad, racionalidad y objetividad, se requiere de un procedimiento deliberativo público que las garantice. Como afirma WIGGINS: «a lo que apuntan estos preceptos (imparcialidad, universalidad) como *aspiración* de una moral discursiva es nada menos que a la objetividad y

9. Victoria CAMPS, *Virtudes públicas,* Espasa Calpe, Madrid, 1990, pg. 66.

publicidad que son propiedades de la verdad»[10]. Lo que implica que no es suficiente con la objetividad, sino que también se requiere que los hombres de acción sepan adecuar sus actos a los principios, es decir, que actúen con coherencia y que sus acciones sean conocidas por la comunidad. En otros términos, no pueden existir responsabilidad ni compromisos reales y, por lo tanto, una adecuada formación de la autonomía personal si los principios normativos y las decisiones no terminan siendo públicos o transparentes.

En tal sentido, nadie mejor que KANT para destacar la importancia del principio de publicidad:

> Son injustas todas las acciones que se refieren al derecho de otras personas cuyos principios no soportan ser publicados […] Un principio que no pueda manifestarse *en alta voz* sin que se arruine al mismo tiempo mi propio propósito, un principio que, por tanto, debería permanecer *secreto* para poder prosperar y al que no puedo *confesar públicamente* sin provocar indefectiblemente la oposición de todos, un principio semejante, sólo puede obtener la universal y necesaria reacción de todos contra mí, cognoscible *a priori,* por la injusticia con la que amenaza a todos[11].

10. David WIGGINS, *Needs, Values, Truth,* Blackwell, Oxford and Cambridge, 1991, pg. 84.
11. Immanuel KANT, *La paz perpetua,* Madrid, 1985, pgs. 61 y ss.

Artículo 6. Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

LYDIA BUISÁN ESPELETA
Universitat de Barcelona

1. CONSENTIMIENTO Y AUTONOMÍA

El llamado *consentimiento informado* constituye uno de los más relevantes elementos de la bioética contemporánea, en especial en el campo más restringido de la ética médica. El artículo 6 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos resume su alcance y su importancia, tanto en lo que se refiere a las actuaciones sanitarias (preventivas, diagnósticas o terapéuticas) como a la investigación científica.

De manera general, el consentimiento debe ponerse en relación con el concepto más amplio de autonomía de las personas –cuestión a la que se refiere explícitamente el artículo 5 de esta Declaración–, pues sólo desde el ejercicio de la autonomía personal cabe plantearse otorgar o no el consentimiento solicitado. Por lo tanto, la capacidad de una persona para tomar decisiones por sí misma y en su propio beneficio –que es lo que se entiende por ejercicio de la autonomía personal– es un prerrequisito ineludible para que pueda hablarse de consentimiento, lo cual no excluye que, en ocasiones, esta autonomía personal pueda estar ausente, de manera transitoria o irreversible, o que la persona en cuestión no haya gozado nunca de ella con anterioridad, supuestos que se abordarán más adelante.

El binomio autonomía-consentimiento y su papel preponderante en la Bioética contemporánea pone de relieve el enorme cambio cultural que se ha ido gestando, con ritmos diferentes según las distintas sociedades y las diversas tradiciones, y que, en síntesis, ha supuesto el paso de un modelo paternalista en la relación médico-paciente, a un modelo centrado en el paciente, entendido éste ahora no en sentido «pasivo» (como la propia palabra *paciente* recoge), sino en sentido activo: la persona enferma tiene el derecho a ejercer su autonomía personal también en lo que concierne a la atención sanitaria que está dispuesta a recibir y a la cual consiente.

Este cambio cultural lleva a que los objetivos de la atención sanitaria no puedan ser establecidos unilateralmente por los profesionales sanitarios, como la tradición paternalista había propugnado. La percepción que el propio enfermo tiene de su situación, sus prioridades, opciones y valores deben ser tenidos en cuenta por el profesional que le atiende y deben ser decisivos en la toma de decisiones.

Médico y enfermo no son ya, desde esta perspectiva, personas a quienes con frecuencia enfrenta la asimetría respecto del saber biomédico, el saber sobre la

salud y la enfermedad. La colaboración entre ambos deviene un valor imprescindible y el objetivo central de la atención sanitaria. Colaborar en algo es identificar un objetivo común y determinar de común acuerdo cuáles son, para cada enfermo, los medios más idóneos para procurar alcanzarlo. Sólo en este marco cabe hablar de respeto a la dignidad de los enfermos, quienes, en definitiva, son personas que están enfermas, donde *enfermo* es el calificativo y el sustantivo es la *persona* sujeto de derechos.

El consentimiento es, pues, la concreción de la autonomía personal. No cabe, además, hablar de legítimo consentimiento sin que la persona haya recibido previamente la adecuada información acerca de aquello para lo que se solicita su consentimiento. De ahí que el intercambio comunicativo entre médico y enfermo sea condición indispensable para esa relación de colaboración a la que se ha hecho referencia.

2. CONSENTIMIENTO E INFORMACIÓN

Consentir o no consentir es aceptar o no lo que otra persona propone. Para que exista realmente este consentimiento, éste debe ser un consentimiento con conocimiento de causa, lo cual exige, como condición imprescindible, un adecuado trasvase de información entre quien ya la posee (o la posee en buena parte) –el médico–, y quien debe decidir en base a la misma, pero que aún no dispone de ella –el enfermo–. Dicha información debe centrarse en los puntos especialmente relevantes para el enfermo, es decir, lo que a éste le interesa para tomar decisiones y debe, además, integrar valores como honestidad, veracidad y empatía. En relación con el consentimiento, la información relevante debe contemplar, por lo menos, los siguientes ítems:

- El diagnóstico y el pronóstico con o sin el tratamiento propuesto.
- El tipo de actuación sanitaria que se propone al enfermo y los motivos de la misma.
- Los beneficios que se espera obtener en términos de calidad de vida.
- Los posibles efectos indeseables de dicha actuación, así como sus riesgos (distinguiendo entre riesgos típicos y riesgos personalizados), incluidos los derivados de los fármacos que pudieran prescribirse.
- Las posibilidades, beneficios y riesgos de actuaciones alternativas a la inicialmente propuesta.

Por otro lado, la transmisión de la información no debe verse como un hecho puntual, sino como un proceso que normalmente pasa por diversas fases en cada una de las cuales se requiere un apropiado *feed-back* entre el emisor y el receptor a fin de garantizar, de la mejor manera posible, que el mensaje ha sido correctamente comprendido. Entra dentro de la responsabilidad del profesional sanitario informante iniciar este proceso informativo, estar atento a las necesidades de saber y a los ritmos que cada enfermo muestra, facilitar la comprensión del men-

saje y aceptar –sin pretender ignorarlas o suprimirlas– las posibles reacciones emocionales que la propia información pueda ocasionar.

Otra cosa es que distintos enfermos requieran maneras distintas de recibir esa información, con lo que la cuestión de cómo informar cobra especial relevancia, en especial si se trata de transmitir malas noticias. No es, desde luego, nada fácil ni intuitivo: requiere un aprendizaje tanto o más complejo que la formación clínica, pero imprescindible si se quiere llevar honestamente a la práctica el respeto a los derechos de las personas enfermas.

Dicho esto, aunque no se mencione expresamente en el artículo 6 de la Declaración, resulta obvio que también debe respetarse el derecho de los enfermos a no ser obligados a recibir una información que no desean conocer, con lo que la decisión debe ser asumida por los responsables del enfermo, o por su representante si lo hubiese designado. Los motivos por los que un enfermo pudiera ejercer este derecho de renuncia son diversos, pero no debe olvidarse que se trata de una forma diferente de ejercer la autonomía personal, si bien, como todos los derechos, puede tener limitaciones que cobran especial relevancia cuando esté en peligro la salud u otros derechos relevantes de terceros o de la comunidad (la salud pública). La UNESCO ya se pronunció anteriormente sobre esta cuestión en el caso de los exámenes genéticos para el diagnóstico de enfermedades de aparición tardía. En efecto, en la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos se reconocía ya este derecho al afirmar que «se debe respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias» [artículo 5, párrafo c)].

De igual manera, el hecho de que un enfermo hubiera dado su consentimiento a determinadas actuaciones sanitarias en el pasado no debe llevar a presuponer que este consentimiento es irrevocable. El propio enfermo puede voluntaria y libremente revocarlo en cualquier momento, también en el ejercicio de su autonomía personal, sin que con ello se resienta la atención sanitaria que precise y que desee recibir. Cambios significativos en la situación clínica de un enfermo, la posibilidad de acceder a nuevos fármacos de mejor eficacia o el hecho de que se cuente con informaciones distintas a aquellas en las que en su momento se basó el consentimiento, pueden ser factores que originen la revocación de un consentimiento anterior o la necesidad de proceder a cambios substanciales en el mismo.

A modo de resumen de lo que dicho hasta el momento, el consentimiento debe entenderse no sólo como una exigencia legal, o como un elemento más en el catálogo de los derechos de los pacientes, sino especialmente como un instrumento idóneo para que el médico pueda acercarse a las personas enfermas y descubrir las necesidades reales de cada una, como una ocasión privilegiada de revisar conjuntamente con el enfermo la información que éste ya posee, la que todavía ignora, su grado de comprensión, sus dudas, su posible dificultad de asimilación y de aceptación, y sus miedos. Eso es lo que debería marcar la pauta de un proceso cuyo acto final sea la firma o no de un documento de consentimiento. Sólo de esta forma se conseguirá que el *consentimiento informado* no sea visto úni-

camente desde la perspectiva de una medicina defensiva, de «protección» ante las siempre temidas consecuencias legales de las actuaciones médicas, actitud que a menudo antepone otras necesidades (o carencias) a las del propio enfermo.

3. MODALIDADES DEL CONSENTIMIENTO

El consentimiento debe ser, por lo general, explícito, quedando constancia del mismo en la documentación clínica de cada enfermo. Los formularios de consentimiento facilitan la concreción del mismo y su estandarización en los diferentes niveles y tipologías de la atención sanitaria. Pero cabe también el consentimiento verbal o incluso gestual (dependiendo de circunstancias y de culturas) con igual valor que el consentimiento escrito, aunque aquellas culturas de tradición más garantista suelen preferir el consentimiento escrito. Sólo si el enfermo se halla en una situación tal que no cabe esperar de él ningún tipo de consentimiento, pueden entrar en juego otras modalidades de consentimiento: el consentimiento presunto, los documentos de voluntades anticipadas y el consentimiento por representación (al que la Declaración dedica el artículo 7)[1].

El llamado consentimiento presunto (o implícito) presupone que el médico cuenta con el permiso del enfermo para actuar de acuerdo con la manera que juzgue más indicada –es decir, basada en la buena práctica–, simplemente porque el enfermo no la había rechazado con anterioridad o porque nunca se había manifestado anteriormente sobre la misma en ningún sentido. Sin embargo, si el enfermo cuenta con un entorno que ejerce un rol de responsabilidad sobre éste o bien si hubiera nombrado con anterioridad un representante legal, éstos deben ejercer el consentimiento en representación del enfermo.

Los documentos de voluntades anticipadas (o de instrucciones previas) son una forma de ejercer el consentimiento: el consentimiento por anticipación, prestado con anterioridad al supuesto o supuestos en los que debería entrar en vigor; aunque en este caso sería mejor hablar de no consentimiento, porque lo que en estos documentos se solicita es, básicamente, que no se actúe de manera intensiva, es decir, que no se inicien o que se retiren actuaciones de soporte vital en circunstancias precisas. En caso de pérdida de autonomía por parte de un determinado enfermo, debe constatarse la existencia o no de un documento de voluntades anticipadas antes de tomar cualquier decisión importante para el devenir clínico de dicho enfermo[2].

4. CONSENTIMIENTO E INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

La Declaración de Helsinki (1964; revisada por última vez en 2006), adoptada por la Asociación Médica Mundial y relativa a los *Principios éticos para las inves-*

1. Véase el comentario al art. 7 a cargo de Aida KEMELMAJER y Nora LLOVERAS
2. ROYES A. (coord.) Documento sobre las Voluntades Anticipadas. Grupo de Opinión del *Observatori de Bioètica i Dret*. Barcelona: Signo, 2001. http://www.bioeticayderecho.ub.es /documentos.

tigaciones médicas en seres humanos, establece, en su artículo 22, que «La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente».

Esta exigencia ha sido recogida explícitamente en distintas normativas, tanto de ámbito nacional como internacional, de manera que el diseño de ensayos clínicos con medicamentos y productos sanitarios y, en general, las investigaciones con sujetos humanos, debe tener muy en cuenta los principios éticos de voluntariedad, consentimiento, libertad de participación y de desistimiento, y la correcta ponderación de los riesgos y beneficios esperados. Corresponde a los distintos Comités de Ética en Investigación velar por el estricto cumplimiento de estos principios éticos en proyecto de investigación con humano o que utilicen muestras biológicas de origen humano. El artículo 19 de la Declaración se refiere a los diferentes Comités de Ética cuyas principales características precisa[3].

Es, sin embargo, objeto de debate si el consentimiento prestado por dirigentes de comunidades con características culturales específicas (como puede ser el caso de poblaciones indígenas o de determinados grupos étnicos o religiosos) es razón suficiente para obviar, en estos casos, el consentimiento individual para la participación de miembros de dichas comunidades en procedimientos de investigación que, casi siempre, son diseñados y realizados por científicos ajenos a esas comunidades. Cabe decir al respecto que, como propugna la Declaración en el párrafo tercero de su artículo 6, el consentimiento que puedan otorgar dirigentes comunitarios no debe considerarse un consentimiento por sustitución o por representación cuando las personas están en condiciones para prestar o para no prestar dicho consentimiento por sí mismas de acuerdo con los principios éticos establecidos. En esta misma línea debe interpretarse lo que la Declaración establece en su artículo 12, en el sentido de que el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo no debe entenderse como una autorización para atentar contra la libertad y la autonomía individuales[4].

El consentimiento en investigación clínica o biomédica debe considerar, además de todo lo escrito hasta ahora acerca del consentimiento informado y la autonomía de las personas, algunas características específicas, en especial: si se prevé que la investigación incluya voluntarios sanos como sujetos; y si en caso de que la investigación incluya enfermos, éstos se beneficiarían directamente de sus resultados. En el primer supuesto, los participantes voluntarios sanos pueden acceder a participar en un estudio bien sea por motivos altruistas o bien por el incentivo que para algunas personas puede suponer las compensaciones que pudieren reci-

3. Véase el comentario al art. 19 a cargo de Itziar DE LECUONA.
4. Véanse los comentarios al art. 12 a cargo de Javier DE LUCAS, María Jesús BUXÓ y Carlos Mª ROMEO CASABONA

birse a cambio de dicha participación. Esto último es especialmente notorio en el caso de voluntarios que pertenecen a colectivos en situación de mayor vulnerabilidad o de mayor riesgo de exclusión social. La información previa al consentimiento debe incluir todo lo concerniente al diseño y la metodología de la investigación o del ensayo, el riesgo previsible o ya conocido, y las incertidumbres existentes. Sin embargo, es responsabilidad del investigador minimizar dicho riesgo a lo largo del proceso de investigación, a fin de proteger al máximo la salud y el bienestar de los participantes.

En el segundo supuesto –investigaciones realizadas con enfermos y de las cuales éstos podrían beneficiarse directamente–, además de los aspectos ya citados en el supuesto anterior en lo que se refiere a la información que debe proporcionarse a los posibles participantes, el adecuado balance entre beneficios y riesgo es de suma importancia. En ningún caso la participación de enfermos como sujetos puede ocasionar infratratamiento (en relación con el mejor tratamiento posible) o bien exponer a los mismos a riesgos superiores a los del tratamiento estándar o a una significativa disminución de su calidad de vida –por lo general ya notoriamente mermada por la propia enfermedad–.

5. COMITÉS DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN Y CONSENTIMIENTO

Los Comités de Ética en Investigación –a los que la Declaración hace referencia en el artículo 19– deben jugar un papel activo en el desarrollo y la promoción de protocolos para la observancia de los principios éticos a los que se ha venido haciendo referencia, en especial en lo que se refiere a la protección de la autonomía de las personas y, en consecuencia, a todo lo que se relaciona con el consentimiento libre y adecuadamente informado de los participantes voluntarios, y a la protección de los derechos de las personas sin capacidad de consentir. El informe favorable emitido por estos Comités es una condición imprescindible para que pueda llevarse a cabo un ensayo o una investigación con humanos. Los principales requisitos éticos por cuya observancia deben velar dichos Comités son:

- El respeto por la libre autonomía de las personas que puedan participar en una investigación biomédica o que puedan aportar a ella sus muestras biológicas, para lo que será preciso que hayan prestado previamente su consentimiento expreso y escrito una vez recibida la información adecuada. Además, quienes decidan participar en un procedimiento de investigación biomédica podrán revocar su consentimiento en cualquier momento, sin que ello pueda repercutir negativamente en la asistencia sanitaria que precisen.
- La protección de la intimidad personal y el tratamiento confidencial de los datos personales que resulten de la actividad de investigación biomédica, datos que, por lo demás, no deben utilizarse para fines distintos a aquellos para los que se solicitó el consentimiento.
- En los casos en que se solicite el consentimiento por representación, éste será proporcionado a la investigación a desarrollar y se efectuará con res-

peto a la dignidad de la persona representada y siempre en beneficio de su salud.

- Los participantes tienen derecho a ser informados de cualquier dato relevante para su salud que pudiera obtenerse en el curso de una investigación biomédica o cuando estos datos se hubiesen obtenido a partir de muestras biológicas cedidas para dicha investigación.
- De modo general, corresponde a los Comités de Ética en Investigación valorar los aspectos metodológicos, éticos y legales de los proyectos de investigación, con especial atención al balance de riesgos y beneficios anticipados del proyecto.

Además de velar por el respeto a lo que establece esta Declaración en su ámbito específico, los Comités de Ética de Investigación constituyen un instrumento de primer orden para contribuir a la formación en Bioética de los investigadores y para la divulgación y la aplicación de los Principios de esta Declaración, de acuerdo con lo que dispone su artículo 23.

Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) La autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) Se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

Aida Kemelmajer de Carlucci
Universidad Nacional de Cuyo

Nora Lloveras
Universidad Nacional de Córdoba

1. LA DIGNIDAD HUMANA EN LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

La expresión *dignidad* se encuentra inmediatamente que se abre el texto de esta Declaración (segundo párrafo del preámbulo[1]); aparece expresamente otra vez en ese prefacio, y luego siete veces en el articulado. Se la incluye entre los objetivos (art. 2.c), como marco para el avance científico (art. 2.d), como principio de prioridad frente a los intereses de la ciencia o de la sociedad (art. 3), como criterio de igualdad en el marco de la justicia y la equidad (art. 10), como una exigencia de no estigmatización para evitar la discriminación (art. 11), como límite frente a la diversidad cultural y al pluralismo en respeto a la diversidad cultural (art. 12), y como parámetro y clave relevante para su interpretación (art. 28).

No hay dudas, pues, que la noción de dignidad humana es un eje conductor de la Declaración y aporta estándares para su implementación en diferentes ámbitos (jurídico, sociológico, filosófico, político, ético, etc.).

En este sentido, la Declaración continúa la línea de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), de la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos (2003), de la Convención de Derechos humanos y Biomedicina (o Convención de Oviedo) del Consejo de Europa (1997)[2].

---

1. Para la importancia de este preámbulo ver Gros Espiell, Héctor, «El preámbulo de la declaración universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos de la Unesco», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, núm. 25, 2006, pg. 77.
2. Para este antecedente, ver Andorno, Roberto, «La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la declaración universal», en *La declaración Universal sobre bioética y derechos Humanos de la Unesco*, coord. por Héctor Gros Espiell y Yolanda Gómez Sánchez, Granada, 2006, pg. 253. Del mismo autor, «La dignidad humana como noción clave en la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano* núm. 14, 2001, pg. 41; «¿Cuál es el rol de la dignidad humana en el bioderecho internacional? A propósito de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005», en *Rev. de la Facultad de Derecho. Universidad Nacional de Rosario* núms. 17/18, Homenaje al Prof. Dr. Luis O. Andorno, años 2005/2006, pg. 49. Roberto Andorno había adelantado algunas de estas posiciones en su obra *Bioética y dignidad de la persona*, Madrid, Edit. Tecnos, 1998 y en *La distinction juridique entre les personnes et les choses à l'épreuve des procréations artificielles*, París, LJDJ, 1996.

La noción de dignidad se ha convertido, pues, en el nudo gordiano de estos documentos que tienden puentes entre la ciencia y las humanidades[3]; más aún, es el valor fundante, «la matriz de todos los valores, una suerte de axioma, de brújula de lo que hacemos»[4].

Desde la perspectiva jurídica, la Declaración también se suma a la tendencia persistente de los últimos años (especialmente después de la segunda guerra mundial) en la que la dignidad de la persona humana aparece como núcleo central en importantes documentos internacionales y en Constituciones del siglo XX de diferentes países, enumerada entre los «nuevos» derechos fundamentales[5].

Efectivamente, después de la segunda guerra mundial el jurista tomó conciencia de que no basta proteger la vida del ser humano; hay que custodiar el respeto de su dignidad. De allí que la dignidad sea nombrada en diversos documentos internacionales relativos a Derechos Humanos. Así, por ej. la Conferencia de San Francisco de 1945 («a reafirmar la fe en los derechos fundamentales del hombre, en la *dignidad* y el valor de la persona humana…».); la Declaración Universal de los derechos humanos de l948 («La fe de las Naciones Unidas en la *dignidad* y el valor de la persona humana»); el Pacto internacional de derechos civiles y políticos de 1966 («que conforme a los principios enunciados en la Carta de las Naciones Unidas, la libertad, la justicia y la paz del mundo tienen por base la *dignidad* inherente a todos los miembros de la familia humana…»); el Pacto Internacional de derechos económicos, sociales y culturales («La educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su *dignidad*»); la Declaración Interamericana de Derechos Humanos («Toda persona tiene derecho al respecto de su honra y al reconocimiento de su *dignidad*»); la Carta de Niza, entre otras declaraciones.

Obviamente, lo dicho no significa que el concepto de dignidad haya aparecido después de la segunda guerra mundial. Indica que, jurídicamente, sólo en esa época se convirtió en pivote de los documentos internacionales de derechos humanos y de las modernas constituciones; en este sentido, la dignidad es un concepto nuevo, en tanto los textos que la mencionan son de la historia reciente[6].

---

3. Ver CASADO, María, «El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de salud pública y salvaguarda de la dignidad humana», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, 4/ 96 pg. 25.
4. PANEA, José Manuel, *La imprescindible dignidad*, en RUIZ DE LA CUESTA (coord.), *Bioética y derechos humanos. Implicaciones sociales y jurídicas*, Sevilla, ed. Universidad de Sevilla, 2005, pg. 18.
5. La asociación entre la dignidad humana y principios fundamentales es frecuente (Ver DÍAZ REVORIO, Francisco J., *Valores superiores e interpretación constitucional*, Madrid, Edit. Centro de Estudios Políticos y constitucionales, 1997, pg. 545; GONZÁLEZ PÉREZ, Jesús, *La dignidad de la persona*, Madrid, Edit. Civitas, 1986, pg. 30; CLOTET, Joaquim, «Acerca de dignidade, direito e bioética», en *Bioética, Uma aproximacao*, 2ª ed., Porto Alegre, Edit. Edipucrs, 2006, pg. 211). Sin negar tal asociación, un sector de la doctrina se preocupa por distinguir ambas nociones con la finalidad de dar mayor precisión a la noción de dignidad humana (Ver GIMENO CABRERA, Véronique, *Le traitement jurisprudentiel du principe de dignité de la personne humaine*, París, LJDJ, 2004, pgs. 6 y ss.)
6. EDELMAN, Bernard, *La dignité de la personne humaine, un concepto nouveau*, en PAVIA, M. L. et REVET, T. (sous la direction de) *La dignité de la personne humaine*, París, Edit. Económica, 1999,

La modernidad no es sólo jurídica. En opinión de algunos autores, aunque en la antigüedad se encuentran los materiales que servirán para la construcción del modelo moderno, el sentido actual de dignidad humana «arranca con el tránsito a la modernidad, cuando surge el concepto de hombre centrado en el mundo y centro del mundo, es decir, cuando esa dignidad es acompañada por la idea de laicidad»; la dignidad de la persona y la dignidad de la humanidad son dos aspectos de una misma mentalidad, la del antropocentrismo y de la laicidad, dos coordenadas que encuadran todo el proceso[7]. Otros, en cambio, aún en la visión actual, rescatan una larga historia en la que confluyen tradiciones culturales religiosas y laicas[8].

Lamentablemente, los hechos no siempre responden a los textos y la lucha por la dignidad aún tiene muchas batallas por ganar. Se ha dicho: «La evolución biológica dejó al ser humano en la playa de la historia. Entonces, comenzó la gran evolución cultural, la ardua humanización del hombre mismo y de la realidad», pero nos dejaron «sin manual de instrucciones, y luchamos para constituirnos como especie dotada de dignidad; queremos edificar una nueva esencia sobre la esencia biológica recibida. La dignidad no está en el pasado sino en el futuro»[9].

De cualquier modo, aunque no siempre a la velocidad deseada, el mundo avanza; algunos textos constitucionales del siglo XIX hoy se rechazan intuitivamente.

2. LA DIGNIDAD HUMANA, CONCEPTO INDETERMINADO

La dignidad humana es un referente del pensamiento filosófico, ético, sociopolítico y jurídico de nuestros días. La dignidad alimenta el discurso de los periodistas, de los políticos, de los asalariados, de las mujeres, de los excluidos sociales y es una de las nociones más invocadas; defenderla constituye el gran reto y la exigencia inaplazable de los sistemas políticos porque ninguno de los instrumentos mencionados la define.

---

pg. 25. En pg. 31 recuerda el ejemplo al que se refieren casi todos los autores franceses, o sea, el caso resuelto por el Consejo de Estado francés que consideró contrario a la dignidad del hombre el contrato firmado por un enano de un circo que era lanzado como si fuese la bala de un cañón. Véase el comentario de Jose Luis VELÁZQUEZ al art. 3 que se refiere a la cuestión. Para las distintas acepciones en la antigüedad ver, entre otros, PETTITI, Lous E., *La dignité de la personne humaine en droit européen*, en PAVIA, M. L. et REVET (sous la direction de) *La dignité de la personne humaine*, París, ed. Económica, 1999, pg. 57.

7. PECES-BARBA Martínez, Gregorio, *La dignidad de la persona desde la Filosofía del Derecho*, Madrid, Dykinson, 2002, pgs. 21 y 64. La obra analiza este concepto en la antigüedad, muy diverso al que tiene en nuestra realidad. Otros antecedentes pueden compulsarse en SARLET, Ingo W., *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais*, 5ª ed., Porto Alegre, liv. Do advogado, 2007, pg. 29.
8. VELÁZQUEZ, José Luis, *La fundamentación de la dignidad*, en GUERRA, María J. y otros, *Bioética: la cuestión de la dignidad*, Madrid, Edit. Universidad Pontificia Comillas, 2004, pg. 105. No obstante, el autor reconoce que el sentido moderno de la dignidad fue acuñado por KANT.
9. MARINA, José A. y DE LA VÁLGOMA, María, *La lucha por la dignidad*, Barcelona, Edit. Anagrama, 2000, pgs. 17 y ss.

La tarea no es sencilla; quizás por eso, muchos investigadores que analizan sus orígenes y consecuencias actuales ni siquiera se plantean la posibilidad de definirla[10]. Algunos dicen que se presenta como un misterio, como algo secreto, oculto, incomprensible e impenetrable; más aún, se afirma que esta inaccesibilidad podría ser deliberada, con el fin de preservar el privilegio de una élite[11].

Las causas de la dificultad son muy diversas. Paradójicamente, una de ellas puede encontrarse en el hecho que la dignidad humana es un concepto que, desde la abstracción, goza de reconocimiento en casi todos los países, cualquiera que sean sus raíces. Dice PERELMAN: El respeto de la dignidad de la persona humana es considerado un principio general de derecho común a todos los pueblos civilizados; pero este acuerdo general concierne sólo a las nociones abstractas; el carácter vago, a veces confuso de la dignidad aparecerá inmediatamente que se pase del acuerdo sobre el principio a las aplicaciones particulares[12].

Otra es que la palabra dignidad humana integra el lenguaje *natural*, que contiene términos o expresiones que adolecen de ambigüedades[13], imprecisiones, con texturas abiertas que originan atribución de significados diferentes según quien las utilice, interprete, o aplique, a lo que hay que agregar el contexto cultural, social, económico, e ideológico del intérprete u órgano de aplicación[14].

Una tercera dificultad proviene de la acumulación de discursos que modifican sus contornos[15]. Una cuarta deriva de la tendencia a reagrupar dentro de la noción de dignidad una serie de reglas que antes tenían su propio ámbito de actuación, especialmente bajo el desarrollo de la noción de *equidad*[16].

Frente a tales dificultades, para algunos, la expresión «dignidad personal» es tautológica y redundante, pues el propio término persona, considerado en sí mismo, comprende la noción de dignidad. En esta línea se afirma que, por falta de definición, se trata de una noción puramente retórica, un mero slogan, un concepto inútil, reemplazable por otro menos grandilocuente, como es el de res-

10. Ver, por ej., DESIMONI, Lusi M., *El derecho de la dignidad humana. Orígenes y evolución,* Bs. As., Depalma, 1999; MOSQUERA VÁZQUEZ, Clara C., *Avances genéticos y dignidad humana*, Lima, 2004.
11. Ver MAURER, Béatrice, *Le principe de respect de la dignité humaine et la Convention européenne des droits de l'homme*, Marseille, Edit. Université d'Aix-Marseille, 1999, pg. 7.
12. PERELMAN, *Le raisonnable et le déraisonnable en droit, au delà du positivisme juridique*, París, LGDJ, 1984, pg. 50. La noción también es reconocida en la tradición islámica (Ver BENCHIKH, Madjid, *La dignité de la personne humaine en droit International*, en PAVIA M. L. et REVET. T., *La dignité de la personne humaine*, París, Edit. Económica, 1999, pg. 37).
13. Para la ambigüedad de la palabra dignidad ver, especialmente, AUNE, Anne CLAIRE, *Le phénomène des droits subjectifs en droit des personnes et de la famille,* Marseille, Edit. Presses Universitaires d'Aix-Marseille, 2007, pgs. 195/237.
14. Cfr. ALCHOURON, Carlos E.; BULYGIN, Eugenio, «Norma Jurídica», en *El Derecho y la Justicia*, Ernesto GARZÓN VALDÉS y Francisco LAPORTA (Ed.), Madrid, Edit. Trotta, 1996, pgs. 133 y ss.
15. PAVIA, M. L. *La découverte de la dignité de la personne humaine*, en PAVIA, M. L. et REVET (sous la direction de) *La dignité de la personne humaine*, París, Edit. Económica, 1999, pg. 3.
16. TERRÉ, Dominique, *Les questions morales du droit*, París, Edit. Puf, 2007, pg. 108.

peto; o un concepto «ampuloso y vago, no existiendo una adecuada manera de operar»[17].

Para otros, aunque no se pueda definir, el derecho a la dignidad se evidenciaría ante los supuestos de indignidad, aunque, en opinión de algunos, esta comprobación es insuficiente, pues la falta de determinación del concepto ha contribuido a alumbrar los fantasmas de la técnica, las utopías deshumanizadoras dentro del género de la ciencia ficción, por lo que resulta imprescindible precisarlo.

A eso se responde que la categorización forzada de lo real es siempre una forma de reduccionismo, por lo que la carencia de definición favorece la riqueza de su aplicación. En este sentido, el Tribunal Constitucional español, en su sentencia 150/91, ha dicho que «las normas constitucionales relativas a la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad… si bien integran mandatos jurídicos objetivos no pretenden la consagración constitucional de ninguna construcción dogmática».

Cualquiera que sea la posición que se asuma, todos pretenden disminuir la indeterminación. ¿Qué método seguir a tal efecto?

Alguien ha señalado que la tarea de conceptualización puede hacerse de tres maneras diferentes: (a) Convencionalmente: el concepto es definido por la autoridad que emite el discurso. Este método es inaplicable a la dignidad, pues de hecho, ningún instrumento internacional ni nacional ha asumido la tarea de definirla. (b) Reenviar a una idea pura, a la manera de la filosofía platónica; el concepto es una idea y las manifestaciones observables son sólo reflejos más o menos deformados. (c) Observar la realidad (en el caso, los textos jurídicos) y reunir las notas comunes subsumidas bajo la palabra dignidad para descubrir lo que ellos cubren y lo que excluyen[18].

Desde la visión jurídica, pareciera que el tercer método es el más seguido por los autores, pero también enfrenta problemas.

Así, en opinión de un autor la noción de dignidad no es unívoca, ni siquiera en los documentos antes enumerados: la contenida en las declaraciones y convenios de Derechos Humanos no coincidiría con la de los documentos de bioética. En los primeros (instrumentos de Derechos Humanos) la dignidad se abordaría como facultad (*dignity as empowerment)* y se identificaría con la capacidad de los individuos para actuar de modo autónomo y con su derecho a las condiciones que favorecen el pleno desarrollo de la personalidad. En cambio, los segundos, los instrumentos relativos a la bioética hablarían de la dignidad como restricción (*dignity as constraint),* operaría más allá de las opciones individuales y se relacionaría con

17. Kottow, Miguel, *Intervenciones genéticas extraordinarias: perspectivas bioéticas*, en obra colectiva, dirigida por Bergel-Cantú, *Bioética y genética*, Bs. As., Edit. Ciudad Argentina, 2000, pg. 183.
18. Borella, Francois, *Le concept de dignité de la personne humaine*, en Pedrot, Philippe (sous la direction de) Éthique, *Droit et dignité de la personne*, Mélanges Christian Bolze, París, Edit. Económica, 1999, pg. 29.

la idea de que existen límites a la libertad individual que son fijados por razones de interés general[19].

Estas dos nociones responderían a dos grandes tradiciones culturales. La primera, enraizada en el mundo sajón, individualista, en la cual la dignidad consistiría, esencialmente, en la llamada «calidad de vida» y que reclama del derecho a vivir y a morir con dignidad, entre otros. Desde la bioética actual esta cosmovisión encuentra límites en los principios de beneficencia, autonomía y justicia, pero esencialmente se trataría de una noción que permite fortalecer la autonomía decisional del individuo frente a cualquier acción externa; en el campo terapéutico la consecuencia más valiosa es la exigencia del consentimiento informado, verdadero derecho incorporado a los catálogos de derechos de los enfermos.

La segunda, arraigada en la tradición kantiana, parte del presupuesto de que el hombre posee una dignidad que le es consustancial y, en consecuencia, constituye un bien que debe ser protegido. En realidad, la dignidad es la clave de bóveda de todo el edificio moral kantiano. Es digno, dice KANT, «todo ser autónomo, porque autonomía significa precisamente eso: capacidad autolegisladora, regirse por las propias leyes, aquellas que uno se da a sí mismo…». Del pensamiento kantiano deriva la noción de que el ser humano es un fin en sí mismo. «La humanidad misma es una dignidad, porque el hombre no puede ser tratado por ningún hombre como un simple medio o instrumento, sino siempre como un fin y en ello precisamente estriba su dignidad»[20]. Proteger la dignidad, pues, significa proteger contra cualquier cosificación real, potencial o propuesta[21]. En este sentido, la dignidad humana –como cuestiona ATIENZA[22] al estudiar y criticar la posición de Ernesto GARZÓN VALDÉS[23]– parece importar que «todos y sólo los seres humanos vivos deben ser tratados por los demás y también por ellos mismos como fines en sí mismos». En definitiva, el hombre es un ser capaz de elegir entre diversas opciones, de razonar y de construir conceptos generales, de comunicarse con sus semejantes, y de decidir sobre sus planes de vida para alcanzar la plenitud. Cuando se habla de

19. Ver ANDORNO, Roberto, *ob. cit.*, pg. 49.
20. KANT, Imanuel, *Metafísica de las costumbres*, Madrid, Edit. Tecnos, 1989, t. II, pg. 335, parág. 38; KANT, Imanuel, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, pg. 434, ps. 32/34. Ningún autor que analiza la noción de dignidad silencia a KANT. Para la cuestión en Italia ver, entre muchos, MATHIEU, Vittorio, *Privacy e dignità dell'uomo*, Torino, Edit. Giappichelli, 2004, pgs. 104 y ss. Para este autor italiano, consciente o no, el legislador de todo país occidental que en algún momento menciona a la dignidad, parte del concepto kantiano.
21. BEYLEVELD, Deryc and BROWNSWORD, Roger, *Human Dignity, Human Rights, and Human Genetics*, en *Law and human genetic. Regulating a Revolution*, Oxford, Edit. Hart Publishing, 1999, pg. 75; PRIETO ÁLVAREZ, Tomás, *La dignidad de la persona*, Madrid, Edit. Thomson-Civitas, 2005, pg. 169.
22. Cfr. ATIENZA, Manuel, «A propósito de la dignidad humana», *Revista Trilogía*, núm. 7, año II. Agosto 15, 2008-noviembre 15, 2008. Consultado el 25-11-2008 en: www.revistatrilogia.com/ inicio/forward/134.
23. GARZÓN VALDÉS, Ernesto, *Derecho, Ética y Política*, Madrid, 1993, pgs. 339 y ss. Centro de Estudios Constitucionales, Colección El Derecho y la Justicia, vol. 37.

dignidad del hombre se están considerando esos signos que le distinguen de los demás animales, como ser de *opciones*, de *razones*, de *diálogo* y de *fines*[24].

Se ha dicho que la noción de dignidad no puede reducirse o identificarse con la de autonomía, pues si así fuera, los individuos que aún no gozan de autonomía, como los recién nacidos, o los que ya la han perdido de modo irreversible, como los afectados por enfermedades mentales graves, no poseerían ninguna dignidad[25]. Sin embargo, la cuestión puede ser abordada desde otra perspectiva y decir que la dignidad se traduce en que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, en especial, las personas cuya autonomía está diminuida que, por eso, tienen derecho a una *protección especial*. En este sentido, el art. 7 de la Declaración que aquí se comenta dice: «Se habrá de conceder *protección especial* a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento».

En definitiva, sustancialmente, no se trata de dos nociones opuestas de dignidad sino dos facetas que se complementan entre sí teniendo a la base la idea de la libertad.

Algunos tribunales constitucionales se han animado a aproximarse a una definición; así, p. ej., el Tribunal Constitucional de España en decisión núm. 53/1985 dijo: «Junto al valor de la vida humana y sustancialmente relacionado con la dimensión moral de ésta, nuestra Constitución ha elevado también a valor jurídico fundamental la dignidad de la persona que, sin perjuicio de los derechos que le son inherentes, se halla íntimamente vinculada con el libre desarrollo de la personalidad y los derechos a la integridad física y moral, a la libertad de ideas y creencias, al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen. Del sentido de estos preceptos puede deducirse que la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona, que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respecto por parte de los demás». En otras decisiones insiste en que «la dignidad es un valor espiritual y moral inherente a la persona que se manifiesta singularmente en la autodeterminación consciente y responsable de la propia vida y que lleva consigo la pretensión al respeto por parte de los demás». «Se trata de un valor jurídico que ha de examinarse en todo caso y para cuya ponderación han de tenerse en cuenta consideraciones como la de ser un mínimo inalterable, un referente, un *prius* lógico y pórtico psicológico y ontológico para la existencia y especificación de los demás derechos».

En nuestra opinión, la dignidad humana implica el respeto al ser humano en su condición de único e irrepetible, para lo cual deberán tenerse en cuenta los estándares y convenciones de la cultura o comunidad en la que una persona se en-

24. Peces Barba, Gregorio, «La libertad del hombre y el genoma», en *Rev. Derechos y libertades*, Madrid, 1994, t. 2, pg. 319.
25. Andorno, Roberto, *ob. cit.* pg. 259.

cuentra inserta, siempre que esos estándares no violenten lo *humano irreductible*[26]. Bien dijo BOUTROS GALI, Secretario General de N.U., en Viena en 1993: «los derechos humanos no son el mínimo denominador común de todas las naciones, sino por el contrario, lo que yo llamaría *lo humano irreductible* es decir, la quintaesencia de los valores en virtud de los cuales afirmamos juntos que somos una comunidad humana».

Posicionándonos en la diversidad que se propone desde algunos sectores, entendemos que la realidad latinoamericana exige tener en cuenta algunas particularidades, conexas a la realidad económica, política, multicultural, histórica, y sociológica de este sector del planeta.

Desde esta perspectiva, DWORKIN[27] afirma que las personas tienen derecho a no sufrir la indignidad, a no ser tratadas de manera que en sus culturas o comunidades se entiende como una muestra de carencia de respeto. Insiste en que cualquier sociedad civilizada tiene estándares y condiciones que definen esta clase de indignidad y que difieren de lugar a lugar, y de época en época.

Además, consideramos que reconocer que el ser humano tiene dignidad es reconocer que tiene exigencias que le son debidas, *derechos* que le pertenecen[28]. Con este punto de partida, pueden compartirse los esfuerzos de HOERSTER para diluir la indeterminación de la expresión «dignidad humana» a través del derecho transnacional; por ejemplo, si en un Estado afiliado al Pacto de San José de Costa Rica se discute la admisión o no del aborto absolutamente discrecional, en cualquier momento de la gestación y por cualquier razón, la respuesta sería negativa, a tenor del art. 4 de dicho Pacto que tutela a la vida, en general, «a partir del momento de la concepción»[29].

Otra ruta de precisión es la del recurso al techo ideológico de la Constitución. Éste consiste en una estructura de valores, lo que implica referirse a un «listado de valores» como a un «orden de valores», que impacta en cada artículo y en cada palabra de la Constitución. En rigor de verdad, el techo ideológico es tanto o más significativo que el aparato normativo de la Constitución, en tanto, si se aspira a una interpretación fiel de la Ley Suprema, las reglas han de enten-

---

26. Obviamente, esta Declaración no se ocupa de prácticas que se realizan sobre el cuerpo de menores y que nada tienen que ver con la medicina, ni con el bienestar físico y mental, hoy consideradas verdaderas torturas, aunque desde ciertas culturas se pretendan mostrar como prácticas cuasi médicas, como son las mutilaciones genitales sufridas por miles de niñas en el mundo. Ver, por todos, HOOFT, Lynette, *Mutilación genital femenina y derechos humanos. La apertura hacia la bioética*, JA 2007-IV-1015.
27. DWORKIN, Ronald, *El dominio de la vida, Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*, Ariel, Barcelona, 1998, pgs. 305 y ss.
28. PANEA, José Manuel, *ob. cit.*, pg. 20. Para los vínculos inescindibles entre la dignidad y los derechos fundamentales ver SARLET, Ingo W., *Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais*, 5ª ed., Porto Alegre, liv. Do advogado, 2007, pg. 79.
29. Cfr. HOERSTER, Norbert, *Acerca del significado del principio de la dignidad humana*, en HOERSTER, Norbert, *En defensa del positivismo jurídico*, trad. por Jorge M. SEÑA (Barcelona, 1992), Edit. Gedisa, pgs. 93 y ss.

derse y hacerse funcionar según el ritmo ideológico de la Constitución, y no contra él[30].

Estos caminos de precisión semántica en torno a la dignidad humana deberán ser aportados, multidisciplinariamente, por la antropología, la sociología, la psicología, las ciencias de la salud, y todas las disciplinas conexas con la Bioética.

3. AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y DIGNIDAD

Como se ha visto, la dignidad humana se relaciona con la autonomía de la voluntad casi de modo inseparable. Todos los movimientos reivindicadores tienen un argumento análogo: Cuando la gente se libera de la ignorancia, del miedo y del dogmatismo, comienza a reclamar un ámbito privado. Quiere defender y ampliar su autonomía, su capacidad de acción. Y eso incluye la libertad para elegir su modo de pensar, su manera de expresar el mundo[31].

En este punto, habiendo señalado que la dignidad humana es la exigible consideración a la persona en su subjetividad dentro del marco de su inserción cultural, es necesario que la persona pueda contar con autonomía de la voluntad, esto es con el poder hacer, el poder protagonizar, el asumir sus decisiones de vida y su proyecto autorreferencial.

La autonomía de la voluntad podrá concretarse en su totalidad por la persona, si es posible, o por otras personas en su representación, si el protagonista principal sufre alguna carencia, de modo tal que la autonomía puede ser personal o asumida por otro, conforme a pautas, criterios, indicadores, de la propia persona incompetente, que refiere la Declaración.

Esta visión indica la noción de *proporcionalidad* de la autonomía de la voluntad de cualquier sujeto: en algunas hipótesis, el poder protagonizar, el asumir las decisiones de vida, se encamina porque la persona puede decidir y consentir plenamente; en otros casos, porque la persona puede decidir y consentir a través de otras personas, las que respetarán su propia historia personal, sus manifestaciones escritas o documentadas de otro modo, el marco cultural en que se ha desarrollado su vida, etcétera.

En conclusión, la autonomía de la voluntad permite decidir el proyecto autorreferencial, y la dignidad humana supone respeto a lo que la persona quiere, y decide, como proyecto de vida, o como acto[32].

Una decisión de la Corte Constitucional de Colombia muestra las nefastas consecuencias que puede tener no respetar estas nociones elementales. En 1981, un bebé de apenas 6 meses de edad sufrió un accidente que le cercenó el pene y los testículos, motivo por el cual se le practicó una meatotomía; en esa oportunidad,

30. Cfr. Sagüés, Néstor P., *Dignidad de la persona e ideología constitucional*, JA 1994-IV-904.
31. Marina, José A. y De la Válgoma, María, *ob. cit.*, pg. 117.
32. Lloveras, Nora; Salomón, Marcelo, *El derecho de familia desde la Constitución Nacional*, Bs.As., 2009, Universidad, Capítulo V.

los padres autorizaron «la práctica de cualquier tratamiento, inclusive el cambio de sexo». Desde 1981 a 1986 el menor fue «depositado» en un albergue de monjas, en el que se le dio orientación femenina, pero demostró siempre comportamiento de varón; en 1987, mediante una información sumaria, se le cambió el nombre por uno femenino y se le practicó una segunda operación de cambio de sexo con la intervención del Instituto Colombiano de Bienestar familiar. El menor rechazó su adaptación como mujer, expresó temor sobre lo que pudieran continuar haciéndole los médicos y manifestó su deseo de ser hombre; se negó a tomar pastillas para aumentar los senos y propició el cambio de denominación entre sus amigos y maestros. Finalmente, planteó una acción de amparo. La Corte Constitucional de Colombia resolvió que si no se está en presencia de un transexual, bisexual, hermafrodita o seudohermafrodita, hay que respetar la verdad natural y personal; un caso fortuito, completamente extraño a la persona, no tiene causa suficiente para alterar esa verdad; si el pene y los testículos fueron cercenados, la solución de volver mujer a la víctima es un trato denigrante, que vulnera su dignidad; la Corte colombiana consideró que para el cambio de sexo es indispensable el consentimiento del propio paciente; por lo tanto, ordenó una investigación sobre la conducta de los médicos y solicitó al defensor del pueblo la asistencia jurídica para una posible acción reparatoria; también ordenó al registro mantener el nombre de varón con el que estaba identificado inicialmente[33].

4. AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y «COMPETENCIA»

La autonomía de la voluntad presupone la libertad para consentir y se concreta en el denominado «poder de decisión».

El ejercicio de ese poder decisorio implica la facultad de optar por una autorregulación propia (ejercicio de la libertad personal) y la potestad de autodeterminación y autorregulación de todos los actos y consecuencias jurídicas que hagan al derrotero personal, siempre que éste no interfiera en derechos de terceros o en el orden social[34].

La autonomía de la voluntad en bioética debe ser entendida como un conjunto de principios positivos[35] basados en derechos subjetivos morales, que presuponen dos propiedades relevantes: la voluntariedad y la competencia.

---

33. CC de Colombia, sala 7ª, resumido en *Revista de Investigaciones de Derecho Comparado*, Corte Suprema de Justicia de la Nación argentina, núm. 1998, núm. 3, pg. 526.
34. Cfr. JUANES, Norma H., *El principio de autonomía de la voluntad y las relaciones familiares*, en *Derecho Patrimonial de la Familia*, VÁZQUEZ HUMBERTO y LLOVERAS DE RESK, María Emilia (Directores) Córdoba, Alveroni, 2000, pg. 116.
35. Los principios positivos encuentran su fundamento en el ordenamiento normativo. Pueden no estar explicitados en una norma concreta, pero deben poder inferirse lógicamente del plexo normativo. Por ejemplo, el hecho de que el derecho no permite que nadie se beneficie con su propia iniquidad; en ejemplo de DWORKIN, «Los derechos en serio», en el caso Write vs. Palmer.

a) la *voluntariedad* para realizar la acción autónoma supone intencionalidad; conocimiento; ausencia de control externo e interno, la autenticidad[36].

b) la *competencia* implica que una persona puede participar en las decisiones sobre su tratamiento, y en su caso, proteger al incompetente de los efectos nocivos de una mala decisión, supliendo su carencia en lo posible. Nos referiremos a ella en los párrafos siguientes.

Ambas nociones son importantes para determinar quién y bajo qué requisitos debe consentir las *investigaciones* y las *prácticas médicas*.

Aunque el artículo las regula en forma conjunta, parece necesario distinguir el supuesto en que sobre una persona carente de competencia se hace un tratamiento médico y aquellos en los que su cuerpo es utilizado para hacer investigación científica.

5. PERSONAS CARENTES DE COMPETENCIA

Hemos planteado la noción de autonomía de la voluntad en un sujeto competente, esto es, que tiene competencia en el sentido de que el individuo que toma la decisión cuenta con las habilidades necesarias para poder llevar adelante el «proceso de toma de decisión», y hemos señalado la necesidad de suplir la incompetencia para la toma de decisiones cuando se carece de esa competencia.

La distinción entre personas con competencia para tomar decisiones y personas carentes de esa competencia, está contemplada expresamente en el art. 5 de la Declaración. Por su parte, el art. 6, exige para toda intervención médica, el previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada, que podrá ser revocado sin secuelas negativas para el paciente (inc. 1., art. 6).

Previo a ingresar en el análisis del art. 7 es necesario responder los siguientes interrogantes: a) qué se entiende por competencia básica; b) cuáles son los estándares necesarios para identificar la situación de incompetencia básica; (c) cuáles son los límites del Estado para intervenir, sea para permitir, sea para prohibir[37].

(a) *Competencia básica*: La noción de competencia no es intercambiable con la capacidad regulada en el código civil.

---

36. Puede afirmarse que una acción goza de intencionalidad cuando es querida de acuerdo con un plan; el conocimiento se refiere a la comprensión de la acción; la ausencia de control externo e interno es el poder material de hacer lo que de antemano hemos resuelto hacer, sin coerción, manipulación y persuasión; la autenticidad permite que la decisión sea coherente con el sistema de valores y las actitudes generales ante la vida que una persona ha asumido reflexiva y conscientemente.
37. Cfr. Paulette DIETERLEN, *Paternalismo y Estado de Bienestar*, en DOXA, *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 5, Departamento de Filosofía del Derecho, Universidad de Alicante, Centro de Estudios Constitucionales, Año 1988, Editorial Universidad de Alicante pgs. 175 y ss.

La palabra «*competencia*» proviene de la literatura norteamericana, en la que se utiliza el término *capacity* pero también *competency*[38]. Es verdad que en español, la palabra no es del todo exacta, pues en el ámbito procesal tiene un sentido técnico preciso. No obstante, dado que el lenguaje es primordialmente un producto cultural, lo esencial es ponerse de acuerdo en el significado de las palabras; pasamos, entonces, a explicar el sentido en que los términos se utilizan:

– *Capacidad* es una noción usada principalmente en el ámbito de los contratos; por eso, y por razones de seguridad jurídica, generalmente las leyes establecen una edad determinada a partir de la cual se alcanza la mayoría de edad. Si la persona no tiene esa edad, o no está emancipado, el contrato, por ser un acto negocial, debe ser celebrado por los representantes legales.

– *Competencia* es un concepto perteneciente al área del ejercicio de los derechos personalísimos[39]; no se alcanza en un momento preciso sino que se va formando, requiere una evolución; no se adquiere o pierde en un día, o en una semana. Bajo esta denominación, se analiza si el sujeto puede o no entender acabadamente aquello que se le dice, cuáles son los alcances de la comprensión, si puede comunicarse, si puede razonar sobre las alternativas y si tiene valores para poder juzgar.

La noción de consentimiento informado está unida a la noción de discernimiento[40] y, consecuentemente, al de *competencia*; se trata de un «estado psicológico empírico en que puede afirmarse que la decisión que toma un sujeto es expresión real de su propia identidad individual, esto es, de su autonomía moral personal»[41].

De un niño de muy corta edad puede decirse: «Desprovisto de palabra, incapaz de mantenerse de pie, indeciso sobre los objetos de su interés, incapaz de calcular su beneficio, insensible a la razón común, el niño es eminentemente humano porque su desamparo anuncia y promete posibles. Su mirada inicial sobre la humanidad, que le convierte en rehén de la comunidad adulta, es también aquello que manifiesta a esta comunidad su falta de humanidad y lo que le insta a hacerse más humana»[42].

---

38. Lorda, Pablo Simón, *La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas*, en obra colectiva, coordinada por Lydia Feito Grande, *Estudios de bioética*, Madrid, Universidad Carlos III-Dykinson, 1997, pg. 119. Compulsar también Calò, Enmanuele, *Bioética. Nuevos derechos y autonomía de la voluntad*, Bs. As., Edit. La Rocca, 2000, pgs. 138 y ss.
39. Ver, entre muchos, Corcoy Bidasolo, Mirentxu, *Libertad de terapia versus consentimiento*, en obra colectiva, dirigida por Casado, María, *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Edit. Trotta. 1998, pg. 127.
40. Arribere, R. y Vega, M. A., «El asentimiento de los menores de edad, a partir de un protocolo de aplicación clínica de terapia génica», en *Cuadernos de Bioética núms. 2/3*, Bs. As., Ad Hoc, 1998, pg. 34; Benavente, María I., *El respeto por la autonomía del paciente. Algunas reflexiones sobre el consentimiento informado*, ED 186-1343; Quintana Trías, Octavi, *Bioética y consentimiento informado*, en obra colectiva a cargo de María Casado, *Materiales de bioética y derecho*, Barcelona, Edit. Cedecs, 1996, pg. 168.
41. Lorda, Pablo Simón, *ob. cit.*, pg. 120. El autor prefiere utilizar la palabra capacidad. En este trabajo se encuentran resumidos los principales test para evaluar esa capacidad.
42. Lyotard, Jean Francois, cit. por De Koninck, Thomas, *De la dignidad humana*, trad. por María Venegas Grau, Madrid, Edit. Dikinson, 2006, pg. 16.

Las mismas palabras no podrían ser pronunciadas respecto de un adolescente de trece o catorce años porque la edad, al igual que la discapacidad mental[43], es una cuestión de grado[44]; una persona puede tener aptitud para decidir sobre ciertas cuestiones y no sobre otras, ya que no siempre es necesario el mismo grado de comprensión y argumentación. De allí que las nociones tradicionales de «menor de edad, capacidad, incapacidad, representación, ya no son adecuadas para describir el régimen de los actos que deben cumplirse en el interés y dignidad de las personas»[45].

La moderna legislación civil mejora sensiblemente la situación. Así, por ej., el código holandés, dispone que «la autoridad parental frente a los menores de más edad disminuye en la medida en que su personalidad y su capacidad de tomar sus propias decisiones se han desarrollado»[46].

Hoy se afirma, incluso, que el derecho del niño a su propia determinación (*self determination*) es parte de los derechos de su personalidad[47]. Esta noción ha sido desarrollada, especialmente, en materia de derechos sexuales y reproductivos de los adolescentes[48].

---

43. Para el tema ver KEMELMAJER DE CARLUCCI, Aída, «Los disminuidos mentales, la esterilización terapéutica y el derecho sobre el propio cuerpo», en *Derecho Privado*, Libro homenaje a Alberto BUERES, Hammurabi, 2001, pg. 247.
44. Conf. LAVALLE, Olga, *Consentimiento informado en adolescentes*, JA 2000-IV-1067.
45. FERRANDO, Gilda, *Libertà, responsabilità e procreazione,* Padova, Cedam, 1999, pg. 59; conf. LISELLA, Gaspare, *Interdizione «giudiziale» e tutela della persona. Gli effetti dell'incapacità legale*, Napoli, Edit. Scientifiche Italiane, 1984, núms. 16 y ss.
46. VLAADINGERBROEK, Paul, *Le droit fondamental de l'enfant mineur à l'intégrité corporelle et aux décision médicales*, en obra colectiva dirigida por J. RUBELLIN-DEVICHI, *L'enfant et les conventions internationales,* Lyon, Presses Universitaire de Lyon. 1996, pg. 391.
47. Compulsar estas nociones en *El derecho del menor sobre su propio cuerpo*, en libro «La Persona Humana», dirigido por el Dr. Guillermo BORDA, La Ley, Buenos Aires, 2001, pg. 249, y 1er Seminario Internacional en Minoridad y Familia, Mza. 2001, pg. 7; en Bioética y Derecho (Coord. BERGEL-MINYERSKY), Rubinzal, 2003; pg. 105; O Directo Civil no Século XXI (Coord. M. E. DINIZ y otra), Saraiva, 2003, pg. 1. También en GIL DOMÍNGUEZ, A., FAMA, M. V. y HERRERA, M. *Ley de protección integral de niñas, niños y adolescentes, comentada, anotada, concordada*, Bs. As., Ediar, 2007, pg. 281/325. El art. 9.3 de la ley 41/2002 de España dice: «Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos...c) Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos».
48. La bibliografía sobre el tema es muy extensa. Ver, por todos, *Documento del Observatorio de Bioética y Derecho sobre salud sexual y reproductiva en la adolescencia*, coord. por María CASADO, junio 2002. En la Argentina, la Ley 26130 sobre Intervenciones de contracepción quirúrgica, otorga el derecho de acceder a esta práctica médica a toda persona capaz y mayor de edad. Según el art. 3 cuando se tratare de una persona declarada judicialmente incapaz, es requisito ineludible la autorización judicial solicitada por el representante legal de aquélla. Para el caso límite de las operaciones de cambio de sexo de un adolescente, ver KEMELMAJER DE CARLUCCI y LAMM, Eleonora, «La persona transexual, menor de edad, competente para decidir sobre la intervención médica que requiere judicialmente», en *Semanario Jurídico* (publicación de Comercio y Justicia Editores Coop. de trabajo Ltda. Cba.) núm. 1637 de fecha 6-12-07, tomo 96, núm. 23 pg. 793.

No obstante, muchas preguntas aún son de difícil y flexible respuesta en países en los que se carece de normativa clara. ¿Qué aspectos de la enfermedad deben ser develados a un niño enfermo?[49] ¿Qué debe informarse a un infante que padece sida?[50].

En el ámbito de las carencias de salud mental los problemas no son menos importantes; más aún, en algunos supuestos resultan agudizados por la existencia de zonas realmente fronterizas[51], a los que se suman otros problemas, como la vulneración propia de la ancianidad[52].

El opuesto de la competencia, la incompetencia básica, no conlleva la exclusión total del discernimiento, intención y voluntad en el proceso de toma de decisión, siendo una noción que preferentemente se analiza en el caso concreto.

(b) *Algunos estándares para identificar la situación de incompetencia básica*

A fin de individualizar a la persona incompetente básica, hemos seleccionado algunos estándares indicativos de la situación de incompetencia básica, a saber:

– El sujeto ignora elementos relevantes para la toma de decisión (por ej., ausencia de consentimiento informado).

– La razón o la fuerza de voluntad es tan reducida o está tan afectada que la persona no se halla en condiciones de llevar a cabo sus propias decisiones (por ej.,

---

49. Vignali, Carla, *Il contratto di assitenza sanitaria e la protezione del minore*, Milano, Edit. Giuffrè, 2006, pgs. 225/376; Stanzione, P. e Sciancalepore, G., *Minori e diritti fondamentali*, Milano, Edit. Giuffrè, 2006, pgs. 103/120; Montecchiari, Tiziana, *La potestà dei genitori*, Milano, Edit. Giuffrè, 2006, pgs. 81/99; Palazzani, Laura, *Menores, Bioética y Derecho: autonomía y responsabilidad en la toma de decisiones en relación a tratamientos sanitarios en el derecho italiano*, en Ruiz-Gallardón y otro (eds.), *Los menores ante el derecho*, Madrid, Edit. Universidad Complutense, 2005, pgs. 225/253; Cátedra Inter-universitaria, Fundación BBVA-Diputación foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, *La ética y el derecho ante la biomedicina del futuro*, Bilbao, Edit. Universidad de Deusto, 2006, pgs. 39/103; Sánchez-Calero Arribas, Blanca, *La actuación de los representantes legales en la esfera personal de menores e incapacitados*, Valencia, Edit. Tirant, 2005, pgs. 725/131 y 179/336; De Lama Aymá, Alejandra, *La protección de los derechos e la personalidad del menor de edad*, Valencia, Edit. Tirant, 2006, pgs. 299/344; Del Cañizo Fernández-Roldán, Agustín, *El consentimiento informado en asistencia pediátrica*, en Gómez Heras y otra (editores), *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*, Madrid, Edit. Tecnos, 2005, pg. 273; Santos Morón, María José, *Incapacitados y derechos de la personalidad: tratamientos médicos. Honor, intimidad e imagen*, Madrid, Edit. Escuela Libre, 2000, pg. 177; Sambrizzi, Eduardo, «Sobre la capacidad de los menores de edad para consentir la realización de tratamientos médicos», en *Capacidad civil de las Personas*, Bs. As., ed. de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias sociales, 2007, pg. 142 y en LL 2007-D-1281.

50. Domínguez Mon, Ana y Viale, Paula, *El derecho a saber: el problema del develamiento en niños que viven con VIH/Sida*, en JA 2008-I-1173; García, S. Schupack, S. y Nartínez, V., *Sida pediátrico y derechos personalísimos*, JA 2008-I-1177.

51. Ver, entre muchos, Gete Alonso y Calera, M. del Carmen (dirección y coordinación), *La protección civil de personas sometidas a manipulación mental*, Valencia, Edit. Tirant, 2003, capítulo 5.

52. Para esta cuestión, compulsar Gafo J. y Amor J. R. (ed.), *Deficiencia mental y final de la vida*, Madrid, Univ. Pontificia de Comillas, 1999.

una persona que súbitamente sufre un accidente parcialmente invalidante que le impide comprender totalmente su situación).

– Las facultades mentales de la persona están temporal o permanentemente reducidas (por ej., una persona con discapacidad psíquica, o con un síndrome de stress post traumático).

– La persona actúa bajo compulsión (por ej. una persona adicta al uso de estupefacientes, que se halla bajo esos efectos).

– La persona no se encuentra en el momento en condiciones de llevar a cabo sus propias decisiones (por ej. ha ingresado a un coma profundo o muerte cerebral), pero se constata que si se hallare con su competencia básica anterior al hecho, aceptaría la importancia de determinado bien (otorgaría por sí la decisión), y no desearía ponerlo en peligro a pesar de no haber hecho uso formal de los medios necesarios para salvaguardarlos formalmente cuando era competente.

(c) *Límites para la actuación del Estado, a través del juez, sea para permitir sea para prohibir*

Es fácil advertir el importante rol que puede jugar el juez en la materia. ¿Cuándo debe intervenir y cuándo debe mantener una actitud abstencionista? ¿Qué cuestiones pueden ser resueltas con el asentimiento del representante legal y cuáles necesitan de la autorización judicial?

Se trata de un terreno resbaladizo en el que no faltan casos dudosos; véanse los siguientes ejemplos:

– Un paciente mental de 25 años, internado en un establecimiento desde los 17, necesitaba que se le realizara un estudio especial pues no respondía al tratamiento normal de las drogas y los médicos sospechaban la existencia de un tumor cerebral; para realizar ese estudio se requería el uso de anestesia total; los padres dieron la autorización, no obstante lo cual los médicos pidieron auxilio judicial. El tribunal inglés ante quien se planteó el tema decidió abstenerse; en estos casos, dijo, resuelven los médicos y los representantes del incapaz, no los jueces[53].

– Una mujer de 25 años, débil mental, sufría de deficiencias renales gravísimas que requerían continuar su tratamiento de diálisis, bajo riesgo cierto de perder su vida si lo abandonaba; la paciente se negaba con toda firmeza a seguir siendo sometida a esta dolorosa terapia y sus padres la apoyaban en ese rechazo. Los médicos pidieron al tribunal que declarara que la paciente era *competente* para rehusar el tratamiento y que es conforme a la ley respetar esa voluntad. Los jueces respondieron que cuando hay *pruebas claras* de la competencia del paciente, no se necesita orden judicial[54]. El problema para el médico es saber cuándo la prueba de la competencia es clara, encontrándose frente a un verdadero dilema.

53. Family Division, 1/7/1992, Family Law, 1993, vol. 23 pg. 131, con nota de Gillian Douglas.
54. Family Division, 8/1/1997, Family Law 1998, vol. 28, pg. 24, con comentario de Rebecca Bailey Harris.

– Se ha decidido que «los padres de un menor que padece una enfermedad terminal y es incapaz de hecho, tienen legitimación para peticionar judicialmente que no se le practiquen maniobras de resucitación desproporcionadas, por cuanto debe presumirse que el paciente no aceptaría su aplicación, desde que le producirían sufrimientos intensos y su implementación no le ocasionaría ningún beneficio considerable»[55]. Con igual criterio se ha resuelto que «constituye afectación de derechos fundamentales la continuación o eventual reiniciación de actos médicos consistentes en medidas de sostén vital de carácter invasivo, que lejos de generar expectativa razonable de un beneficio para un niño recién nacido podría en concreto constituirse en causa de padecimientos, sin expectativa razonable de efecto curativo alguno en razón del pronóstico ominoso como consecuencias de las gravísimas patologías congénitas diagnosticadas»[56]. También se ha otorgado autorización al director de un hospital para respetar la decisión de los progenitores de un menor que está en la etapa terminal de una enfermedad incurable, de no ingresarlo a la sala de cuidados intensivos, pues se acreditó la inutilidad de la implementación de la asistencia respiratoria mecánica, que sólo implicaría el aislamiento del menor en una sala de terapia intensiva, sin que ello acarree una mejora de su calidad de vida[57]. La pregunta es: ¿por qué recurrir a la justicia en estos casos? ¿No bastaba la voluntad conjunta de padres y médicos?

6. LA AUTONOMÍA DE LA VOLUNTAD Y LAS PERSONAS CARENTES DE COMPETENCIA EN LA DECLARACIÓN

Nos centraremos en la situación del consentimiento de aquellos que tienen restricciones de capacidad o madurez, es decir, de las personas que el art. 7 denomina personas «carentes de la capacidad para dar su consentimiento».

Indagamos específicamente cómo puede operar el consentimiento «informado» o «participado» o de otro modo «inferido» para respetar su dignidad y su autonomía de la voluntad.

A) La regla básica

Dada la importancia de la autonomía de la voluntad y la necesidad de suplir las carencias de la persona incompetente, la Declaración afirma enfáticamente que se les debe conceder *protección especial*. Esa protección debe concederse de conformi-

55. Juz, Civ. y Com. 9° Nom. Rosario, 15-8-2008, La Ley Litoral, 2008-939, con nota de Gil Domínguez, Andrés, *Medidas anticipadas y derechos del niño.*
56. Juz. Correc Mar del Plata núm. 4 a cargo Dr. Pedro Hooft, 27/12/2006, JA 2007-IV-409, con notas de Fabre, Francesc Abel, *La protección de la salud como valor y derecho fundamental*, y de Andorno, Roberto, *El ensañamiento terapéutico en el cuidado neonatal.* En la nota del profesor catalán se mencionan casos de la jurisprudencia inglesa en la que la opinión de los padres discrepaba con la de los médicos.
57. J. Familia, Niñez y Adolescencia núm. 2 Neuquén, 20-06-2006, La Ley Patagonia 2006-277, con nota de Gil Domínguez, Andrés, «Medidas anticipadas y derechos del niño» y en *Rev. Derecho de Familia*, 2007-I-149, con nota de Famá, María V. *Vivir y dejar morir. El derecho a la muerte digna de niños y adolescentes: alcances y límites del ejercicio de la responsabilidad parental.*

dad con la legislación nacional, pero en nuestra opinión, esa normativa local se aplica en tanto sea más beneficiosa para la persona carente de competencia. En caso contrario, deben aplicarse los estándares mínimos que fija el art. 7.

B) Modo de suplir la falta de competencia

La Declaración prevé que las carencias deben suplirse a través de una *autorización*. Algunas leyes denominan a esta figura *consentimiento por representación*[58].

Tal autorización debe otorgarla la persona a quien el derecho de cada país atribuye esa facultad, con las dificultades propias generadas por la falta de líneas demarcatorias claras, como se ha señalado en 3.3.c).

C) La personalización posible del consentimiento del sujeto sin competencia básica

Sin perjuicio de la intervención del tercero que suple esa voluntad, la Declaración impone asociar a la persona incompetente, en el máximo posible, al proceso de consentir o revocar el consentimiento (inc. a, art. 7).

Como se ha dicho, tanto la edad cuanto la salud mental son cuestiones de grado; por lo tanto, el grado de participación dependerá del tipo de acto médico y la mayor o menor debilidad de la persona involucrada.

C) El principio de participación subsidiaria de la persona sin competencia básica en las actividades de investigación

Como regla, la investigación médica debe realizarse con personas capaces de dar su consentimiento; sólo subsidiariamente, a falta de personas competentes, las investigaciones pueden ser realizadas en personas sin competencia básica a tal investigación. En tal sentido, la Declaración exige que no exista «*una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento*».

E) Estándares a los que queda subordinada la investigación

La investigación biomédica en seres humanos encuentra justificación en la expectativa de descubrir nuevas formas de beneficiar la salud de las personas. Esta investigación es necesaria y así lo admite la sociedad en general, pero éticamente tiene sentido sólo si reúne estas características: (a) se realiza de manera tal que respeta y protege a los sujetos sometidos; (b) es justa para ellos; (c) los investigadores y patrocinadores utilizan métodos y principios científicos generalmente aceptados, o sea, se basan en un conocimiento adecuado de la literatura científica pertinente[59].

58. Ver, p. ej., art. 9.3. Ley 41/2002 de España.
59. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos, preparadas por el Consejo de Organizaciones internacionales de las ciencias médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la salud, Ginebra, 2002. Este último requisito se funda en que la investigación sin validez científica expone a los sujetos de investigación a riesgos sin posibles beneficios.

En todos los sujetos hay que tener en consideración, además, el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (artículo 8), la no discriminación y no estigmatización (artículo 11), y el respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (artículo 12).

Estas reglas se profundizan y se tornan más exigentes si quien interviene no tiene plena competencia. En tales casos, el ingreso subsidiario de la persona sin competencia queda subordinado claramente a dos estándares bioéticos, fundados en derechos humanos internacionalmente reconocidos: (a) El estándar de beneficencia de quien participa en la investigación y (b) El estándar de beneficio para terceros incompetentes.

a) *El estándar de beneficencia de quien participa en la investigación*

Una persona incompetente básica se inserta en una investigación si ésta redunda *directamente* en provecho de su salud. La investigación no tiene sentido si no se producen beneficios porque el derecho a la libertad de investigación sólo se justifica por el principio de beneficencia, o al menos, de no maleficencia.

b) *El estándar de beneficio para terceros incompetentes*

Excepcionalmente, la persona incompetente será sometida a una investigación si (I) la investigación se dirige a beneficiar a personas también incompetentes básicas; (II) con riesgo y coerción mínimos de quien participa en la investigación; (III) compatible con la protección de sus derechos humanos; (IV) siempre que se respete la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

7. UN VIRAJE SIGNIFICATIVO: DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO AL CONSENTIMIENTO *PARTICIPADO*

Como se ha adelantado, la persona interesada debe estar asociada en el punto máximo posible al proceso de adopción de la toma de decisión, tanto del consentimiento como de la revocación.

La persona sin competencia se acerca a la decisión, dentro de las hipótesis posibles; se inicia así un sendero diferente al consentimiento informado, pero lo más cercano posible, para arribar a la noción de *consentimiento participado* de la persona incompetente básica.

Esta nueva expresión pretende describir y diferenciar el consentimiento otorgado por quienes son competentes (consentimiento informado) de la expresión de voluntad de quienes no lo son (consentimiento *participado*).

Quienes no lo son deberán ser aproximados a la decisión a asumir, sea cual fuere, a través de todos los recursos posibles, y de este modo acompañarán la medida con perfiles diferentes a los que pueden establecerse respecto del consentimiento informado.

Así, quien padece una esquizofrenia, podrá expresarse a través de gestos diferentes, de un lenguaje probablemente de difícil comprensión, de la voz autorizada de quienes lo han atendido en su salud total, de quienes conforman la tutela fa-

miliar o conviviente o afectiva, de su historia personal compilada en expresiones que permitan inferencias, de su marco cultural, del entorno social; todos estos elementos podrán proveer información pertinente y próxima a su voluntad, la que deberá ser leída y explicitada por los profesionales intervinientes en el episodio bioético.

8. SÍNTESIS

De lo expuesto se deduce que la inclusión de las personas carentes de competencia en actividades de investigación sólo puede tener lugar cuando se presenten las siguientes pautas:

a) Pauta *de beneficio propio.*

La introducción en la investigación de la persona carente de capacidad debe redundar directamente en provecho de la salud de la persona interesada, previa autorización y reunidas las condiciones de protección preceptuadas por la ley.

b) Pauta de inclusión *subsidiaria.*

La introducción en la investigación de la persona carente de capacidad será posible si no existe una opción de investigación de eficacia comparable, con participantes en la investigación, capaces de dar su consentimiento.

c) Pauta de inserción *condicionada.*

Las actividades de investigación que no conlleven un posible beneficio directo para la salud de la persona carente de capacidad se podrán llevar a cabo únicamente de modo excepcional: (I) con las mayores restricciones; (II) exponiendo a la persona a un riesgo y una coerción mínimos.

d) Pauta de incorporación *restrictiva.*

La investigación tiende a encauzarse en ventaja de la salud de otras personas de la misma categoría, y debe implementarse bajo reserva de las condiciones prescritas por la ley y en modo compatible con la protección de los derechos humanos de la persona.

e) Pauta de la *autonomía de la voluntad participada.*

Predomina el respeto a la negativa de esas personas a protagonizar actividades de investigación.

9. CONCLUSIONES PROVISIONALES

I. La noción de la dignidad humana emerge de modo permanente en la Declaración, y se recurre explícitamente a ella en los siguientes planos:

a) fundamenta los principios de la Declaración;

b) es una perspectiva obligatoria para la solución científica y tecnológica de diferentes problemas;

c) es modelo normativo de los instrumentos internacionales de bioética;

d) representa el marco en el que debe obtenerse el bienestar de la especie humana;

e) se declara como una cuestión de derechos humanos;

f) es criterio de igualdad en el marco de la justicia y la equidad;

g) conforma el límite a la discriminación, diversidad cultural y pluralismo;

h) es clave relevante de interpretación de la Declaración.

II. La noción de dignidad humana, aporta a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, a las diferentes disciplinas, y a las actividades profesionales, estándares para su implementación en diferentes áreas que se extienden desde lo jurídico a lo sociológico, a lo filosófico, a lo ético y a lo político.

III. La noción general de dignidad humana implica el respeto al ser humano en su condición de único e irrepetible, para lo cual deberán tenerse en cuenta los estándares y convenciones de la cultura o comunidad en la que una persona se encuentra inserta, en tanto y en cuanto no se vulneren los derechos humanos.

IV. La dignidad humana se relaciona con la autonomía de la voluntad, de modo inseparable, ya que toda dignidad implica alguna forma de autonomía de la voluntad, lo que indica desde ya una noción de proporción o una forma de proporcionalidad de la autonomía de cualquier sujeto.

V. La autonomía es el poder de decisión que asume la propia persona comprometida en la resolución o que asume quien pueda completar o suplir su incompetencia básica en determinados supuestos, incluso a través de parámetros fijados por las leyes para los carecientes básicos.

VI. La autonomía de la voluntad podrá concretarse en su totalidad por la persona, si es posible, o por otras personas en su representación, si el protagonista principal sufre alguna carencia, de modo tal que la autonomía puede ser personal o asumida por otro, conforme a pautas, criterios, indicadores, de la propia persona incompetente, que refiere la Declaración.

VII. Dentro de los límites que la textura abierta del lenguaje normativo nos impone, los textos deben interpretarse tendiendo a la mayor autonomía de la voluntad posible, y a respetar los principios y deseos de quien está protagonizando la situación que da origen a la decisión científica.

VIII. Es necesario conceptualizar la noción de competencia básica, y por ende, la de incompetencia, debiendo situar la frontera de intervención del Estado –el límite– sea para prohibir o permitir un acto en el marco de una decisión judicial.

IX. La competencia básica supone tener discernimiento, intención y voluntad en el proceso de toma de decisión del hecho de que se trate.

La incompetencia básica no conlleva necesariamente, la exclusión total del discernimiento, intención y voluntad en el proceso de toma de decisión, siendo una noción que preferentemente se analiza como una situación de incompetencia básica, en el caso concreto.

X. El consentimiento de las personas carentes de capacidad para prestarlo está limitado en la Declaración por:

1. La personalización posible del consentimiento de la persona sin competencia básica – investigaciones y prácticas médicas;
2. El principio de participación subsidiaria de la persona sin competencia básica.
3. El estándar de beneficencia de quien participa en la investigación.
4. El estándar de beneficio para terceros incompetentes.

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

BIOÉTICA, DIGNIDADE HUMANA E VULNERABILIDADE: A DECLARAÇÃO UNIVERSAL DE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS DA UNESCO DESDE UMA PERSPECTIVA LATINO-AMERICANA

Jussara de Azambuja Loch
Gabriel José Chittó Gauer
Joaquim Clotet
Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS)

1. INTRODUÇÃO

A necessidade de respeitar a dignidade humana tem sido tema central de praticamente todos os instrumentos e declarações internacionais desde o pós-guerra, mediante o reconhecimento da exploração e atrocidades cometidas contra os seres humanos no campo da pesquisa científica. No entanto, o caráter formal, indeterminado e ambíguo da noção de dignidade –da maneira como é tratada nos textos– não parece oferecer um princípio claro para fundamentar os problemas bioéticos.

O debate sobre essa indefinição é freqüente na imprensa mundial bem como nos *journals* e revistas científicas. A discussão se tornou mais contundente desde a publicação, em 2003, do polêmico artigo de Ruth Macklin, «*Dignity is a useless concept*»[1], no qual a autora defende que a dignidade –no caso de atuações médicas e biomédicas– não se configura como princípio de maior utilidade e relevância do que o respeito pela autonomia das pessoas. Com certeza, a Dra. Macklin faz esta afirmação porque é oriunda de uma nação reconhecidamente autonomista, onde as pessoas exercem sua cidadania e lutam por seus direitos individuais e sociais de forma apropriada, e, portanto, torna-se fácil admitir que a defesa da autonomia poderia constituir-se em princípio bastante para que as ações no mundo dos cuidados com a saúde se realizem de modo eticamente adequado. Esta visão –que poderia ou deveria ser suficiente– não contempla a realidade das pessoas em muitos outros países cujo desenvolvimento sócio-político e/ou cuja tradição cultural não se assemelham àqueles dos Estados Unidos da América.

A Medicina e demais profissões da saúde, nos países latino-americanos e outros, são dotadas de um caráter paternalista muito acentuado. O ponto positivo dessa posição, afirma Simón Lorda, é que o paternalismo implica em uma séria preocupação dos profissionais em proporcionar aos seus pacientes o maior bem-

1. Macklin, Ruth. Dignity is a useless concept. *British Med Journ* 2003; 327: 1419-1420.

estar possível, fundamentalmente mediante a realização de uma prática de alta qualidade técnico-científica[2]. A socialização da assistência à saúde, por sua vez, multiplica e generaliza as relações entre profissionais de saúde e pacientes, exigindo o reconhecimento dos direitos e dos deveres de ambas as partes. Atualmente, novos padrões de conduta presidem essas relações e decisões. O verdadeiro significado ético do consentimento informado e seu mérito como salvaguarda do respeito à pessoa derivam da maneira pela qual os valores e escolhas dos pacientes são validados e respeitados, mediante uma autonomia autêntica[3]. Para os profissionais, no entanto, é difícil aceitar tanto «a renúncia ao monopólio do poder de decisão»[4], quanto reconhecer a autonomia de doentes e sujeitos de pesquisa. Esta mudança cultural tão recente exige ajustes paulatinos na relação profissional de saúde-paciente, que possam determinar um modelo eticamente mais adequado, para que o processo de consentimento informado não se transforme em mero recurso de uma medicina estritamente defensiva ou, então, em mais um modismo transitório.

No Brasil, em 1986, a 8ª Conferência Nacional de Saúde, elaborou uma definição de saúde que considera seus determinantes e condicionantes, afirmando que «a saúde é a resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde»[5]. Utilizando-se esta definição como paradigma, a saúde passa a ser vista de uma perspectiva sócio-política e se afasta dos hospitais e centros de saúde, para ocupar outros sítios: os lares, a escola, o ar que respiramos, a água que bebemos, os alimentos que ingerimos, o salário que recebemos, aquilo que fazemos em nosso tempo livre, o local onde vivemos e a liberdade que temos ou deixamos de ter. A saúde seria, em resumo, o resultado das formas de organização social da produção, as quais podem gerar grandes desigualdades nos níveis de vida. Desta forma, as melhorias nas condições de vida e saúde alcançam também as comunidades, implicando, portanto, em uma resposta comunitária e, em conseqüência, política, seja em nível regional, nacional ou internacional. Para os países em processo de desenvolvimento, a pobreza e a falta de oportunidades sociais se constituem nas verdadeiras causas da doença e do adoecer.

Se tentamos responder a questão de ser a dignidade humana «um conceito inútil» em relação à Bioética, como propõe Ruth MACKLIN, seria pertinente ajuntar uma segunda pergunta de igual relevância: –É admissível substituir a dignidade humana pela autonomia? Concordamos que a Bioética necessita de um referencial antropo-

---

2. SIMÓN LORDA, Pablo; JÚDEZ, Javier. *Consentimiento Informado.* In: GRACIA, Diego; JÚDEZ, Javier (Eds.) *Ética en la práctica clínica.* Madrid: Triacastela, 2004; pgs. 33-54.
3. LOCH, Jussara A.; KIPPER, Délio J.; GAUER, Gabriel J. C.; Jorge, Héricka Z. *Bioética e estudantes de Medicina.* In: CATALDO NETO, Alfredo *et all.* O estudante de medicina e o paciente: uma aproximação à prática médica. 2ª ed. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2007; pgs. 60-70.
4. SIMÓN LORDA, Pablo; JÚDEZ, Javier. *Consentimiento Informado.* In: GRACIA, Diego; JÚDEZ, Javier (Eds.), *Ética en la práctica clínica.* Madrid: Triacastela, 2004; pgs. 33-54.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da 8ª Conferência Nacional de Saúde. Brasília, DF, 17 a 21 de março de 1986. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/8conf_nac_rel.pdf%20. Acesso em: 08 Janeiro 2009.

lógico-moral que sirva para a construção de pautas comuns neste mundo plural. No entanto, o valor supremo da pessoa, de sua liberdade e autonomia –que tem sido a questão central do desenvolvimento da Bioética no primeiro mundo– na condição de princípio norteador único para equacionar os conflitos do mundo em desenvolvimento, parece confrontar-se freqüentemente com este outro, relativo à qualidade de uma vida digna e a impossibilidade, para muitos, do exercício de sua autodeterminação. Em nome do princípio de justiça, podemos e devemos exigir uma atenção diferenciada para aqueles que integram o mundo da pobreza[6].

A dignidade é, sem dúvida, uma noção difícil de definir com precisão, entretanto apresenta-se como um dos poucos valores universais e comuns da sociedade pluralista contemporânea e, como nos alerta Ronald DWORKIN, ninguém que queira levar a sério os direitos humanos pode esquecer «a genérica más poderosa idéia da dignidade humana»[7].

Concordamos com Edmund PELLEGRINO quando afirma que «os humanos possuem autonomia em conseqüência de sua dignidade intrínseca e não o contrario, que sejam dignificados porque são autônomos. As vítimas do Holocausto não perderam sua dignidade –ou tampouco os direitos que ela impõe– porque foram despojados de sua autodeterminação. Nem as crianças, os comatosos, os lesionados cerebrais perdem sua dignidade por não estarem completamente autônomos»[8]. E nos cabe complementar: Nem aqueles que «sequer têm uma noção de mundo»[9].

Estas idéias introdutórias revelam a dimensão social do problema, tornando necessária uma consideração das estratégias e das perspectivas para o entendimento dos fatores comprometidos na dinâmica de construir a autonomia, e nos impõe considerar outro conceito importante para a Bioética: a vulnerabilidade, que recebe atenção especial no Artigo 8 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO, tema principal deste livro.

Para desenvolver a discussão, pretendemos analisar quatro aspectos importantes relativos à presença da vulnerabilidade como um dos quinze princípios fundamentais da Declaração:

1. Os sentidos contextuais da vulnerabilidade em Bioética.

2. A vulnerabilidade no contexto das relações sanitárias.

3. A vulnerabilidade no contexto da globalização.

4. A vulnerabilidade no contexto da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.

---

6. CLOTET, Joaquim. A Bioética: uma ética aplicada em destaque. In: Bioética: uma aproximação. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003; pgs. 27-48.
7. CLOTET, Joaquim. Acerca da dignidade, direito e bioética. In: CLOTET, Joaquim. Bioética: Uma Aproximação. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003; pgs. 211-13.
8. PELLEGRINO, Edmund D. *The Lived Experience of Human Dignity*. In: Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President's Council on Bioethics. Washington, DC, March 2008.
9. AZEVÊDO, Eliane S. *Debate sobre Bioética deve abranger efeito da miséria*. Folha de São Paulo, 16 out. 1994; pg. 9.

2. OS SENTIDOS CONTEXTUAIS DA VULNERABILIDADE EM BIOÉTICA

O significado etimológico da palavra vulnerabilidade (do latín *vulnus = ferida*) remete à susceptibilidade de ser ferido ou sofrer dano, e é com este mesmo sentido que tem sido utilizada no discurso bioético.

A primeira aparição do termo nos textos bioéticos foi em 1979, no *Belmont Report*[10], publicação que estabelece os *guidelines* do Congresso norte-americano para a proteção dos sujeitos de pesquisa. O documento conceitua a vulnerabilidade como uma característica particular y relativa de pessoas ou grupos que demandam proteção especial em função de uma susceptibilidade aumentada ao dano, seja ele físico ou moral. O *Report* menciona certos grupos como exemplos de sujeitos facilmente recrutáveis para os projetos de pesquisa, por suas características de dependência ou por possuírem capacidade decisória comprometida: as minorias raciais, os economicamente desfavorecidos, os enfermos graves e as pessoas institucionalizadas.

Segundo o *Belmont Report*, para proteger os sujeitos ou grupos vulneráveis, a comunidade científica deveria assegurar o cumprimento de três princípios éticos básicos[11]:

1) o respeito pelas pessoas, com o respectivo reconhecimento da autonomia dos indivíduos em geral, garantindo proteção aos valores daqueles possuidores de uma autonomia diminuída, mediante a necessidade do consentimento informado;

2) a beneficência ou a obrigação de não fazer o mal, maximizando os possíveis benefícios e minimizando os prováveis danos e riscos; e

3) a justiça, como exigência de eqüidade na distribuição do bem.

Sabemos que a vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisa não está restrita a critérios de idade, de desenvolvimento cognitivo e mental, de capacidade legal ou de sua habilidade para tomar decisões ou para assinar um termo de consentimento de forma livre e esclarecida. Algumas pessoas se tornam especialmente vulneráveis, na dependência de circunstâncias desfavoráveis como a pobreza, a ausência de educação formal, a presença de enfermidades crônicas ou endêmicas, e muitos outros fatores que resultam em necessidades não atendidas, em difícil acesso às instituições de cidadania e, portanto, condicionam à exclusão social. Esta forma de vulnerabilidade social, circunstancial e secundária, tem sido igualmente denominada de «susceptibilidade»[12].

---

10. Nacional Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Belmont Report: ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1979. Disponível em: http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html. Acesso em: 08 Janeiro 2009.
11. Patrão Neves, María C. «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio». *Rev. Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 157-72.
12. Kottow, Miguel H. *Comentários sobre bioética, vulnerabilidade e proteção.* In: Garrafa, Volney; Pessini, Leo. (org.) Bioética: poder e injustiça. São Paulo: Loyola/Centro Universitário São Camilo/Sociedade Brasileira de Bioética; 2003, pg. 71-8.

Neste sentido, a vulnerabilidade de uma pessoa ou de um grupo social específico é resultado de um conjunto, não apenas de características individuais, más engloba também fatores macro-sociais, contextuais, relacionais, políticos e organizacionais que determinam o nível de susceptibilidade aos riscos e, conseqüentemente, de sua capacidade em manejá-los adequadamente[13].

Pois esta temática, e este sentido, foram muito valorizados nas primeiras décadas do desenvolvimento da Bioética. Nos anos 1990 houve uma crescente inclusão da proteção devida aos sujeitos vulneráveis em importantes documentos como: os *guidelines* do *Council for Internacional Organizations of Medical Sciences y World Health Organization* (CIOMS/WHO, 1982, 1993 y 2002), a Declaração de Helsinque (WMA, a partir da revisão de 1996); a *Universal Declaration on Human Genome and Human Rights* (UNESCO, 1997) e outros. Em todos eles, assim como no contexto bioético geral, a noção de vulnerabilidade se mantém restrita ao campo da experimentação com humanos e com um sentido adjetivado, aplicado a «classes» de indivíduos: sujeitos, pessoas, grupos, populações ou comunidades[14].

Em extensa revisão do sentido atribuído à vulnerabilidade nos documentos, declarações e literatura bioética, J. R. Goldim, encontrou diferenciadas interpretações: além dos sentidos de fragilidade, desigualdade e susceptibilidade, a vulnerabilidade é entendida também como restrição à liberdade e à espontaneidade; redução da voluntariedade, da capacidade, da autonomia pessoal e autodeterminação, assim como pode tomar a conotação de exclusão protetora ou de proteção adicional, ou ainda, remeter a responsabilidades compartilhadas e à solidariedade[15].

Em 1998, surge uma alteração conceitual importante em relação à vulnerabilidade. Em uma proposta de novos princípios –que fossem além do principialismo norte-americano– um grupo de expertos da Europa continental relacionou «autonomia, dignidade, integridade e vulnerabilidade[16], como valores fundamentais para o desenvolvimento de uma Bioética para Europa»[17]. A vulnerabilidade, agora

13. Zoboli, Elma L. C. P.; Pupo L. R., Fracolli L. A. *Buscando um novo referencial para a compreensão da vulnerabilidade dos sujeitos de pesquisa. Anais do VI Congresso Brasileiro de Bioética /I Congreso de Bioética del Mercosur y Fórum da Redbioética UNESCO*; Foz do Iguaçu, Brasil: setembro 2005; pgs. 193-95.
14. Patrão Neves, María C. «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol 2; n. 2; pgs. 157-72.
15. Goldim, José R. *Vulnerabilidade e pesquisa. Disponível* em: http://www.ufrgs.br/bioetica/vulnepes. htm. Acesso em: 06 Janeiro 2009.
16. *Vulnerability expresses two basic ideas: (a) It expresses the finitude and fragility of life which, in those capable of autonomy, grounds the possibility and necessity for all morality. (b) Vulnerability is the object of a moral principle requiring care for the vulnerable. The vulnerable are those whose autonomy or dignity or integrity are capable of being threatened. As such all beings, who have dignity are protected by this principle. But the principle also specifically requires not merely non interference with the autonomy, dignity or integrity of beings, but also that they receive assistance to enable them to realize their potential. From this premise it follows that there are positive rights to integrity and autonomy which grounds the ideas of solidarity, non-discrimination and community.* www.ethiclaw.dk/publication/THEBARCELONADecEnelsk.pdf. *Acesso em 02 Janeiro 2009.*
17. Rendtorff, Jacob D.; Kemp, Peter. (Eds.), *Basic ethical principles in bioethics and biolaw I: autonomy, dignity, integrity and vulnerability.* Copenhagen/Barcelona: Centre for Ethics and Law/ Institut Borja de Bioética, 2000.

fundamentada em uma interpretação de cunho antropológico, remete a uma condição universal e passa a ser entendida como dimensão essencial do humano. Este fato provoca uma mudança de perspectiva com vários resultantes: 1) a vulnerabilidade não pode ser mais utilizada como característica de diferenciação ou qualificação de certas pessoas ou grupos específicos. Ao ser entendida como condição constitutiva da humanidade torna-se irredutível e inalienável, ou seja, impossível de ser ultrapassada ou eliminada; 2) se antes deveria ser garantida mediante o respeito à autonomia e a utilização do consentimento informado, a nova interpretação de vulnerabilidade, dada a possibilidade de «ser ferida pelo outro», exige deste, responsabilidade, solidariedade e não-discriminação; 3) por fim, se a vulnerabilidade passa a ser condição substantiva e essencial ao humano, não pode ser considerada apenas no ambiente da investigação científica, más deve merecer consideração em outras esferas dos cuidados com a saúde, como a assistência clínica e as políticas de saúde[18].

Fermin R. Schramm, em publicação de 2006, propõe que a questão conceitual do termo vulnerabilidade poderia ser minimizada semanticamente utilizando-se uma distinção entre situações potenciais e situações concretas de dano: «De fato, vulnerabilidade é uma categoria *sui generis* que pode ser aplicada a qualquer ser vivo que, enquanto tal, pode ser »ferido» (de acordo com o sentido da palavra latina *vulnus*), todavia, não necessariamente o será. Ou seja, a mera potencialidade inscrita no termo vulnerabilidade não deve ser confundida logicamente com aquilo que chamamos »vulneração», de acordo com uma distinção já estabelecida por ARISTÓTELES entre potência e ato»[19]. Para o autor, utilizar a categoria vulnerabilidade para referir-se a sujeitos e grupos que se encontram em situações concretas de «vulneração» se constituiria em erro lógico, cuja conseqüência pragmática seria a confusão de realidades que não deveriam ser confundidas, resultando na desconsideração da pertinência e importância de determinadas características em situações concretas.

– Que características seriam estas? Em nossa opinião, são todas aquelas que se fazem presentes no momento em que alguém se torna enfermo.

3. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DAS RELAÇÕES SANITÁRIAS

De modo geral, ser vulnerável no contexto de saúde/doença significa ter pouco ou nenhum controle sobre o risco de adoecer e, para aqueles já enfermos ou em situação de risco, ter pouco ou nenhum acesso a ser assistido e a realizar o tratamento adequado.

Segundo a UNESCO, é preciso reconhecer a existência de três níveis de vulnerabilidade que se interarticulam: o individual, o social e o programático[20].

---

18. PATRÃO NEVES, María C., «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 157-72.
19. SCHRAMM, Fermin R. «A saúde é um direito ou um dever? Autocrítica da saúde pública». *Rev. Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n.2; pgs. 187-200.
20. UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasilia, DF: UNESCO BRASIL, 2002. Disponível em: http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127128por.pdf Acesso em: 13 Junho 2007.

A vulnerabilidade individual abarca os aspectos biológicos da pessoa, más também se refere ao acesso que tem à informação, à qualidade dessa última e à capacidade de elaboração e problematização da informação, com a finalidade de transformá-la em ação prática na vida cotidiana. Este nível inclui igualmente a qualidade das relações do doente com o pessoal sanitário: a confiança e a credibilidade que se estabelecem durante a interação entre o enfermo e seu cuidador são fundamentais para o sucesso da «aliança terapêutica»[21] e para a realização de seus direitos de voluntariedade, privacidade e confidencialidade.

O segundo nível –a vulnerabilidade social– está fortemente condicionada ao acesso a uma educação e saúde de qualidade; à disponibilidade de recursos materiais e de redes sociais; às possibilidades do indivíduo de enfrentar barreiras culturais e costumes religiosos, incluindo a concretização das liberdades, direitos e condições de bem-estar.

A vulnerabilidade programática (ou institucional) se refere à organização do sistema sanitário e às estratégias de continuidade e avaliação dos serviços oferecidos aos usuários. Em relação à pesquisa, o nível programático cobre desde a existência de normas reguladoras até a implementação e funcionamento de comissões locais, nacionais e internacionais para assessoramento nos aspectos éticos dos projetos de pesquisa com seres humanos[22]. Para o usuário, no nível institucional, a vulnerabilidade se manifesta nas dificuldades de acesso aos programas e recursos que podem minimizar ou solucionar tanto os aspectos envolvidos na doença, como os fatores pessoais e sociais de vulnerabilidade (nível 1 e 2)[23].

As situações expostas demonstram que, verdadeiramente, a vulnerabilidade ocorre em meio a relações de poder entre pessoas, grupos e instituições, onde os vulneráveis são aqueles com dificuldades para desenvolver-se pessoalmente, com necessidades não atendidas, com pouco acesso aos bens e serviços, e, conseqüentemente, mais frágeis nas negociações e mais predispostos ao dano.

4. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DA GLOBALIZAÇÃO

A magnitude do desenvolvimento do conhecimento humano e a direção das ciências para a tecnologia e a inovação na produção de materiais e de bens de consumo, levaram a qualificação do saber como a forma mais importante de poder no mundo de hoje[24]. E a natureza dinâmica da vulnerabilidade transparece nas formas como se distribui o poder de produção e de consumo na sociedade contemporâ-

21. Kipper, Délio J.; Clotet, Joaquim; Loch, Jussara A. «O impacto da Bioética na Prática Clínica». In: *Sociedade Brasileira de Clínica Médica - Programa de Atualização em Clínica Médica.* Porto Alegre, RS: Artmed/Panamericana, 2004; pgs. 43-81.
22. Ribeiro, Cléa R. O.; Zoboli, Elma L. C. P. «Poverty, bioethics and research». *Rev Latino-am Enfermagem 2007*; setembro-outubro; 15 (número especial): 843-9.
23. UNESCO. AIDS: o que pensam os jovens. Brasilia, DF: UNESCO BRASIL, 2002. Disponível em: http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001271/127128por.pdf Acesso em: 13 Junho 2007.
24. Toffler, Alvin. *Powershift. As mudanças do poder.* São Paulo: Record, 1995.

nea: ao lado de um desenvolvimento vertiginoso, experimentamos grandes injustiças.

Países de economias periféricas possuem grandes desigualdades decorrentes dessa construção social concentradora do poder biotecnológico. No Brasil, por exemplo, quase um terço da população vive em condições de extrema pobreza, convivendo com inúmeras restrições para atender suas necessidades básicas de habitação, salubridade, alimentação e emprego, e, conseqüentemente, com poucas oportunidades de atingir as condições consideradas mínimas para uma vida digna. Os fatores mencionados acabam por dificultar, e muitas vezes impossibilitar, a tomada de decisão por falta de opção socioeconômica, resultando em limitação da autonomia pessoal. O respeito ativo pelas pessoas como sujeitos autônomos requer uma análise crítica das condições sócio-estruturais a que estão submetidas em seu cotidiano, que acabam por condicionar e, inclusive, determinar sua vida e saúde[25].

Nas ciências biológicas, e particularmente na medicina, esta estrutura de poder pode ser muito bem reconhecida na área da investigação, do desenvolvimento de novas drogas e também na aplicação das biotecnologias. Estas assimetrias de poder se instalam estruturalmente na sociedade e dificultam o vigor da reflexão ética[26], resultando em situações de exploração como as encontradas na realização de ensaios clínicos em países pobres, especialmente da África e Ásia, patrocinados e coordenados por países ricos ou pela indústria farmacêutica, utilizando um *double ethical standard*, que relativiza os critérios éticos de respeito pelas pessoas e, conseqüentemente, sua dignidade. Neste ambiente, a vulnerabilidade se manifesta mais intensamente, gerando situações de iniqüidade e injustiça social inconcebíveis em nossos dias.

Afirma María Casado que a elaboração de pautas morais, concretas, com conteúdo homogêneo e que sejam aceitáveis para todos e úteis no momento de tomar decisões na prática clínica diária (e, em nossa opinião, também na pesquisa com seres humanos) é extremamente difícil. Para tal, seria necessário buscar um marco por meio do qual comunidades morais distintas, ainda que não disponham de uma ética de conteúdo comum, possam sentir-se vinculadas, tomar decisões e empreender tarefas comuns. A autora ressalta que, neste sentido, se põe de manifesto a necessidade e utilidade de sustentar-se nos direitos humanos como mínimo acordo moral nas sociedades evoluídas, onde as decisões devem ser tomadas consensualmente, com base nos argumentos majoritariamente aceitos[27].

Para Edgar Morin, aquilo que hoje chamamos «globalização», é o resultado, no momento atual, de um processo iniciado com a conquista das Américas e com

25. Ribeiro, Cléa R. O.; Zoboli, Elma L. C. P. «Poverty, bioethics and research». *Rev Latino-am Enfermagem 2007*; setembro-outubro; 15 (número especial): 843-9.
26. Anjos, Marcio F. «A vulnerabilidade como parceira da autonomia». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 173- 86.
27. Casado, María. *Bioética, derechos humanos y práctica clínica*. In: Loch, Jussara A.; Gauer, Gabriel J. C.; Casado, María. (orgs.) *Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2008; pgs. 35-60.

a expansão dominadora do ocidente europeu sobre o planeta. Na verdade –diz MORIN– o que há são duas globalizações paralelas: primeiro, a dominação dos continentes conquistados e a escravização das populações colonizadas que somente no século XX começa a mudar com a emancipação relativa dos povos dominados. E a segunda globalização –o negativo da primeira– que se inicia no próprio coração das nações dominadoras, como uma autocrítica minoritária de relativização de si mesmas, que culmina também no século XX com o reconhecimento de que as culturas anteriormente dominadas são igualmente possuidoras de virtudes e qualidades humanas; que cada cultura possui verdades, conhecimentos e sabedoria, tanto quanto ilusões e equívocos[28].

Pois esta é nossa história comum: um processo de séculos de desigualdades que convergem nestes tempos de comunicação instantânea para a compreensão de que o outro também é sujeito e que permite nosso reconhecimento mútuo. Neste contexto, que tende a considerar o outro com respeito e atenção, o marco dos direitos humanos tem sido uma manifestação dessa «cidadania planetária»[29], como a chama MORIN.

Na interpretação de María CASADO, a defesa dos direitos fundamentais, hoje, além de demandar a necessidade de conseguir-se o efetivo cumprimento dos direitos já estabelecidos e de estendê-los à totalidade das pessoas, enfrenta-se com os novos desafios derivados das importantes transformações que está experimentando o mundo com o desenvolvimento das biotecnologias. Os direitos humanos estão convocados a ser critério regulador das novas formas de controle e das possibilidades emergentes, propugnando e propiciando o respeito à liberdade, à igualdade e à dignidade de todos e cada um dos seres humanos. Por isso, os direitos humanos constituem o primeiro critério inspirador de qualquer normativa, tanto jurídica como ética, e, em tal contexto, os problemas derivados da biotecnologia e da biomedicina têm que ser abordados desde o princípio de solidariedade. As políticas públicas não são o bastante para fazer-lhes frente, exigem também o esforço da sociedade civil. A idéia de dignidade humana, junto ao conceito de pessoa, possui um caráter central na discussão já que é a «especial dignidade» do ser humano o centro da concepção ética e jurídica em que se fundamenta a cultura ocidental. Dar conteúdo a esta noção constitui, pois, uma questão prioritária se pretendemos que o discurso ético-jurídico não se transforme em meras palavras[30].

5. A VULNERABILIDADE NO CONTEXTO DA DECLARAÇÃO

O motivo da exposição que acabamos de fazer tem por objetivo fundamentar a análise do Artigo 8 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos da UNESCO. Vejamos sua formulação:

---

28. MORIN, Edgar. *As duas globalizações: comunicação e complexidade. Porto Alegre*, RS: EDIPUCRS, 2001.
29. MORIN, Edgar. *As duas globalizações: comunicação e complexidade. Porto Alegre*, RS: EDIPUCRS, 2001.
30. CASADO, María. *Bioética, derechos humanos y práctica clínica*. In: LOCH, Jussara A.; GAUER, Gabriel J. C.; CASADO, María. (orgs.) *Bioética, interdisciplinaridade e prática clínica*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2008; pgs. 35-60.

Art. 8-Respeito à vulnerabilidade humana e à integridade pessoal:

Ao aplicar e fomentar o conhecimento científico, a prática médica e as tecnologias conexas, se deveria levar em conta a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos especialmente vulneráveis deveriam ser protegidos e se deveria respeitar a integridade pessoal destes indivíduos.

Façamos, pois, alguns comentários a ele:

No enunciado do artigo que nos ocupa, fica clara a intenção da UNESCO de afirmar o duplo sentido da vulnerabilidade: como característica especial e como condição essencial do ser humano. Em sua frase inicial, estabelece a vulnerabilidade como condição universal e substantiva do homem. Assim, a Declaração reconhece que não é possível eliminá-la, havendo necessidade de considerá-la sempre e em cada situação de conflito. Em sua segunda parte, a redação do artigo ressalta a característica especial de algumas pessoas e grupos populacionais que possuem uma susceptibilidade aumentada de ser vulnerados e, para estas situações, preconiza que a comunidade internacional seja solidária e responsável por desenvolver medidas de proteção, visando garantir-lhes a dignidade, seus direitos e suas liberdades fundamentais.

Apesar do documento não oferecer uma definição explícita do que seja a vulnerabilidade, depreende-se do texto que a condição de «princípio» atribuído a ela, demanda a obrigatoriedade de considerá-la universalmente, sem situações de exceção. Para Patrão Neves, o aspecto fundamental envolvido na afirmação da vulnerabilidade como princípio ético é, exatamente, o de formular uma obrigação de ação moral, gerando importantes implicações práticas de consideração dos aspectos bioéticos envolvidos na efetiva proteção da dignidade humana em todas as esferas dos cuidados de saúde: na prática clínica, na investigação biomédica, na experimentação com seres humanos, sem esquecer dos processos organizacionais e das políticas públicas[31].

Concordamos com Márcio Fabri, quando afirma que em conseqüência da perspectiva principialista da vulnerabilidade, o respeito à autonomia das pessoas passa a demandar atitudes pró-ativas de ajuda mútua para o enfrentamento das insuficiências e para o «empoderamento» (*empowerment)* dos sujeitos, não bastando limitar-se a gestos passivos de não invadir a autonomia do outro[32].

Do mesmo modo, tanto o preâmbulo da Declaração quanto o Artigo 24 fazem menção aos indivíduos e grupos vulneráveis, estimulando a cooperação internacional para a valorização das necessidades específicas decorrentes dos problemas sócio-econômico-culturais dos países em desenvolvimento, mencionando e favorecendo «a livre circulação e o aproveitamento compartilhado dos conhecimentos científicos e tecnológicos».

---

31. Patrão Neves, María C. «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 157-72.
32. Anjos, Marcio F. «A vulnerabilidade como parceira da autonomia». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 173- 86.

O Artigo 8, ao complementar os artigos que o precedem (Art. 5 – respeito à autonomia; Art. 6 – a necessidade do consentimento tanto na prática clínica quanto na experimentação e Art. 7 – a proteção especial às pessoas com capacidade diminuída), atende às situações de vulneração não contempladas nos últimos[33], ampliando portanto a perspectiva pretendida de «respeitar plenamente a dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais».

Neste sentido, a inclusão, no documento, de temas relacionados à saúde pública e à inclusão social pode representar um importante reconhecimento dos problemas existentes nos países do Hemisfério Sul, sem dúvida dependentes das relações de poder anteriormente discutidas e objetos de iniqüidades internas e externas. Já em 1995, Joaquim Clotet, alertava para essa necessidade: «Fundada no princípio de Justiça, a Bioética –ocupada no estudo, na discussão ou na pesquisa– não pode desconsiderar estas questões próprias das sociedades menos favorecidas»[34].

Acreditamos que o respeito à vulnerabilidade, ao ser elevado à condição de princípio ético, responde a um dos mais urgentes motivos para o estabelecimento de uma Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos: a constatação dos desafios que a globalização impõe à expressão da diversidade cultural na comunidade mundial contemporânea.

33. Patrão Neves, María C. «Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio». *Rev Bras Bioética*, 2006; vol. 2; n. 2; pgs. 157-72.
34. Clotet, Joaquim. «A Bioética: uma ética aplicada em destaque». In: *Bioética: uma aproximação*. Porto Alegre, RS: EDIPUCRS, 2003; pgs. 27-48.

LA DECLARACIÓN DE LA UNESCO Y LA VULNERABILIDAD: LA IMPORTANCIA DE LA METÁFORA DE LAS CAPAS[1]

FLORENCIA LUNA
FLACSO/CONICET

En los últimos años ha surgido una compleja polémica en torno al concepto de vulnerabilidad. El propósito de este trabajo es analizar el artículo 8 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO a la luz de las dimensiones de esta discusión.

El concepto de vulnerabilidad ha sido utilizado en la ética de la investigación desde sus comienzos, aparece en los principales códigos de ética de la investigación para identificar ciertas clases de poblaciones que necesitan protecciones especiales. Con el avance de la bioética, el tratamiento del concepto de vulnerabilidad, en el ámbito de la ética de la investigación, ha dado origen a fuertes críticas. Vale la pena señalar que muchos de sus detractores surgen cuando, con el incremento de los ensayos clínicos multicéntricos, los conceptos utilizados por la ética de la investigación –centrados principalmente en la experiencia de los EE UU–; ahora deben aplicarse a la investigación internacional y comienzan a visualizarse problemas al realizar investigación en poblaciones de países en desarrollo, muchas de ellas desaventajadas económica, social y culturalmente. Dado este marco histórico y conceptual querría articular el presente artículo en función de tres preguntas: 1) ¿Es importante el concepto de vulnerabilidad? 2) ¿Qué aporta la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos en este sentido? y 3) ¿Cómo se debería continuar en relación a estas cuestiones?

1. LA POLÉMICA

Resulta preocupante una tendencia reciente[2] en la ética de la investigación representada por Carole LEVINE, Ruth FADEN, Christine GRADY, Dale HAMMERSCHMIDT, Lisa ECKENWILER y Jeremy SUGARMAN. Estos autores escribieron un artículo publicado en el *American Journal of Bioethics* que produjo un fuerte

1. Este artículo parte de desarrollos de otros trabajos sobre el tema. En especial retoma el artículo: LUNA F. Vulnerabilidad: la metáfora de las capas, *Lexis Nexis* 2008; IV: 60-66.
2. Esta idea también se encuentra mencionada en NICKEL. Véase P. NICKEL, 2006. KOTTOW M. «The vulnerable and the susceptible», *Bioethics* 2003; 17: 460-471, donde también se considera la crítica a este concepto.

impacto en la bioética. En tal publicación critican el concepto de vulnerabilidad[3]. Una de sus preocupaciones es que mientras los redactores del Informe Belmont y otros de los primeros documentos norteamericanos[4] «(…) estaban reaccionando a una serie de eventos históricos específicos y a grupos de sujetos de investigación, la historia reciente del uso del concepto de vulnerabilidad resulta más expansiva, particularmente en el contexto internacional»[5]. Estos autores expresan su preocupación respecto de los «nuevos casos» de poblaciones vulnerables a raíz del alcance más amplio otorgado a este concepto, especialmente en cuanto tiene que ver con las desigualdades de poder y recursos. Y parecen temer una creciente superpoblación de «nuevos grupos vulnerables» para los cuales la «vulnerabilidad» se convierte en una etiqueta fácilmente utilizada para rotular a cualquiera como vulnerable en el contexto de investigación.

Hay varios argumentos en contra de este concepto en la literatura bioética[6]. En este artículo consideraré únicamente dos de ellos.

El argumento del sinsentido: Carole LEVINE et al. sostienen que actualmente se considera vulnerable a tantas categorías de personas que «virtualmente todo ser humano está incluido»[7] en dicha categoría. Citan regulaciones, a las Guías de CIOMS-OMS y a otros documentos, y explican: «Bajo uno u otro título, *casi todos son vulnerables*, especialmente en tanto los beneficios de la investigación nunca pueden ser garantizados de antemano […]. *Si todos son vulnerables, entonces, el concepto resulta demasiado nebuloso para tener sentido*[8]*»*.

Si LEVINE et al. tuvieran razón, entonces efectivamente este concepto no sería relevante. Esta primera crítica niega la utilidad del concepto de vulnerabilidad porque es tan amplio que, de una u otra manera, *cualquiera* es vulnerable[9].

Personalmente estoy en desacuerdo con esta objeción. Querría formular dos consideraciones al respecto. Señalar que *virtualmente todo ser humano está incluido* en la categoría de vulnerable o que *cualquiera* es vulnerable parece mezclar dos dimensiones de este concepto. Onora O'NEILL distingue de manera sumamente clara dos concepciones de vulnerabilidad[10]. La primera se relaciona con la espe-

3. LEVINE C. et al. «The Limitations of "Vulnerability" as a Protection for Human Research Participants», *American Journal of Bioethics* 2004; 4 (3): 44-49.
4. Por ejemplo, LEVINE et al. se refieren al Código de Regulaciones Federales o Guías de la Oficina de Protección de Investigación en Humanos (US Code of Federal Regulation or Guidelines of the Office of Human Research Protection [OHRP]). LEVINE et al., op. cit., 45.
5. LEVINE et al., op. cit., 45.
6. Para un análisis detallado, véase LUNA F., «Vulnerabilidad: la metáfora de las capas», *Lexis Nexis* 2008; IV: 60-66.
7. LEVINE et al., op. cit., 46 (El énfasis es mío.)
8. LEVINE et al., op. cit., 46.
9. M. KOTTOW sigue este camino. Aunque cita a O. O'NEILL, rechaza el término «vulnerabilidad» en su segunda dimensión. Introduce el término «susceptibilidad» pero niega la fuerza completa del concepto de vulnerabilidad. KOTTOW, op. cit.
10. O'NEILL O. *Towards Justice and Virtue*. Cambridge: Cambridge University Press, 1996.

cie[11]. Se trata de la vulnerabilidad como expresión de la condición humana, de su fragilidad y su carácter finito y es diferente de *ser vulnerable a causa de circunstancias específicas*. En cambio, la segunda, explica que un individuo o grupo de individuos puede convertirse en «profunda, variable y selectivamente vulnerable por la acción específica de otros y de instituciones particulares de quienes se llega a depender para propósitos específicos y a menudo inevitables»[12]. Como ya señalé en otro artículo[13], el uso del término «vulnerabilidad» en ética de la investigación está relacionado con la segunda dimensión que distingue O'Neill. Y, en este sentido, la declaración de la UNESCO, como veremos, no ayuda cuando nuevamente presenta entremezclados estos dos sentidos del concepto de vulnerabilidad. Se puede conceder que las críticas de Levine et al. parecen estar apuntando a una superpoblación de grupos vulnerables, sin embargo su manera de expresarse da idea de un rasgo o característica general que todo ser humano comparte[14].

El otro punto que merece ser analizado es que aceptar como válida la crítica de Levine o tomar a la vulnerabilidad en términos de la primera acepción de O'Neill (o sea, como una expresión de la condición humana en tanto todos somos frágiles y finitos) conlleva el riesgo de *naturalizar* la vulnerabilidad. Es decir, conduce a tomar como normal o natural la condición de vulnerable y esto resulta muy peligroso para la ética de la investigación[15]. En efecto, esta posición considera que todos los sujetos de investigación son de una u otra manera vulnerables. Pero, si todos somos vulnerables y éste es un rasgo natural que todos compartimos, entonces no hay necesidad de evitar tal vulnerabilidad o de proteger a ciertas personas en particular. Se esfuman los casos o situaciones especiales. Esta lógica es preocupante en el actual contexto internacional de la investigación. Ignorar la vulnerabilidad para evitar reconocer la existencia de aspectos *problemáticos* de ciertas poblaciones podría resultar cínico. En este sentido, negar la validez de la idea de vulne-

11. Sostiene que «Los seres humanos comienzan siendo *persistentemente* vulnerables de maneras características a la especie: presentan una larga e indefensa infancia; adquieren las capacidades físicas y sociales más esenciales y las habilidades con el sostén de los otros; dependen de interacciones sociales y emocionales a largo plazo con otros; sus vidas dependen del uso estable y productivo del mundo natural y del mundo modificado por el hombre […]. La protección de las lesiones frente a estas ubicuas y previsibles vulnerabilidades de la condición humana es en gran medida el objetivo de la justicia». O'Neill, op. cit., 192.
12. O'Neill explica por qué la justicia no es suficiente: las instituciones justas tienen la capacidad potencial de prevenir o mitigar muchos de los daños causados por las características y persistentes vulnerabilidades, pero no pueden prevenir ni mitigar las actividades que explotan las vulnerabilidades más variables y selectivas. O'Neill, op. cit., 192.
13. Véase Luna F. «Elucidating vulnerability: layers not labels», *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics (IJFAB)* 2009; 2(1): 120-138.
14. Esto se ve claramente en el uso de la cita de Goodin que hacen Levine et al. Este autor se refiere a las vulnerabilidades como «inherente e inmutable, la vulnerabilidad es inevitable en la sociedad porque las personas dependen las unas de las otras». En esta cita el tipo de análisis que Goodin realiza toma la primer dimensión de la noción de vulnerabilidad (la más general). Véase Levine et al., op. cit., 47.
15. Esto no es necesariamente así para otras consideraciones éticas o bioéticas.

rabilidad es más confortable o simple que reconocerla y seriamente proveer salvaguardas para evitar las consecuencias dañinas que ella implica.

El argumento de los estereotipos y las etiquetas: Otra crítica argumenta en contra de la categorización de individuos o grupos como vulnerables porque los *estereotipa* o rotula. «[…] el concepto de vulnerabilidad estereotipa categorías completas de individuos, sin distinguir entre los individuos del grupo quiénes en efecto tienen características que requieren ser tenidas en consideración y quiénes no»[16].

Una primera consideración a tener en cuenta es que estereotipar implica poner una etiqueta a alguien a quien luego no se le puede retirar fácilmente. Fija un contenido y esto no puede ser cambiado. Una segunda consideración es la falta de flexibilidad de esta manera de entender la vulnerabilidad. Cuando critican este término, LEVINE et al. sostienen que las cuestiones prevalentes que han surgido en relación con la vulnerabilidad conciernen a la aplicación o no de la categoría «vulnerable» a un grupo en particular. También señalan que el término apunta a las características de un grupo sin prestar atención a las características de los protocolos y del contexto de investigación que pueden tener efectos sobre los sujetos. Lo que las críticas están señalando es que la vulnerabilidad es vista como una *categoría* o como un tipo fijo de etiqueta[17].

Según mi perspectiva, esta crítica se plantea en términos teóricos o conceptuales y está relacionada con una comprensión errónea del concepto de vulnerabilidad que puede deducirse de los códigos de ética de la investigación. Tal como ha sido expresada por estos documentos, la noción de grupos vulnerables es, efectivamente, problemática. Para responder a esta crítica es necesario un análisis más profundo que los que se han realizado hasta el momento.

2. LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Si volvemos sobre las objeciones formuladas podríamos distinguir dos planos de discusión: un primer plano podría denominarse ético-político. Este plano discute la necesidad, o no, de protección de ciertas poblaciones, en general, las más desprotegidas; y la necesidad de mantener el concepto de vulnerabilidad en las discusiones y evaluaciones de los protocolos de investigación. En este sentido, una de las posiciones se puede asimilar con una visión con tendencias proteccionistas hacia los individuos, por ejemplo, con algún tipo de provisión estatal para asegurar tal salvaguarda (ya sea mediante la implementación de comités de ética que vigilen el tratamiento a estas poblaciones o inspecciones a los sitios que trabajen con poblaciones vulnerables, etc.). En cambio, la versión opuesta plantea la proliferación de grupos vulnerables de manera superflua, innecesaria y exagerada. De una manera muy sutil, parece suponer una visión más individualista y la posi-

16. LEVINE et al., op. cit., 47.
17. LEVINE et al., op.cit, 44 (El énfasis es mío.)

bilidad de la no injerencia de protecciones o salvaguardas estatales dado que se trataría de grupos *fabricados*[18]. Esta polémica se plantea en el marco de un incremento de la investigación multicéntrica internacional en la periferia, particularmente en países en desarrollo, algunos de ellos con grandes carencias. Una de las preocupaciones de fondo, especialmente en los planteos de la primera posición, es la posibilidad de explotación o de trato injusto o indebido a estas personas.

Un segundo plano de la polémica es de tipo ético-teórico. En este plano se deja de lado, provisoriamente, el planteo político para señalar obstáculos teóricos o conceptuales en el concepto mismo de vulnerabilidad. Se plantea la vacuidad de este concepto o los efectos nocivos del mismo al rotular, etiquetar o estereotipar poblaciones. Se señalan problemas en la forma de conceptualizar este concepto. Ahora bien, aún si los planos de la discusión son diferentes, están estrechamente relacionados: así si no podemos brindar un análisis teórico adecuado de este concepto, tampoco podremos defender su relevancia práctica. Si el concepto efectivamente es vacuo o estereotipa poblaciones, no tendrá la relevancia política que se busca. Se reducirá a un mero *slogan*.

¿De qué manera, entonces, se inserta en esta polémica bifronte la Declaración de 2005 de la UNESCO[19]? La Declaración de marras incorpora en el artículo 8 el tema de la vulnerabilidad, en el marco de la sección dedicada a especificar principios. El artículo, que se denomina «Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal», plantea:

«Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos»[20].

Si mantenemos estos dos planos de discusión, una primera cuestión es señalar que desde una perspectiva política los redactores o grupos que influyeron en esta Declaración parecen haber percibido la relevancia de este concepto al brindarle un lugar prioritario. Esto es, lo elevan a principio y le dedican un artículo de manera exclusiva.

Sin embargo, desde una perspectiva teórica, se pueden plantear varias cuestiones con respecto a este artículo: 1) presenta una falta de innovación (repite lo que ya se ha dicho en otros códigos de ética de la investigación); 2) mantiene una ambigüedad problemática en su enunciado; y 3) introduce de manera muy desprolija la idea de que se trata de un principio.

Acerca del primer punto se puede señalar que la presente Declaración no produce ninguna innovación. Si bien su alcance es mayor porque alude a la

18. Esto es una suposición mía que se deriva del tipo de planteo que se realiza al sugerir que se trata de una categoría en la que potencialmente todos estamos incluidos. De ninguna manera aparece en el artículo de Levine et al.
19. UNESCO. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, 2005.
20. Ibidem.

práctica médica, continúa con el mismo tipo de planteo que el del Reporte Belmont, la Declaración de Helsinki o las Guías de CIOMS-OMS[21], especificando la existencia de grupos vulnerables y la necesidad de su especial protección. Es más, la versión del 2000 de la Declaración de Helsinki –que es la más sintética de estos documentos– es mucho más específica que la Declaración de la UNESCO[22]. Quizás habría que señalar que la Declaración de la UNESCO incorpora el concepto de integridad; sin embargo, este último concepto no aclara el de vulnerabilidad. El segundo punto es que el artículo de la UNESCO mantiene cierta ambigüedad. Como se señaló anteriormente, existen dos sentidos de vulnerabilidad; y no discriminarlos adecuadamente, a mi criterio, plantea problemas. Se mezcla la visión general de la vulnerabilidad como un rasgo que toda persona posee por el hecho de ser tal con formulaciones más específicas que aluden a características especiales que deberían ser tenidas en cuenta. Esto es especialmente relevante en la ética de la investigación. En este artículo no sólo se dice que se tiene que tener en cuenta[23] la vulnerabilidad humana, en el sentido general del término, que alude a la naturaleza finita de todo ser humano, sino que además se refiere a individuos y a grupos con vulnerabilidades especiales que deben ser protegidos. Quizás lo interesante es destacar la introducción de personas individuales como vulnerables. Ya que, como se verá en la próxima sección, este tipo de planteo nos permitirá avanzar conceptualmente. Y finalmente, la tercera cuestión es que se incorpora la vulnerabilidad como un principio, al pertenecer a esta sección cuyo subtítulo es «Principios». Este problema de desprolijidad teórica y conceptual considero que se da en diversas partes del documento, por ejemplo al hablar de un principio de autonomía (art. 5), al plantear algo semejante a la beneficencia (art. 4) y luego incorporar al consentimiento informado (art. 6) o a las personas carentes de capacidad de consentimiento (art. 7) como si fueran principios y estuvieran todos al mismo nivel teórico. No queda claro, en general, en esta Declaración cuál es la concepción de los principios, cómo difieren de las reglas o cuál es el criterio para individuar

21. Véase Luna 2008, op. cit., y Luna 2009, op. cit.
22. El artículo A 8 de la Declaración de Helsinki dice: «La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. *Algunas* ***poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial****. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen* ***desventajas económicas y médicas****. También se debe prestar atención especial a los que no pueden* ***otorgar o rechazar el consentimiento por sí*** *mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica»* (El énfasis es mío).
23. La expresión «tener en cuenta» deja el planteo en términos terriblemente generales, lo cual también es muy criticado como característico de los códigos de ética de la investigación. «Para muchos grupos vulnerables, sin embargo, la única protección adicional es la exhortación a los investigadores y a los comités de ética de investigación a prestar "especial atención" o a tener "consideraciones especiales" en las investigaciones en que esos grupos pueden estar incluidos». Lo que se señala es que es inútil no proveer ni una guía general. Véase Levine et al., op. cit., 46.

principios[24]. Y, en este caso en particular, ya es bastante complicado defender un concepto adecuado de vulnerabilidad como para comprometerse con un principio.

Podríamos pedirle a este documento innovación, un uso adecuado de este concepto y mayor claridad, sin embargo creo que no se le puede pedir una elucidación conceptual fina (si bien es cierto que hay documentos como el de la CIOMS-OMS que intentan brindar una definición del concepto de vulnerabilidad). Así, si volvemos sobre la distinción acerca de los dos planos en los que se da esta discusión sobre la vulnerabilidad se puede decir que la Declaración de la UNESCO cubre el ámbito ético-político señalando la importancia de este concepto, poniendo de manifiesto la relevancia de una protección adecuada a poblaciones o personas vulnerables, pero en el plano ético-teórico se queda muy corto. No brinda un instrumento que tenga una base teórica que evite críticas y permita un concepto operativo, en todo caso complica el panorama manteniendo ambigüedades y proponiendo un nuevo *principio* cuando ni siquiera hay un concepto claro de vulnerabilidad.

Como se acaba de señalar considero que la estrategia de negar o de rechazar este concepto es peligrosa. No solamente conlleva el riesgo de *naturalizar* la vulnerabilidad, sino también parece demostrar una visión estrecha que niega la relevancia de este problema. Esto es especialmente importante en el ámbito de la ética de la investigación ante la proliferación de ensayos multicéntricos internacionales en países en vías de desarrollo, empobrecidos y con un sistema de protección débil. La crítica sin fines constructivos, en lugar de intentar ocuparse del tema y resolver los desafíos que plantea la vulnerabilidad hoy en día, especialmente en los países en vías de desarrollo, quita relevancia a la existencia misma de vulnerabilidades especiales. Pero, a la vez, la enunciación o el postulado de su importancia tampoco es suficiente. Si se quiere ir más allá del mero *slogan* o de la arenga política, es importante volver sobre el concepto teórico de vulnerabilidad y analizar su estructura y dinámica, lo que permitiría complementar lo anterior y rescatar finalmente y de manera adecuada a este concepto.

3. LA IMPORTANCIA DE LA METÁFORA DE LAS CAPAS

He señalado en otro artículo que hay diferentes enfoques para caracterizar a las personas como vulnerables[25]. Uno de ellos es el análisis que se encuentra en los códigos o documentos de ética que predominaron durante casi dos décadas.

24. Quizás éste sea el costo de la interdisciplinariedad. Se mezclan lenguajes, y recursos teóricos de diferentes disciplinas generando desprolijidad y en muchos casos malentendidos. Este problema creo que es muy significativo en el uso del concepto de «dignidad»… un concepto muy utilizado por los instrumentos de derechos humanos pero que a los filósofos y bioeticistas plantea serios problemas.
25. Luna F. «Concepto de vulnerabilidad: impacto de los documentos de investigación, Jornadas de Psicología y Ética», en *CD de las Actas de Psicología*, Facultad de Psicología, UBA, 2008.

Me detendré brevemente en ellos, por la influencia que han tenido y porque me parece que las críticas de LEVINE et al. apuntan especialmente en esa dirección.

Generalmente, estos documentos nombraban a las personas o a los grupos como vulnerables sin mayores explicaciones, y simplemente enumeraban grupos de personas que deberían ser considerados vulnerables. Este tipo de propuesta superficial y rápida ha llevado a una idea de vulnerabilidad correctamente criticada por LEVINE et al. en tanto constituía una etiqueta o categoría estigmatizante. El único documento de ética que intentó ofrecer una idea general o una definición de la vulnerabilidad son las Guías de CIOMS-OMS, recién en la versión del 2002[26]. El documento define este concepto como la incapacidad de las personas vulnerables de proteger sus propios intereses.

Se puede argumentar que los códigos de ética no deben proveer un análisis teórico y que esto no es lo que se debe exigir a este tipo de textos, lo cual sería válido para un texto como el de la UNESCO. Así otras fuentes de análisis del concepto pueden encontrarse en la bibliografía de ética de la investigación. Por ejemplo, Philip NICKEL relaciona la vulnerabilidad con los principios de respeto por las personas y la equidad[27]. Debe reconocerse que NICKEL pasa de la mera enumeración propuesta por algunos de los códigos hacia un análisis más profundo que puede ayudarnos a entender por qué algunas personas pueden entrar en la categoría de vulnerabilidad. Sin embargo, su estrategia se centra en identificar subpoblaciones. Uno de los puntos que mi propuesta critica es justamente el análisis basado en sub-poblaciones –enfoque muy habitual en los códigos y en la ética de la investigación–[28]. Esta forma de análisis apunta a especificar condiciones necesarias y suficientes que las poblaciones deben satisfacer para ser consideradas vulnerables. Supone, por un lado, un estándar de base o paradigma que caracterizaría al sujeto de investigación paradigmático: una persona madura, moderadamente bien educada, con pensamiento claro, alfabetizado, que se baste a sí mismo y, por otro lado, la posibilidad de identificar vulnerabilidades en sub-poblaciones en tanto que las mismas se alejan del paradigma. Uno de los problemas con este modelo es que algunos sujetos de investigación son esencialmente diferentes. La existencia de diferentes sujetos de investigación en el interior de los grupos desafía la idea de grupos homogéneos que comparten la categoría de vulnerabilidad. No haré aquí un repaso de los diferentes enfoques desde la ética de la investigación[29].

Como señalé arriba, estos análisis habían intentado definir el concepto de vulnerabilidad en términos de sus condiciones necesarias y suficientes pero esto

---

26. Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS). *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Geneva: CIOMS, 2002.
27. NICKEL, op. cit., 247-249. Esto capta aspectos significativos de los grupos marginalizados, de las personas «sin voz».
28. Uno de los pocos autores que critica que este enfoque es KIPNIS. Véase KIPNIS K. «Seven Vulnerabilities in the Pediatric Research Subject», *Theoretical Medicine and Bioethics* 2003; 24: 107-120.
29. Para ello, véase LUNA 2008, op. cit.

ha conducido a una visión demasiado rígida del mismo. Así, el criterio consideraba si un grupo satisfacía la condición *x* y la *y*, entonces, si lo hacía era una población vulnerable. Y éste es un tipo de condiciones generalmente atribuibles a grupos de personas.

Mi propuesta, en cambio, es considerar el aspecto dinámico y contextual del concepto de vulnerabilidad como parte de su propio contenido[30]. El funcionamiento de este concepto es dinámico y esto determina tanto su alcance como las maneras de pensarlo o concebirlo. Así, la vulnerabilidad debería ser pensada mediante la idea de *capas*. La metáfora de las capas brinda la idea de algo *flexible*, algo que puede ser múltiple y diferente, y que puede ser removido de uno en uno, capa por capa. No hay una *sólida y única vulnerabilidad* que agote la categoría, puede haber diferentes vulnerabilidades, varias capas operando. Estas capas pueden superponerse y, por ejemplo, algunas pueden estar relacionadas con problemas del consentimiento informado, mientras que otras lo estarán con las circunstancias sociales.

Creo que vale la pena explorar la idea de *capas* de vulnerabilidad. Esta idea nos ofrece flexibilidad en la concepción de la vulnerabilidad. Por ejemplo, si consideramos la situación de las mujeres, puede decirse que ser una mujer no implica, por sí mismo, que esa persona sea vulnerable. Gran parte de las mujeres que viven en países industrializados generalmente son respetadas, pueden estudiar, trabajar y elegir su plan de vida (aunque, por supuesto, hay muchas excepciones como las mujeres que están de manera ilegal, etc.). En cambio, las mujeres que viven en otro tipo de países, por ejemplo aquellos que son *intolerantes a los derechos reproductivos* adquieren una primer capa de vulnerabilidad. A su vez, la situación de las mujeres con educación y recursos es diferente a la de las mujeres que carecen de ellos. En el primer caso, las mujeres quizás puedan superar algunas de las consecuencias de la intolerancia a los derechos reproductivos –ya sea porque tengan la capacidad socio-económica de comprar anticonceptivos adecuados o porque, aún si deben recurrir a un aborto ilegal, logren hacerlo en condiciones de mayor seguridad. En cambio, una *mujer pobre* viviendo en un país intolerante a los derechos reproductivos adquiere otra capa de vulnerabilidad. Por ejemplo, es posible que ella no tenga acceso a anticonceptivos de emergencia y sea más susceptible a embarazos no deseados o a secuelas físicas por carecer de acceso al sistema de salud en esa área en particular. Es más, una mujer pobre y *analfabeta* viviendo en un país intolerante a los derechos reproductivos adquiere otra capa más de vulnerabilidad, y si pertenece a un grupo migrante o a poblaciones aborígenes recibirá otras capas que se manifestarán de formas diversas, y, así sucesivamente.

Otra manera de entender el concepto de vulnerabilidad que se presenta en los códigos, que supone pensar que alguien *es* vulnerable, es considerar que una

30. Sigo un análisis contextual de este concepto. Es el camino abierto por WITTGENSTEIN cuando se refería a «aire o parecido de familia» y el análisis que Hilary PUTNAM realiza de los conceptos a través de los estereotipos, de las representaciones arquetípicas o casos paradigmáticos considerando las similitudes y diferencias entre ellos y los casos.

situación específica puede *convertir o hacer* vulnerable a una persona. Si esto es así, la vulnerabilidad no debería ser entendida como una condición permanente y categórica, una etiqueta que es aplicada a alguien bajo ciertas circunstancias (como la falta de poder o incapacidad como planteaban las Guías de la CIOMS-OMS) y que persiste durante toda su existencia. No es un concepto de todo o nada. Más que considerarla una etiqueta o una característica esencial, debería ser analizada de esta manera más sutil. Por lo tanto, el concepto de vulnerabilidad puede seguir siendo útil si se quiere dar cuenta de los matices de las diferentes situaciones que las personas pueden padecer[31].

El concepto de vulnerabilidad no debería entenderse como una categoría o etiqueta. En este sentido, LEVINE et al. aciertan en criticar los códigos de ética, en tanto algunos de estos documentos tienden a enumerar clases de personas y así parecen fijar una etiqueta sobre ellos. Por lo tanto, si es correcto entender este concepto como dinámico y relacional, entonces, no solamente evitaremos caer en etiquetas, sino también en estereotipos. No existen contenidos fijos sino que éstos pueden ser cambiados o evitados. Éste es justamente uno de los beneficios de mi propuesta: que la vulnerabilidad que caracteriza a una persona puede alterarse o modificarse. No se trata de una característica esencial que las personas posean y, por lo tanto, no debería ser entendida como una *categoría*. Concuerdo también con la sugerencia de LEVINE et al. de prestar especial atención a los diferentes aspectos de los protocolos y del ambiente de investigación. También mi propuesta tiene en cuenta estos aspectos: propone una comprensión relacional. Entendiéndolo de esta manera, el concepto de vulnerabilidad puede ser mantenido, evitando así el argumento de las etiquetas y los estereotipos.

La propuesta basada en las capas tiene otra ventaja: puede operar sutilmente. Y, en este sentido, puede ayudarnos a realizar un análisis refinado de las situaciones de investigación. Permite desplegar una variedad de problemas relacionados con las circunstancias de análisis. Así se debe reconocer la complejidad que impera en la mayor parte de las situaciones y escenarios de investigación actuales. En este sentido, permite considerar cómo las diferentes variables interactúan en los diferentes contextos. No parece ser muy útil utilizar categorías rígidas para eva-

31. Otra característica interesante de la noción de vulnerabilidad es que desafía las visiones idealizadas de las nociones de agente, acción humana, y también de justicia, las cuales son tan comunes en la ética contemporánea. Por ejemplo, algunos modelos de elección racional asumen habilidades idealizadas para la elección racional, y algunos análisis de la justicia dicen poco acerca de la vulnerabilidad que aparece en situaciones de subordinación o dependencia de otros. Críticas a las versiones idealizadas de las acciones humanas y de la ética señalan que «muchos textos sobre ética, aunque admiten la falibilidad humana, invocan concepciones idealizadas de la racionalidad, el conocimiento y la autonomía humanas, o alternativamente, de la intimidad y los afectos, las cuales no todos los seres humanos alcanzan». Estas opciones idealizadas tienden a pasar por alto las diferencias entre los seres humanos. La «vulnerabilidad» despliega los aspectos «humanos» de los seres humanos. Y, en este sentido, se acerca a las situaciones concretas, a la debilidad y particularidades del mundo real.

luar y resolver algunos de los problemas que surgen de la situación que se está analizando.

¿Por qué es relevante esta estrategia? El concepto de vulnerabilidad, pensado de esta manera, se transforma en una herramienta conceptual interesante y útil, ya que permite identificar diferentes capas y además muestra cómo éstas se manifiestan e interactúan con el contexto. Ayuda a realizar un análisis más sofisticado de la situación y presenta una mejor herramienta para minimizar e intentar evitar *las vulnerabilidades*. Si se pueden identificar diferentes capas de vulnerabilidad cuando se examina una situación, y si podemos remover una capa tras otra, entonces puede resultar más sencillo encontrar mejores estrategias para evitar los aspectos negativos que la *vulnerabilidad* identifica. Así, podremos considerar mejor la manera en que los diferentes aspectos del contexto influencian a las poblaciones. Por ejemplo, la capa de analfabetismo puede ser tratada ofreciendo varias sesiones de consentimiento informado y trabajando con ilustraciones; o, cuando los sujetos de investigación son niños o adolescentes de una gran ciudad, se puede evitar la capa de vulnerabilidad que plantea la edad diseñando juegos de computadora interactivos, con los cuales estos niños y adolescentes están muy familiarizados, en lugar de utilizar largos formularios de consentimiento informado. Otro ejemplo, en una investigación en la cual las mujeres no pueden quedar embarazadas y sus compañeros rechazan el uso de preservativo, el problema puede ser resuelto en algunos casos con diferentes estrategias, si es que los estudios permiten opciones como ofrecer y entregar anticoncepciones hormonales. Pero aún persisten capas más difíciles de erradicar: ¿cómo podemos evitar la vulnerabilidad de no poder realizar un aborto si el país lo prohíbe y la droga testeada puede ser teratogénica? ¿Puede ser suficiente el consentimiento informado más un doble método anticonceptivo? ¿En ese caso, es aceptable realizar la investigación? ¿Cuál es el potencial daño que se le causa al bebé y a la mujer?

Este sutil análisis puede ser útil para diseñar un protocolo que evite o minimice las capas de vulnerabilidad identificadas. También permite reconocer que, en algunas ocasiones, solamente podemos minimizar algunas de las capas de vulnerabilidad –como se acaba de ver en los ejemplos, puede haber algunas capas de vulnerabilidad cuya erradicación sea más sencilla, mientras que otras pueden resultar más problemáticas y permanecer–, requiriendo entonces la cancelación de la investigación en una comunidad específica o con el tipo de sujetos de investigación involucrados. Es evidente que las capas de vulnerabilidad de un sujeto de investigación que se encuentra en la cárcel son diferentes de las de un niño o una mujer en edad reproductiva. Cada uno debe ser considerado de manera diferente cuando se diseña y evalúa un protocolo.

Con la idea de las capas de vulnerabilidad no pretendo ofrecer recetas o respuestas terminantes; sino más bien indicar que las soluciones debieran ser más sutiles y sofisticadas. Considero que esta propuesta es más operativa porque al mostrar el tipo de análisis que se debería realizar se sugieren las múltiples respuestas que se deberían buscar, con el fin de lograr evaluaciones más sutiles. Esto

nos ayudará a pensar en diferentes maneras de protección dependiendo del tipo de capa de que se trate.

El lector puede estar pensando que ésta es una herramienta interesante para utilizar también fuera del ámbito de la ética de la investigación. Aunque los análisis tradicionales y el uso de este concepto fueron realizados en el ámbito de la ética de la investigación, la vulnerabilidad parece ser un concepto útil no sólo para los investigadores sino también para otras áreas de la bioética. Cuando se discute acerca de salud pública, la práctica clínica o la investigación, debería ser examinada la manera en que impactan los diferentes aspectos del contexto o de las políticas sobre las poblaciones. Por consiguiente, si vamos a considerar seriamente temas de salud pública, deberíamos tener una herramienta de *grano fino* para evaluar tales políticas. La Declaración de la UNESCO también parece apuntar hacia un ámbito más general cuando no sólo alude a la investigación sino también a la práctica médica. Efectivamente, se puede ampliar el uso del concepto de vulnerabilidad por fuera de la ética de la investigación.

4. CONSIDERACIONES FINALES

Así pues, si volvemos sobre la polémica inicial, vemos cómo la propuesta de la UNESCO va en la dirección correcta pero resulta insuficiente: brinda respuesta a los planteos que se formulan dentro de la dimensión ético-política; sin embargo, resulta insuficiente porque para poder recuperar plenamente el concepto de vulnerabilidad hay que dotarlo de sentido y comprender su dinámica. Como se ha sugerido, quizás sea pedir demasiado que una declaración elabore su posición respecto de un determinado contenido teórico conceptual, pero sí se le puede pedir una mayor claridad y una toma de posición ético-teórica. En este sentido, la propuesta de la vulnerabilidad como un principio resulta como mínimo oscura y desprolija. Es necesario comenzar por lo primero y, supuestamente, más sencillo: recuperando la noción de *vulnerabilidad*. Esta noción ha sido utilizada en la ética de la investigación, ha sido criticada y casi ha sido rechazada. El concepto de vulnerabilidad involucrado requiere un refinamiento. Para rescatar este concepto de las objeciones presentadas y dotarlo de significado, señalé que se ha prestado poca atención al concepto de vulnerabilidad en sí mismo: su estructura y sus posibilidades teóricas y prácticas. He intentado mostrar que el concepto de vulnerabilidad no debería ser pensado como una etiqueta o como un concepto de todo o nada, sino a partir de la idea de capas de vulnerabilidad. Así, se puede analizar como un concepto dinámico y relacional. Creo que si se adopta este análisis, la bioética podrá adquirir una herramienta conceptual operativa e interesante. Y, para el planteo de una declaración como la de la UNESCO, implica dotar a este concepto con un contenido claro y operativo en el plano teórico que complementa y enriquece la propuesta ético-poítica que esta declaración pretende defender; de lo contrario, se corre el riesgo de proponer un mero *slogan* vacío de contenido relevante.

Artículo 9. Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

JOAQUIM MARTÍNEZ-MONTAUTI
Hospital de Barcelona

Privacidad e intimidad son dos conceptos muy próximos que tienden a usarse indistintamente aunque su procedencia es distinta. El término *privacidad* incide más en el aspecto de mantenerse apartado, en el derecho a estar sin compañía social, mientras que *intimidad* se refiere especialmente al propio individuo en sí mismo, en su interioridad. El concepto de público puede interpretarse como lo opuesto a lo íntimo; es decir, todo lo que no sea íntimo será público, lo cual tampoco es exactamente así. Entre uno y otro concepto existen múltiples situaciones y por lo tanto matices, una escala de grises, una gradación desde lo estrictamente íntimo a lo completamente público. Una parte de esta gradación, de estos grises, es lo que debe entenderse con propiedad como la esfera de lo privado. No obstante, en aras de simplificar la exposición, se usará indistintamente íntimo o privado, acogiendo así ambos aspectos.

Todas las culturas reconocen que existe un espacio individual propio al cual sólo tiene acceso el individuo y, en determinadas circunstancias, un grupo o la colectividad. En esas circunstancias precisas, el acceso a ese espacio está reservado a los miembros de pleno derecho de la colectividad. Ese espacio es íntimo o privado. La accesibilidad a ese espacio íntimo, del cual el único titular es el individuo, siempre está limitada por la voluntad de éste. De ahí que, en teoría, sólo el sujeto titular puede franquear el acceso a este espacio privado el cual, por otra parte, puede ser físico o mental. Una parte del contenido de ese espacio lo define la cultura del individuo. Cuáles son las partes del cuerpo que pueden ver los demás o cuáles son los acontecimientos de la vida personal que se desarrollan en público, son dos ejemplos del carácter cultural de algunos aspectos de la intimidad.

Pero la intimidad también tiene aspectos más secretos porque va más allá de lo que los otros pueden observar sin la participación activa del titular. El flujo del pensamiento forma parte de ese espacio íntimo, que, evidentemente, sólo conocemos cuando el propio sujeto quiere desvelarlo. Pero existen fármacos capaces de disminuir la voluntad, fármacos que desinhiben y que, por lo tanto, en caso de usarlos, permiten conocer lo que el individuo no desea exponer por su propia iniciativa, conculcando de este modo su voluntad. El interior del cuerpo humano y de las propias células también puede ser observado mediante los conocimientos generados por las ciencias biomédicas. Incluso la intimidad del patrimonio genético individual puede ser desvelada. En consecuencia, la intimidad de la persona puede ser forzada para conseguir que buena parte de ese espacio secreto y aislado sea accesible y público. Las ciencias biomédicas y la tecnología pueden usarse como instrumentos para acceder a la intimidad.

La exposición por parte del individuo de su flujo de pensamiento o de su intimidad biológica, como por ejemplo sus preferencias sexuales, el hastío que le producen ciertas personas o ser portador de genes asociados a determinadas enfermedades, sitúan a los individuos en una relación de inferioridad en sus relaciones personales y frente a la sociedad. Les hace más vulnerables al estigma, al ostracismo social y a la coerción por parte de los otros. El chantaje que ejercen los pedófilos sobre los niños de los cuales han obtenido fotos u otra información privada, constituye un buen ejemplo de vulnerabilidad y coerción. Además, en esta violación de lo privado que realiza el pedófilo, no sólo engaña al niño interlocutor adoptando una personalidad ficticia, sino que manipula y destaca un aspecto de la personalidad del niño que no responde a lo que el niño pretende. El robo del secreto expone al individuo al poder de la coerción.

Se hace difícil imaginar un mundo sin intimidad, un mundo donde todo estuviese expuesto a la vista de todos. Un mundo en el que los entresijos del pensamiento y de la estructura física de cada uno fuesen de dominio público; un mundo, en definitiva, que resulta difícil concebir como humano. Porque, probablemente, eso sólo sería posible si todos los individuos fuesen idénticos física y mentalmente. Ese mundo se parecería más a las colonias de insectos sociales, como las hormigas o las termitas, que al mundo que conocemos. La intimidad del ser humano es la afirmación y el reconocimiento de la diversidad humana y de su preservación. La intimidad es parte de nuestra identidad personal porque incluye nuestro patrimonio genético, o dicho de otra manera, la arquitectura y la ingeniería del cuerpo, porque abarca el fluir del pensamiento, el control de propio cuerpo y lo que queremos que los demás sepan de nosotros. La intimidad tiene límites, no únicamente los que uno mismo impone desvelando datos propios o compartiendo la vida íntima con las personas escogidas, sino también límites impuestos por el prójimo y por la sociedad. La sociedad ha de reconocer el derecho a la intimidad y, sobre todo, debe precisar hasta dónde llega ese derecho.

El derecho a la intimidad en el contexto sanitario debe ser entendido desde tres perspectivas:

1. En primer lugar, como un derecho a la protección de un espacio secreto, en el sentido de que la información relativa a una persona debe ser protegida y no debe ser difundida. Esto significa, además, que la persona no puede ser compelida a revelar su condición salvo en supuestos justificados.
2. En segundo lugar, supone una esfera de autonomía, esto es que la persona afectada es la que debe dar su consentimiento a las pruebas a las que se va a someter, después de recibir información adecuada que siempre debe ser previa a las pruebas, y también posterior a las mismas si el resultado es positivo.
3. En último lugar, la intimidad supone un derecho a la autodeterminación informativa en el sentido de que la persona pueda conocer, y controlar si fuese necesario, los datos que los demás tienen sobre ella. Esta última vertiente del derecho a la intimidad se entiende garantizada con un trata-

miento ético de las muestras biológicas y de los datos que de ellas se pueden obtener, el uso de esos mismos datos para los fines que fueron recabados y el derecho de acceso y rectificación de los mismos. Para quienes tratan, obtienen y analizan los datos, respetar la confidencialidad conlleva el deber de no revelar esta información y de custodiarla adecuadamente.

Al acceder al mundo sanitario el individuo sabe que va a exponer una parte de su intimidad; supone, y gracias a ello consiente, que esos datos privados se van a tratar de manera confidencial y que puede restringir el acceso a los mismos a cualquiera que no esté implicado en su cuidado. Pero son muchas las personas que intervienen en su cuidado y que en algún momento tienen acceso a su intimidad. Durante su ingreso en un hospital, alrededor de 150 personas diferentes tienen acceso a la historia clínica del paciente, aunque no todos comparten la misma información ni acceden a los mismos datos privados. Tampoco existe una normativa que regule cuál es la información a la que puede acceder cada una de estas personas. La relación de estas personas abarca el personal directamente asistencial al cuidado del paciente –médicos, enfermeras y auxiliares–, el personal que lo cuida durante los traslados –camilleros y personal de ambulancias–, el personal administrativo de la institución y de la compañía de seguros médicos, los profesionales sanitarios en formación, los técnicos de las exploraciones complementarias, los investigadores, los epidemiólogos y la autoridad sanitaria. Todos estos profesionales deben estar unidos y obligados por un pacto de confidencialidad. Este pacto debe estar salvaguardado por los códigos deontológicos de los profesionales y por la ley.

La enfermedad impulsa al individuo a buscar la atención de los profesionales sanitarios. La enfermedad y la necesidad de cuidados expresan la vulnerabilidad del individuo en esa situación. Pero, al mismo tiempo, esta situación destapa otras vulnerabilidades ocultas que no siempre el individuo quiere desvelar o puede afrontar. Por ejemplo, el maltrato doméstico de un anciano dependiente. En esa situación, el paciente que solicita el cuidado de los profesionales sanitarios descubre su enfermedad, su dependencia con respecto a sus cuidadores y que está siendo víctima de maltrato. En la práctica, ¿dónde acaba el control del paciente sobre esa información? Los datos relativos a la enfermedad y a la dependencia física y/o psíquica quedarán reflejados en la historia clínica y en el informe de la asistencia social. En muchos países, los datos relacionados con el maltrato acabarán en el juzgado porque el médico tiene la obligación legal de notificarlo. Dicha invasión de la intimidad será, en un primer momento, consentida –porque la persona acude voluntariamente al centro sanitario–, pero luego el paciente pierde el control cuando entran en juego la asistencia social y la denuncia al juzgado. En algunos países, la ley establece la obligación de poner en conocimiento de la justicia la presencia de lesiones físicas o psíquicas, sin dictaminar cómo se han producido y sin necesidad que el paciente consienta. En esas circunstancias, la ley no reconoce el derecho del paciente a controlar esa información e impone al médico la obligación de declarar cualquier signo de violencia del que tenga conocimiento en el ejercicio de su actividad profesional. En este caso, la protección que

consigue la persona maltratada por parte de la justicia se hace a expensas de la pérdida de la capacidad de tutela de una parte de su propia información íntima. En el ejemplo citado, la violación de la intimidad se justifica porque consigue la protección del enfermo; en definitiva, se ampara en la beneficencia.

En otros casos, la justificación para la violación de la intimidad hay que buscarla en la protección de la Salud Pública como símbolo del interés general. Es el caso de la declaración obligatoria a la autoridad sanitaria del diagnóstico de cualquier enfermedad contagiosa, como la tuberculosis o las meningitis epidémicas, en las cuales la ruptura de la confidencialidad halla su justificación en la protección de la salud de la población. En estas circunstancias, se obliga al médico a declarar cualquier sospecha o diagnóstico de un grupo de enfermedades epidémicas para evitar que se propaguen. Esta declaración se realiza aportando todos los datos de filiación del paciente y, en algunas enfermedades, debe hacerse constar datos concretos acerca de cómo se produjo el contagio y cuál es el estilo de vida del paciente. Dentro del estilo de vida se incluyen datos sobre las preferencias sexuales, la frecuentación de la prostitución, el uso de preservativo o de drogas ilegales. La recogida de esos datos privados es pertinente cuando esos datos son relevantes en esa enfermedad. Parece obvio que el tratamiento de esos archivos debe ser confidencial y que esa información debe usarse exclusivamente para los fines para los cuales fue recabada.

La distribución de los recursos del estado también se utiliza para justificar la invasión de la intimidad del individuo. Es el caso de la declaración obligatoria de los datos de las personas con SIDA o de los estudios epidemiológicos. Mediante estos datos se pretende distribuir recursos de forma más justa o asignar prestaciones sociales.

Dentro de los límites al control de la intimidad por parte del individuo titular no se suelen rebatir las justificaciones en aras del bien común. En cambio, la justificación es más débil cuando se crea la obligación legal del médico de declarar si atiende a personas heridas, enfermas o con lesiones, en los casos en que esas lesiones son consecuencia o forman parte de un delito: el transporte de estupefacientes o las heridas causadas por arma son algunos ejemplos. Por último, aunque se argumente desde la legalidad, es muy difícil justificar que los médicos estén obligados a declarar la prestación de servicios sanitarios a personas sin papeles o a miembros de la comunidad con menos derechos: marginados, inmigrantes ilegales, mendigos o «sin techo».

La informática ha conseguido agilizar muchos procesos administrativos. Permite consultar registros médicos a distancia, desde varios lugares a la vez y por diferentes observadores. Esta accesibilidad debe ser regulada de manera que sólo accedan a las bases de datos las personas identificadas y previamente autorizadas y que se garantice el rastreo de los accesos. Internet se ha convertido en una herramienta de contacto entre personas alejadas, con un sistema de mensajería casi instantáneo pero también vulnerable. El correo electrónico permite mantener contactos casi en tiempo real y evita esperas, colas y llamadas telefónicas. A través de la informática y del correo electrónico se cita a los pacientes, se rellenan

prescripciones, se consultan resultados, etc. Para acceder a un registro médico –historia clínica, registros de enfermedades y enfermos– se requiere un sistema de seguridad que evite las fugas indeseadas. El inconveniente es que estos sistemas son muy costosos y no siempre están disponibles.

La legislación que protege el acceso a los datos privados surge para evitar abusos, como por ejemplo la difusión indebida de la información individual capaz de identificar a una persona concreta, y también para evitar que esa información sea utilizada indebidamente, es decir, que se utilice con fines distintos de aquellos para los que fue recabada. Estas leyes pretenden evitar que la información se use para reclutar pacientes e incluirlos en grupos de estudio o de ventas, para técnicas de marketing o cualquier otro propósito indebido. La restricción del acceso a la información privada pretende evitar la discriminación, la marginación y el estigma que puedan generar esos datos entre los aseguradores, los patronos y, en suma, entre la sociedad. En el ámbito sanitario, recabar esa información, aunque sea de manera anónima, entraña riesgo para el individuo. Sirva como ejemplo el hecho de que cuando alguien compra en una oficina de farmacia está facilitando información acerca de los medicamentos prescritos por un determinado médico. Con esta información, algunas compañías farmacéuticas pueden crear un perfil de prescripción de ese médico, lo cual les permitirá llevar a cabo campañas de venta de medicamentos dirigidas no a promocionar el principio activo sino el producto que comercializan. Estos datos no son estrictamente íntimos aunque sí se originaron en la intimidad de la relación médico-paciente y su uso debe ser exclusivamente en beneficio del paciente y cumpliendo los objetivos de esa relación.

En los países donde la sanidad es pública y el acceso no está en función de una póliza de seguros, las enfermedades del paciente o el riesgo genético o adquirido de padecer una enfermedad no condicionan los cuidados sanitarios que se van a recibir, pero sí pueden generar discriminación laboral, estigma social y ostracismo. Si el pagador de la póliza no es el individuo sino el patrono, el riesgo de discriminación es patente.

La sociedad considera la investigación como un bien deseable que goza de prestigio y consideración. La investigación médica necesita los datos íntimos de los sujetos de la investigación. Las restricciones que impone el respeto a los datos privados del individuo han alertado a los investigadores porque dificulta la obtención de datos y, en ocasiones, la imposibilita. Un ejemplo lo constituye el registro de tumores de la ciudad de Hamburgo en el cual durante décadas se han acumulado datos de personas con cáncer. La reciente norma que regula la introducción de datos en este registro y su difusión posterior ha hecho imposible que se pueda mantener, con lo que se ha perdido una fuente inestimable de datos y de posibilidad de seguimiento de enfermos. Aun sin cuestionar el consentimiento informado, se hace necesario establecer normas que simplifiquen su obtención o que, en determinadas circunstancias, pueda ser obviado. En esos casos se debe procurar que el riesgo que pudiera comportar para el individuo la revelación de estos datos sea mínimo, que no se vean afectados los derechos ni el bienestar del sujeto y que la investigación no se pueda llevar a cabo sin esos datos. El objetivo

debe ser el respeto al derecho a la intimidad del individuo, pero teniendo también presente que hay usos legítimos de los datos para los cuales éstos deben ser facilitados. Es decir, se debe respetar la intimidad sin que esta protección interfiera con la investigación.

La confidencialidad es un valor necesario en la relación médico-paciente fuertemente arraigado en la tradición médica. Frente a los intereses de terceros, la confidencialidad protege la información referente al paciente, ya sea la proporcionada por él mismo o la obtenida por las pruebas que se le hayan practicado. La confidencialidad es una perspectiva del paciente; es éste quien desea que ciertos datos íntimos sean conservados y custodiados de manera confidencial. El médico debe entender los límites de la confidencialidad y no generar expectativas en el paciente que luego no pueda ni deba cumplir. Desde el punto de vista de la relación médico paciente, la violación de la confidencialidad puede ser vista como una vulneración del principio de no maleficencia, desde el momento en que faltar a la confidencialidad puede tener consecuencias perjudiciales para el paciente, la mayoría de las veces en forma de discriminación, estigma y ostracismo, pero que en determinados países puede llegar a afectar también al acceso al sistema sanitario o a la posibilidad de emigrar.

El respeto a la intimidad y a la confidencialidad ha provocado cambios en la práctica clínica y genera un coste económico nada despreciable. El transporte de las historias clínicas debe observar unas normas, al igual que las conversaciones de los profesionales sanitarios sobre los pacientes deben restringirse de modo que únicamente tengan lugar en espacios concretos. El coste económico lo determinan los sistemas de seguridad para hacer la información inaccesible a los no autorizados, los sistemas de encriptación y rastreo, los contratos de confidencialidad y la impresión de los mismos.

Sobre los límites de la confidencialidad no existe unanimidad. Algunos la consideran un valor absoluto, por lo que romper la confidencialidad es faltar a la confianza que fundamenta la relación médico-paciente. Si el paciente está seguro de que se va a mantener la confidencialidad acerca de la información que de sí mismo facilita y acerca de la que se desprende de las pruebas a las que voluntariamente se somete, pondrá menos reparos para aportar los datos de su enfermedad y para consultar a los servicios sanitarios, gracias a lo cual el diagnóstico y el tratamiento podrán ser los más adecuados. Otros argumentan, por el contrario, que la confidencialidad no es un bien absoluto, pues la información que se oculta implica a terceros que pueden resultar seriamente perjudicados al desconocerla.

Ya se ha argumentado que en determinadas situaciones es legítimo y moralmente correcto desvelar la intimidad de un paciente. Pero hay otras situaciones en las que no existe respaldo legal para hacerlo. En estos casos, se han de ponderar los derechos, los beneficios que se esperan obtener, el daño que se espera evitar y el daño que se va a causar a todas las personas en juego. Dentro de las personas en juego también está el profesional sanitario, porque la relación médico-paciente, que es una relación basada en la confianza, saldrá muy dañada y el paciente se sentirá traicionado. De hecho, uno de los objetivos de los códigos que

regulan la intimidad y la confidencialidad es recuperar la confianza en el sistema sanitario. Por otra parte, no revelar ciertos datos privados que se conocen en el ejercicio de la profesión puede resultar muy perjudicial para terceras personas. La Psiquiatría y la Genética son las especialidades médicas que se enfrentan más a menudo a estos dilemas. ¿Cuándo romper la confidencialidad? La reflexión sobre el valor de la confidencialidad ante un problema concreto proporciona ayuda para encontrar una salida a este tipo de dilemas: ¿Existe una víctima potencialmente identificable? ¿Cuál será el daño para el paciente si se rompe la confidencialidad? ¿Cuál será el daño para la víctima si se oculta la información? Ese daño, ¿será irreversible para uno o para el otro? ¿Es el clínico el único que puede advertir de este riesgo? Para evitar el posible daño, ¿es necesario revelar la fuente de peligro potencial? Antes de optar por quebrantar la confidencialidad también se deben formular otras preguntas: ¿es capaz el paciente de tomar sus propias decisiones? Y en caso afirmativo, ¿por qué no toma la decisión que nos parece correcta? Las respuestas a estas preguntas deberían permitir tomar la decisión adecuada.

La normativa que protege y garantiza el derecho a la intimidad y el respeto a la confidencialidad en el ámbito sanitario es amplia y variada. Está constituida por normas internacionales, nacionales y locales, inspira artículos, declaraciones y protocolos a diferentes niveles y también los códigos deontológicos de las profesiones sanitarias, de sociedades científicas representativas de especialidades médicas, estando asimismo en el origen de las cartas de los derechos de los pacientes y de los códigos éticos de las instituciones[1]. Todo este entramado permite afrontar las situaciones convencionales que se presentan en la práctica clínica y también proporciona argumentos y material para enfrentarse a otras situaciones más difíciles que han sido estudiadas por la Bioética.

La UNESCO, siguiendo el camino iniciado por anteriores declaraciones, en su *Declaración Universal sobre Genoma Humano y Derechos Humanos* (1997) establece en el artículo 5b, el deber de «respetar el derecho de toda persona a decidir que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias» y que «se debe proteger la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable conservados con fines de investigación o cualquier otra finalidad» (artículo 7).

Más tarde, en 2003, atendiendo a las necesidades de la investigación biomédica, la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos,* también de la UNESCO, establece cómo tratar la recolección, tratamiento, utilización y conservación de los datos genéticos y muestras biológicas humanas que «pueden contener información cuya relevancia no se conozca necesariamente en el momento de extraer las muestras». El artículo 6 de esta Declaración llama la atención acerca del carácter sensible de los datos genéticos humanos con la finalidad de instaurar

1. Mi agradecimiento a Itziar de Lecuona, investigadora del Observatori de Bioètica i Dret, que ha revisado los aspectos jurídicos y las referencias de la UNESCO.

un nivel de protección adecuado de los mismos y de las muestras biológicas y acerca del tratamiento de la información, el cual deberá realizarse mediante procedimientos transparentes y éticamente aceptables, e instaura el derecho a ser informado o no de los resultados de una investigación genética.

Por último, en 2005, la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, establece el respeto por la privacidad de las personas y la confidencialidad (artículo 9) de la información que les corresponde –que no debe utilizarse para fines distintos a los que motivaron su recolección–, como uno de los principios a seguir en «las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones éticas, jurídicas y ambientales» (artículo 1).

LECTURAS RECOMENDADAS

J. H. Stone. *Communication between physician and patients in the era of e-medicine.* N Engl J Med 2007;356:2451.

G. J. Annas. *Medical privacy and medical research. Judging the new federal regulation.* N Engl J Med 2002; 346:216.

J. R. Ingerfinger and J. M. Drazen. *Registry research and medical privacy.* N Engl J Med 2004;350:1452.

R. Steinbrook. *On-line disclosure of physician-industry relationship.* N Engl J Med 2009;360:325.

P. Kilbridge. *The cost of the HIPAA compliance.* N Engl J Med 2003;348:1423.

Prescribing records and the first amendment. New-Ampshire's data mining statute. R. Prost. N Engl J Med 2009;360-745.

D. Grande and D. A. Ash. *Commercial versus social goals of the tracking what doctors do.* N Engl J Med 2009;360:747.

Sánchez Urrutia, A., Silveira, H. y Navarro, M. *Tecnología, intimidad y sociedad democrática*, Icària, Barcelona, 2003.

De Lecuona, I., «Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética», *Revista catalana de dret públic, 2008, Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida*, núm. 36, pgs. 221-248. Disponible en[http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/Comentari_bibliografic/es?set_language=es&cl=es]. ISSN 1885-7663.

Casado, M. (Comp.), *Nuevos materiales de Bioética y Derecho*, Fontamara, México, 2007.

Garzón Valdés, E., «Privacidad y publicidad», *Cuadernos de Filosofía del Derecho*, núm. 21, vol. I (1998), pgs. 223-244.

Artículo 10. Igualdad, Justicia y Equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Mariela Mautone
Universidad de la República de Uruguay

A poco más de tres años de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, ha estallado una crisis social mundial, anunciada desde hace bastante tiempo por pensadores preocupados por el destino de la humanidad.

Las consecuencias del régimen económico neoliberal han demostrado que los seres humanos de todo el mundo estábamos unidos por la inseguridad y la precariedad. La injusticia en el reparto de ingresos determinó una pérdida del trabajo productivo que acercó a todos los habitantes del mundo y nos universalizó más allá de las diferencias de las condiciones de vida de países centrales y periféricos.

El artículo 10 de esta Declaración se refiere al respeto por la justicia y equidad de todos los seres humanos. La profesora María Casado me ha invitado a reflexionar sobre este artículo de la Declaración. He aceptado este desafío como una oportunidad de expresión de protesta y de esperanza como ciudadana del mundo y mi enfoque es desde la crítica por su ausencia; se trata, pues, del tema de la pobreza en el siglo XXI.

1. LOS HECHOS DE LA CRISIS

La crisis actual, de gran magnitud y complejidad, ya ha sido denominada «crisis de la civilización»: crisis estructural del sistema de producción y reparto capitalista[1]. Pero esta crisis no es sólo financiera y especulativa, sino que se suma a la crisis climática, la crisis alimenticia, energética, inmobiliaria y de sobreproducción industrial[2].

El sistema económico capitalista neoliberal experimentó en la década de los 70 una disminución de la tasa de ganancia capitalista. Esto generó una crisis en el sector productivo –porque desplazó el capital a la especulación–, la disminución de salarios y el recorte de las conquistas sociales. Se produjo deslocalización de empresas hacia países periféricos con menores exigencias de protección social y menores remuneraciones. Así, las empresas se pudieron hacer cada vez más eficientes. La eficiencia tuvo, pues, un costo social: disminución de personal, empobrecimiento del trabajador y disminución de los costos sociales y fiscales.

1. Gabetta, Carlos, «Democracias fallidas». *Le Monde Diplomatique*, abril 2009.
2. Rivas, Carlos, «Una brecha estructural». *Le Monde Diplomatique*, noviembre 2008.

Comenzó entonces un proceso de transferencia de capitales del sector productivo hacia el especulativo a escala internacional. Libre de trabas reguladoras, el capital migró masivamente al sector financiero y, en particular, al sector especulativo, donde obtuvo mucho más lucro con mayor liquidez y con menos o ninguna tributación para circular. De este modo se configuró, en el modelo neoliberal, la hegemonía del capital financiero especulativo, haciendo que más del 90% de los movimientos se dieran no en la esfera de la producción o del comercio de bienes sino en la compra y venta de papeles en la bolsa de valores o de papeles de las deudas públicas de los gobiernos[3].

Pero esta vez la crisis es distinta, porque no es periférica sino que ha llegado al corazón del sistema[4]. Esto tiene como consecuencia la emergencia en los países desarrollados del fenómeno de trabajadores pobres y mayor precariedad de los trabajadores de países periféricos o emergentes. La pérdida de ingresos de los trabajadores de los países desarrollados no va hacia los países emergentes, sino que sirve para enriquecer aún más a una reducida élite cuya fortuna aumentó de forma considerable en los últimos 10 años. En el año 2005, en EE UU el 0,1% de los más ricos acumulaban el 7,5% del ingreso nacional[5].

Se produce así una carga de las pérdidas del sistema financiero y económico en las clases trabajadores de todo el mundo. Así lo confirma el Director General de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), Juan Somavía: los 190 millones de desempleados del mundo durante el 2008 podría incrementarse en 51 millones más en 2009. Somavía, además, informa de que los trabajadores pobres (es decir, los trabajadores que ganan 2 euros diarios) serán 1.400 millones, el 45% de la población activa mundial[6].

A esta situación se le agrega la crisis alimentaria. La producción de alimentos también se ha convertido en un blanco de la especulación financiera, con lo que resulta evidente, una vez más, que la crisis de la civilización conlleva la pérdida de valores morales y éticos.

En Estados Unidos, la Unión Europea, Japón y Canadá la producción agroexportadora fue protegida con subsidios que concentraron la producción y exportación en manos de pocas empresas, permitiéndoles exportar a precios más bajos que los del productor local. Se produjo un estado de dependencia de alimentos desde países pobres a ricos, siendo los países más afectados justamente los más pobres: los africanos, asiáticos y Haití.

Las políticas del monocultivo y el control por pocas empresas privadas de todos los aspectos del que depende el agro, venta de semillas, fertilizantes, etc. convirtieron la agricultura en un negocio más. Se ha observado en todo el mundo

3. Sader, Emir, «América Latina frente a la crisis». *Le Monde Diplomatique*, octubre de 2008.
4. Gabetta, Carlos, «El Bib Bang de la crisis». *Le Monde Diplomatique*, marzo 2009.
5. Sapir, Jacques, «Tótem y Tabúes». *Le Monde Diplomatique*, marzo 2009.
6. Somavia, Juan, *Le Monde Diplomatique*, enero 2009.

la desaparición de pequeños productores y de granjas familiares. En Argentina la producción de soja llevó a desplazar el trigo, el maíz y otros granos de consumo local y exportable, así como a la crianza de ganado. También se produjeron deforestaciones y expulsiones de indígenas en el noreste argentino para plantar más. Los subsidios de los países ricos a la exportación de cereales y productos alimentarios provocaron que en Haití el arroz importado de EE UU tuviera un precio menor que el producto local. A su vez, la producción de biocombustibles ha puesto en evidencia el riesgo de incrementar el hambre en el mundo que conlleva esta desviación de alimentos.

La UNESCO ha publicado un informe de expertos que demuestra que la producción agrícola ha crecido en los últimos 50 años en América Latina y el Caribe sin que eso significara una mejora en las condiciones de vida de las personas que se encuentran en la base de la pirámide. La importación de alimento ha creado dependencia y dislocó la producción local[7]. Se ha desprotegido aún más a los más pobres atacando su sustento.

De acuerdo con lo expuesto, comprobamos que en los últimos 30 a 40 años hemos asistido a un proceso dinámico y divergente caracterizado por una desprotección creciente de la humanidad, a la que se ha privado, primero de la protección social y, posteriormente, de la posibilidad de un trabajo decente y a la que, finalmente, se le está privando de recursos básicos como los alimentos a causa del dictado del poder económico y las leyes de mercado.

De forma paradójica, se ha producido en el mismo período de tiempo una amplia difusión del debate sobre los derechos humanos y de reflexiones de contenido ético. ¿Cuál es la razón de esta divergencia?

Las diferentes teorías acerca de la justicia y la equidad tienen en común el límite para el reparto de la ganancia (aun en el sistema más liberal) y no perjudicar a nadie. Aquí se evidencia que la distribución no equitativa de ganancia y, más aún, la asignación de ventajas a los más pobres, estuvo más allá del control en muchos Estados. El desmantelamiento del sistema social se produjo incluso en Estados que se autodenominaban socialistas. Todos estuvimos presentes y se nos puede acusar de exceso de tolerancia frente a la inequidad y frente a un peligroso doble estándar para encarar nuestra vida particular y nuestro discurso público. El poder económico globalizado estuvo por encima de los gobiernos y Estados actuando como una fuerza anónima e irresponsable. Con esto no pretendo culpabilizar a los Estados sino preguntarme qué hubiera pasado si los Estados hubieran actuado en concordancia con los intereses y derechos de los ciudadanos. En otros casos, la responsabilidad del Estado fue más evidente, porque, aun aumentando el Producto Bruto Interno, esto no se reflejó en una distribución equitativa del bienestar social.

---

7. Marotta, Rocco, «Escasean alimentos en África… y en Estados Unidos». *Economía global y desarrollo en América del Sur. Economía SUR*, mayo 2008.

¿Podemos pensar que las manifestaciones en defensa de los Derechos Humanos y las discusiones sobre ética reflejaron las inquietudes morales de los ciudadanos?

Durante esta fase de gestación y desarrollo de la crisis, los movimientos por los derechos de la mujer y las minorías discriminadas han sido fértiles y han contribuido a generar equidad y conciencia de humanidad. Creo que actualmente, gracias a la difusión de los Derechos Humanos y la exigencia de respeto más universal de los mismos, tenemos más conciencia de una humanidad que está indisolublemente vinculada.

Es cierto también que la sociedad de consumo y la inseguridad de la crisis generan angustia existencial, transformando a las personas en seres más individualistas y menos solidarios. Ya lo había señalado ROUSSEAU cuando comparó al hombre primitivo con el hombre civilizado. Éste se había tornado más individualista y hostil y ROUSSEAU responsabilizó de ello a las diferencias en el reparto de ganancias.

También es cierto, por otra parte, que avanzamos en el reconocimiento interpersonal cuando podemos reconocer al «otro» en su sufrimiento; de este modo, seremos más solidarios cuando entendamos que «nosotros» significa que nuestro yo individual, y también los «otros», estamos en una situación precaria o potencialmente precaria. La solidaridad se une a la responsabilidad a la hora de trabajar por la justicia en nuestra generación y en las generaciones futuras.

2. LA JUSTICIA

Ya PLATÓN avanzaba en *La República* que la justicia consistía en dar a cada uno lo que se debe, aunque él mismo reconocía que, no obstante, existe alguna dificultad para establecer claramente qué es dar «lo que se debe». Desde ARISTÓTELES, entendemos la vida en sociedad en el marco de la justicia, a la que este filósofo se refiere como las normas establecidas para regular las relaciones del individuo con la sociedad y de ésta con los individuos. En el libro V de la *Ética a Nicómaco* ARISTÓTELES expone que la justicia consiste en no tomar más de lo que corresponde de las cosas ventajosas ni menos de las desventajosas, es decir, que lo que se distribuye es la ventaja y la desventaja, propugnando un necesario equilibrio entre pérdidas y ganancias. ARISTÓTELES pone el acento, además, en que la «igualdad aritmética» (en la que sólo se tiene en cuenta el binomio ganancias-pérdidas) debe someterse a la «igualdad geométrica» que establece la proporción de las partes de la cosa común poseídas por cada parte de la comunidad según la cuota que esta parte aporte al bien común.

Es una constante en este autor –que por otra parte traduce perfectamente el significado y las consecuencias de la instauración de la democracia en Atenas– la creencia de que sólo es posible plantear las cuestiones de justicia –de ética y de política en general– a partir del concepto de libertad igualitaria, de acuerdo con

el cual podemos pensarnos como agentes libres en tanto que ciudadanos capaces de pensar en «cosas buenas y justas» y de actuar en consonancia con éstas.

Más recientemente, en opinión de Jacques RANCIÈRE el problema estriba en delimitar o definir qué es lo que tiene en común la ciudadanía, cómo se ejerce y se reparte ese poder común. Así entendida, la justicia es la elección de la medida misma según la cual cada parte sólo toma lo que le corresponde, lo cual es bastante diferente a considerar únicamente la forma de impedir que un sujeto dañe a otro. Por lo tanto, la justicia social debe referirse al orden que determina la distribución de lo común. De ahí que el nudo político consista en respetar la igualdad y la libertad de todos. Esta libertad es la que viene a poner un límite a los cálculos de la desigualdad mercantil (ganancia vs. deudas) y pone freno al poder de la oligarquía (dominación).

La masa de los hombres sin propiedades se identifica con la comunidad en nombre del daño que no dejan de hacerle aquellos cuya cualidad o cuya propiedad tiene por efecto natural empujar a la inexistencia a quienes «no tienen parte en nada». Cuando los excluidos o precarizados («la parte sin parte») hacen sentir su voz es porque se consideran iguales; precisamente por eso reclaman. Este reclamo, este litigio, es para RANCIÈRE lo que constituye propiamente la política, que operará cambiando la estructura del daño o injusticia. La acción política se produce cuando el orden natural de la dominación (por los ricos) es interrumpido por la irrupción de una parte de «los que no tienen parte» (pobres). La filosofía política, en consecuencia, reemplaza el orden aritmético por el orden geométrico que rige el verdadero bien, es decir, el bien común, que es virtualmente la ventaja de cada uno sin ser la desventaja de nadie.

Para este autor, la democracia es el régimen –el modo de vida– en el que la voz de «la parte sin parte» se expresa y procura hacer reconocer lo justo. Cuando «la parte sin parte» comprende la desigualdad, entonces se hacen iguales. En la ciudad ateniense, nos recuerda, los ancianos sabios sostenían que cuando los plebeyos se transforman en seres de palabra, lo único que cabe hacer es hablar con ellos.

La crisis actual revela la existencia de sujetos negados estructuralmente por relaciones de producción totalizadas y pone de manifiesto el reconocimiento por los Estados democráticos de la libertad de expresión y de la igualdad de los ciudadanos, pero no logra establecer la justicia porque el reparto de ventajas y desventajas es desigual. Esta injusticia le impide a la persona acceder a la satisfacción de sus necesidades básicas.

La posibilidad de establecer la justicia y la proporción en el reparto dependerá del proyecto del Estado o de sociedad. En el proyecto burgués, sustentado en un sistema neoliberal económico, subyace la dominación del hombre por el hombre y la justicia está básicamente amenazada. En cambio, en un proyecto de estado de bienestar probablemente se pueda cumplir con los derechos sociales y una más justa redistribución de la riqueza.

Por este motivo, la búsqueda de alternativas debe basarse en el pleno reconocimiento de las libertades individuales y la igualdad. Libertad e igualdad son indisolubles y están en la base misma de la determinación de la justicia. En este aspecto, Étienne BALIBAR caracteriza al hombre moderno como democrático en esencia, con universalización del estatus de ciudadano, no concebido éste como un privilegio sino como un acceso universal o un derecho político universal; no sólo el derecho a tener derecho, sino el derecho a una participación política universal. En opinión de BALIBAR, esta participación está inmersa en la comunidad de la humanidad, por lo que el ciudadano moderno tiene la doble característica de perteneciente a la humanidad y a la propia ciudadanía[8].

3. ALGUNAS TEORÍAS MODERNAS DE JUSTICIA

A pesar de las enormes diferencias que entre sí mantienen, casi todas las teorías modernas sobre la justicia comparten una serie de elementos sin los cuales apenas serían tomadas en cuenta[9]. En primer lugar, todas parten del principio moral de que todo el mundo merece igual consideración y respeto. Todas las teorías morales de la justicia defienden la igualdad de oportunidades como idea social. Todas las teorías implican la posibilidad de corrección de los resultados distributivos del mercado, lo que supone, en última instancia la necesidad de que exista un estado interventor que redistribuya el producto social.

En este marco, no podemos dejar de mencionar, aunque sea brevemente, pensadores modernos de gran influencia sobre la política normativa actual como John RAWLS y Robert NOZICK. En su teoría de la justicia como equidad, RAWLS trata de deducir qué criterios de justicia distributiva adoptaría un conjunto de individuos racionales en un contexto de incertidumbre. Para RAWLS, la justicia no debe consistir en la conformidad a un criterio o a una distribución ideales; a su entender, los criterios son justos si el procedimiento mediante el que se adoptan es justo, con independencia de las distribuciones resultantes.

La teoría de RAWLS es puramente procedimental. ¿Qué procedimiento será el más correcto para establecer los criterios de justicia? Para responder a ello, adopta el siguiente procedimiento de naturaleza contractualista: una serie de individuos, sobre los que ha caído un grueso «velo de ignorancia» sobre su situación personal que los sitúa en una posición original equitativa (sólo conservan la capacidad de razonar, nadie sabe quién es quién…), han de establecer, mediante un contrato social hipotético, la estructura de la sociedad básica en la que vivirán. Dichos «agentes racionales» (dicho en terminología kantiana) elegirían aplicar criterios de justicia que elevaran al máximo el nivel mínimo de los bienes primarios, con el fin de proteger intereses vitales en situaciones de riesgo. Dicho con sus palabras: «Todos los bienes sociales primarios: libertad, igualdad de oportunida-

8. BALIBAR, *Étienne «Is a Philosophy of Human Civic Rights possible? New reflections on Equaliberty». The South Atlantic Quartely 2004,* 103: 311-322, Spring/Summer 2004, Special Issue.
9. NEY FERREIRA Pablo, *Relaciones*, núm. 287, 2008.

des, renta, riqueza, y las bases del respeto mutuo, han de ser distribuidos por igual, a menos que una distribución desigual de uno o de todos estos bienes fuera ventajosa para los más desfavorecidos». En su teoría, RAWLS establece el principio de diferencia por el cual la sociedad sólo debe admitir una distribución desigual de bienes sociales primarios cuando maximicen el beneficio de los menos aventajados y reconoce, además, la necesidad de una obligación social positiva de eliminar o reducir las barreras (por ejemplo, la enfermedad o la discapacidad) que impiden la igualdad justa de oportunidades. El objetivo, según este autor, es corregir las distribuciones desiguales creadas por condiciones inmerecidas (fruto de la «lotería natural» y de la «lotería social») a fin de lograr una mayor igualdad.

Por su parte, Robert NOZICK, uno de principales defensores del neoliberalismo, propuso, siguiendo a LOCKE, la convivencia bajo el marco del «Estado mínimo», en el que los derechos de las personas no pueden ser alterados nunca ni aún legítimamente, debiéndose salvaguardar siempre el valor de la libertad individual[10]. Este pensador sostiene que toda distribución es justa si cada uno obtuvo lo que tiene a través de lo que denomina el principio de la «justa adquisición», al que añade el principio de la «justa transferencia»: lo que es adquirido con justicia puede ser transferido libremente[11]. Nozick afirma que toda persona es libre de hacer lo que le plazca si no perjudica a nadie; también sostiene que no se le puede exigir que ayude a nadie. Dado que para este autor es legítima la acumulación personal de recursos externos, también es legítima la desigualdad resultante, por lo que se debería evitar la redistribución coercitiva de los bienes (mediante los impuestos y los programas de asistencia del Estado), aunque admite cierta obligación moral de ayuda a los desfavorecidos.

4. LOS DERECHOS HUMANOS

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, de la UNESCO, tiene precisamente vocación universal, es decir, la constitución de una comunidad internacional: la humanidad. Nuestra conciencia de humanidad trasciende los Estados para inscribirse en el marco más general de respeto por las diferencias y en el reconocimiento de los derechos de todos. Recordemos que en el preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos, de 1948, ya se mencionaba la «familia humana» como un deseo de armonía y paz tras el sufrimiento atroz de la guerra[12].

A mí entender, se deben crear las estructuras y formas para que «la parte que no tiene parte», los que no tienen voz, sean quienes, conscientes de sus injusticias, se conviertan en agentes autónomos de la reclamación de sus derechos. En este sentido, la educación y la amplia difusión de los Derechos Humanos contribuirán a que

10. NEY FERREIRA Pablo, *Relaciones*, núm. 287, 2008.
11. NEY FERREIRA Pablo, *Relaciones*, núm. 287, 2008.
12. AUMOND, Florián, «L'humanité dans l'oeuvre de René–Jean Dupuy». *Droits Fondamentaux*, núm. 5, diciembre 2005.

las personas sean cada vez más autónomas y más conscientes de su igualdad y libertad. Como ciudadana de una sociedad plural he defendido en todo momento la búsqueda de consenso para los cambios en paz. En el momento presente, deben establecerse puntos innegociables que defiendan la distribución de las riquezas y el uso de recursos naturales. Esta construcción de Humanidad, que va más allá de los Estados, permite acordar normas imperativas de garantía de supervivencia[13].

Ya para ARISTÓTELES, la vida social o política implicaba el establecimiento de relaciones de amistad. La amistad es signo de igualdad y despierta las buenas relaciones de reciprocidad. En estas relaciones de amistad y reciprocidad se basaba probablemente lo que hoy llamamos solidaridad. Es imprescindible interesarnos por «el otro», reconocerlo y respetar su vida, a fin de evitar que a la injusticia socioeconómica se sume la injusticia cultural y simbólica que toman la forma de una negativa al reconocimiento[14]. La crítica de Slavoj ZIZEK al liberalismo tolerante y multicultural pone de manifiesto una realidad preocupante. «La post-política moviliza todo el aparato de expertos, trabajadores sociales, etc. para asegurarse que la puntual reivindicación (la queja) de un determinado grupo se quede en eso: en una reivindicación puntual»[15].

Se debe tener presente que la dificultad principal para la puesta en marcha de medidas sociales en lo concerniente a la protección de la justicia y la equidad deriva del poder ejercido extraterritorialmente por el propio sistema capitalista, al que se le deben oponer los Estados y los gobiernos con sus políticas locales. Por esta razón, será necesaria la participación ciudadana creciente para influir en asociaciones civiles y políticas de gobierno. Los Estados deben actuar con responsabilidad en concordancia con la situación de sus pueblos. Erradicar la pobreza no es sólo un deber ético, sino una condición indispensable para reconstruir una república de ciudadanos libres[16]. De ahí que se debería exigir a los Estados una mayor intervención y protección en defensa del desarrollo productivo, tratando de abolir la especulación financiera. Al mismo tiempo, los Estados deberán permitir que sus ciudadanos decidan y negocien de forma conjunta el tipo de sociedad que reconocen como propia, el bien común, y deberán restablecer el bienestar social y seguridad de esos ciudadanos. Deberán así mismo respetar las Declaraciones y acuerdos internacionales a las que han prestado adhesión.[17]

5. A MODO DE CONCLUSIÓN

«En la actualidad, poca gente recuerda que la palabra **crisis** fue acuñada para designar el momento de toma de decisiones…», nos dice Zygmunt BARMAN.

13. CHEMELLIER-GENDRAU, Monique. Para una organización de la comunidad mundial. *Le Monde Diplomatique*, julio 2005.
14. FRAZER, Nancy. Cita de LE BLANC, Guillaume, *Vidas ordinarias, vidas precarias. Sobre la exclusión social*. 2007.
15. ZIZEJ, Slavoj, *En defensa de la intolerancia*, 2008.
16. BAUMAN, Zygmunt, *En busca de la política*, 1999.
17. Ver texto de Anna BADIA.

Etimológicamente, el término se acerca más a «criterio» –el principio que aplicamos para tomar la decisión correcta– que a la familia de palabras asociadas con «desastre» o «catástrofe», que es donde tendemos a situarla hoy[18]. En la búsqueda de igualdad hay dos grandes pecados contra la emancipación: el primero decir «yo no puedo»; el segundo decir «yo sé»[19]. En este contexto, la posición que sostengo es de lucha, en el marco de la paz y la esperanza.

Somos una comunidad de seres reflexivos donde conviven generaciones con diferente experiencia que es preciso intercambiar para diseñar alternativas de cambios.

La democracia debe tener su sentido o criterio inexcusable en la afirmación de vivir de los seres humanos concretos, actuales o posibles, en el término *dignidad*. Ello implica que la buena vida de unos no puede construirse sobre la imposibilidad de la buena vida de otros, porque la indignidad estará atravesando la vida de unos y de otros[20].

Para finalizar, cito a Edgar MORIN, quien nos recomienda «pensar bien» en épocas de crisis y deshumanización. «Pensar bien» es reconocer la complejidad humana. Este autor no disocia individuo/ sociedad/especie: estas tres instancias están una en la otra, cada una es, a la vez, un fin y un medio para las otras y, al mismo tiempo, son potencialmente antagónicas entre sí. El esfuerzo de «pensar bien» se concreta hoy en concebir la era planetaria e inscribir en ella la ética, para concebir en lo concreto la solidaridad y responsabilidad humanas en la idea de Tierra-Patria y provocar, de este modo, la «regeneración del humanismo»[21].

18. CHEMELLIER-GENDRAU, Monique. Para una organización de la comunidad mundial. *Le Monde Diplomatique*, julio 2005.
19. RANCIÈRE, Jacques. *El método de la igualdad*. Coloquio en Cérisy, 2006.
20. ACOSTA, Yamandú, «Derechos humanos y dimensiones de la democracia». *Relaciones, núm. 258*, 2005.
21. MORIN, Edgar, «Ética del pensamiento». *Relaciones, núm. 257*, 2005.

Artículo 11. No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

MIRENTXU CORCOY BIDASOLO
Universitat de Barcelona

1. INTRODUCCIÓN: LA DISCRIMINACIÓN EN LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Algunos de los considerandos de la DUBHD son esenciales para interpretar el alcance del derecho a la no discriminación:

Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero destacando a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales

Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad

Considerando que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éticas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida.

En el primero de ellos ya se advierte el conflicto entre el respeto a la diversidad cultural y los derechos fundamentales. Conflicto que se refleja, así mismo, en el art. 14 Convenio Europeo de Derechos Humanos (CEDH)[1], y que ha sido tomado en consideración por el «Protocolo sobre pruebas genéticas para fines médicos»[2], en sus artículos 3[3] y 4[4], sin que con ello se solucione el problema de fondo

---

1. *Artículo 14 CEDH «El goce de los derechos y libertades reconocidos en el presente Convenio ha de ser asegurado sin distinción alguna, especialmente por razones de sexo, raza, color, lengua, religión, opiniones políticas u otras, origen nacional o social, pertenencia a una minoría nacional, fortuna, nacimiento o cualquier otra situación».*
2. El *Protocol on Genetic Testing for Health Purposes* es el cuarto protocolo dentro de la serie de adiciones a la Convención sobre Derechos Humanos y Biomedicina, adoptado por el Comité de Ministros en 1996. Este protocolo ha sido abierto para la firma en Estrasburgo el 27 de noviembre de 2008 y se pretende que entre en vigor una vez alcance 5 ratificaciones de las cuales 4 deben ser de estados miembros. Hasta el 12 de diciembre de 2008 sólo había sido firmado por tres países: Finlandia, Luxemburgo y Moldavia (todos miembros del Consejo de Europa) y aún no se han recibido ratificaciones.
3. *«Article 3. Primacy of the human being "The interests and welfare of the human being concerned by genetic tests covered by this Protocol shall prevail over the sole interest of society or science"».*
   Art. 3. «Los intereses y el bienestar de la persona en lo concerniente a las pruebas genéticas recogidas en este protocolo deben prevalecer sobre los intereses de la sociedad o de la ciencia».
4. *«Article 4. Non-discrimination and non-stigmatisation*

puesto que, aun cuando debería concluirse la preeminencia del derecho a la libertad y dignidad de la persona frente a los intereses de la sociedad, de la ciencia y de la diversidad cultural ello no es evidente. La indeterminación de estos conceptos generales, sobre todo por las consecuencias que de las pruebas genéticas puedan derivarse en atención a la discriminación, se advierten y tratan de solventarse en el art. 6[5] y, muy especialmente, en el art. 19[6], tratando de ofrecer criterios que sirvan para valorar cuándo una prueba genética esta justificada.

El art. 6 limita el art. 3, que establecía la primacía del individuo sobre los intereses sociales y/o de la ciencia, proponiendo el principio de la utilidad médica para decidir a quién o a quiénes se puede ofrecer la prueba. Principio que no sé hasta dónde podría ser subjetivo ni cómo y quién debe decidir. Ello es así porque no hay referencia alguna a cuáles son los criterios de valoración, si el interés del individuo, el interés de la ciencia, el interés de la no discriminación...

En el art. 19 se trata de proteger a los más débiles asegurando el acceso equitativo al programa de evaluación (o tamizaje) que implique el uso de pruebas genéticas (si ha sido aprobado por el cuerpo competente). Con ello se pone de manifiesto uno de los problemas de base, y la razón por la que entiendo que, en la práctica, las pruebas genéticas pueden llegar a ser una fuente o «la fuente» de discriminación más relevante en los próximos tiempos.

En resumen, y de acuerdo con el informe explicativo, con estas previsiones se busca evitar la discriminación y la estigmatización de personas o de grupos a los que se les vincule por ejemplo con alguna enfermedad debido a ciertas características genéticas[7]. ¿Es factible esta pretensión?

---

1. *Any form of discrimination against a person, either as an individual or as a member of a group on grounds of his or her genetic heritage is prohibited.*
2. *Appropriate measures shall be taken in order to prevent stigmatisation of persons or groups in relation to genetic characteristics».*
   «Artículo 4 No discriminación y no estigmatización
1. *Está prohibida cualquier forma de discriminación, como individuo o como miembro de un grupo por razón de su herencia genética.*
2. *Se adoptarán medidas para prevenir la estigmatización de personas o grupos en relación a sus características genéticas».*

5. *«Article 6. Clinical utility. Clinical utility of a genetic test shall be an essential criterion for deciding to offer this test to a person or a group of persons».*
   «La utilidad clínica de la prueba genética será un criterio esencial para decidir si se ofrece una prueba a una persona o un grupo de personas».
6. *«Article 19. Genetic screening programmes for health purposes. A health screening programme involving the use of genetic tests may only be implemented if it has been approved by the competent body. This approval may only be given after independent evaluation of its ethical acceptability and fulfilment of the following specific conditions: …*
   e) appropriate measures are provided to ensure equitable access to the programme».
   «Los programa de evaluación de la salud en los que esté implicada la realización de pruebas genéticas sólo puede ser implementado si ha sido aprobado por las personas competentes. Esta aprobación sólo puede llevarse a efecto tras una evaluación independiente de su aceptabilidad ética y el cumplimiento de las condiciones específicas...
   e) se adoptaran medidas apropiadas para asegurar el acceso equitativo al programa...».

2. CONCEPTO DE DISCRIMINACIÓN

El derecho a la no discriminación se deriva del derecho a la igualdad. Es decir, se parte de que todos tienen los mismos derechos y, por tanto, el derecho a un trato igualitario. No obstante, en este planteamiento subyacen dos problemas esenciales. El primero, y de fondo, se suscita a partir de si entendemos el principio de igualdad desde una perspectiva formal o material, es decir, si el principio de igualdad implica el trato igual para todos o, por el contrario, tratar a los iguales como iguales y a los desiguales como tal, con la finalidad de que, teniendo en cuenta las desigualdades reales existentes, el trato desigual persiga la igualdad real. En el principio de igualdad material se basa, por ejemplo, la justificación de determinadas «discriminaciones positivas»[8]. Esta perspectiva material toma en consideración que la igualdad formal es una falacia puesto que, aun cuando, teórica y legalmente, todos tenemos los mismos derechos, en la práctica no es así porque no todos pueden ejercerlos ni hacerlo en la misma medida.

La segunda cuestión se suscita a partir de cuáles son los criterios para determinar cuándo una determinada conducta es discriminatoria. Es decir, cómo se justifica que un trato desigual está basado en motivos razonables y, por consiguiente, está justificado[9]. En este sentido, puede ser un buen punto de partida la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH), en materia de discriminación. El TEDH en sus resoluciones siempre toma en consideración si la diferencia de trato es razonable y está objetivamente justificada, esencialmente, atendiendo al fin perseguido y a la situación de la que se parte[10]. La jurisprudencia del TEDH establece que la discriminación surge cuando existe una diferencia de trato a personas en análoga o simi-

7. Vid. Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine, Concerning Testing for Health Purposes. Explanatory Report. Parágrafos 39 a 44. Disponible en: http://conventions.coe.int/Treaty/EN/Reports/Html/203.htm.
8. Cfr. STEDH Willis contra Reino Unido, TEDH 2002, 36 o Gaygusutz contra Austria, TEDH 1996, 40, afirman que cabe el trato diferente para corregir las desigualdades fácticas, pudiendo ser discriminatorio la falta de trato diferenciado para corregir una desigualdad (SSTEDH Thlimmenos contra Grecia, 2000, 1222 o D.H. y otros contra República Checa, 2006, 10).
9. Cfr. STEDH 5 junio 2008, en relación con la discriminación de los niños gitanos, respecto de su acceso a la educación en Grecia. Diferencia entre discriminación racial directa e indirecta. Será directa, cuando la diferencia de trato basada en motivos como la raza, el color, la lengua, la religión, la nacionalidad o el origen nacional o étnico... carece de justificación objetiva y razonable lo que sucede si no persigue un fin legítimo o si falta una relación razonable de proporcionalidad entre los medios empleados y el fin buscado. Será indirecta cuando un factor aparentemente neutral, como una disposición, un criterio o una práctica, no puede ser respetado con la misma facilidad por personas que pertenecen a un grupo señalado por motivos tales como la raza, el color, la lengua, etc., o pone en desventaja a esas personas, excepto si el fin es legítimo y si existe una relación razonable de proporcionalidad entre los medios empleados y el fin perseguido.
10. Cfr. entre muchas otras, STEDH 4-11-2008, se planteaba si una persona que ha pagado las cotizaciones a la seguridad social en Inglaterra pero vive en Sudáfrica tiene derecho a recibir la

lar situación[11]. No obstante, un trato igualitario, que cumpla formalmente el principio de igualdad, puede ser también discriminatorio y, viceversa, un trato desigual puede no ser discriminatorio. Es lo que se denomina discriminación indirecta (Ver nota 10). En estos casos, se entiende que el trato desigual no sólo está justificado sino que el trato formalmente igualitario sería discriminatorio porque impide el acceso a determinadas personas a servicios, prestaciones...

La diferencia de trato será discriminatoria *si no tiene una justificación objetiva y razonable; en otras palabras, si no persigue un fin legítimo y si no tiene una razonable relación de proporcionalidad entre los medios empleados y el objetivo perseguido*[12], [13]. Sin embargo, este intachable punto de partida resulta desvirtuado, en parte, por la aceptación de que los Estados tienen un *amplio margen de apreciación para justificar la diferencia de trato en función de diferentes situaciones. Este margen se fundamenta en su conocimiento directo de la sociedad y sus necesidades, las autoridades nacionales están mejor situadas que los jueces internacionales para valorar si los asuntos de interés social o económicos y el Tribunal, generalmente, respetará las decisiones de política legislativa salvo que «su fundamento sea manifiestamente irrazonable»*[14].

3. DISCRIMINACIÓN Y EUGENESIA

A) Conflicto entre prohibición y protección de la discriminación

El auge de posiciones eugenésicas «positivas», como voluntad individual, muy arraigada en nuestra sociedad, de seleccionar y mejorar la especie, considerado un derecho, se debe poner en relación con la obligación de los Estados de evitar discriminaciones basadas en la diferenciación racial. Concepto de racial que comprende tanto el racismo cultural como el biológico, y la enfermedad o mayor debilidad física o psíquica. La discriminación supone una diferenciación –infracción del principio de igualdad– por *motivos especialmente odiosos o rechazables*[15]. Estos motivos se consideran especialmente odiosos y rechazables cuando además del principio de igualdad se lesiona la dignidad humana. Habría que plantearse si la

misma pensión que quien ha cotizado igualmente y reside en Inglaterra. La denegación de la prestación igualitaria, sin que por ello haya discriminación, se fundamenta en que la diferencia de trato era razonable y estaba objetivamente justificada porque ella había decidido libremente vivir en otro lugar y las prestaciones sociales no se extienden a los residentes en otros países, entre otras razones porque no paga los impuestos en Inglaterra y las pensiones públicas no provienen únicamente de las cotizaciones sino de otras fuentes.

11. D. H. y otros contra República Checa, JUR 2007, 329300.
12. D.H. y otros contra República Checa, JUR 2007, 329300.
13. Un ejemplo claro de cuándo el fin del trato diferente no puede entenderse como objetivo y razonable la encontramos en la STEDH 22-1-2008, E. B. contra Francia, que considera discriminatoria la denegación de la adopción a una mujer soltera y homosexual, que se justificaba en el mejor interés del menor por falta de referente paterno, cuando la legislación francesa permite la adopción a lo/as soltero/as.
14. Sec. y otros contra Reino Unido, TEDH 2006, 28.
15. Cfr. Rodríguez Piñero/Fernández López, *Igualdad y discriminación*, Edit. Tecnos, Madrid 1986, pg. 81.

aplicación, en determinados supuestos, de terapias génicas, que puede lesionar el principio de igualdad material, también pueden afectar a la dignidad humana.

La no discriminación es objeto de todas las declaraciones sobre derechos humanos (CEDH o DBDH), estando así mismo recogido en nuestra Constitución y en el Código Penal. La lucha contra el genocidio y cualquier otra forma de discriminación por razón de «raza»[16], podría verse como una voluntad de defender la diferenciación y diversidad, aun cuando su intención explícita es evitar conductas de esta naturaleza. La aparentemente férrea voluntad del legislador de proteger la igualdad, como derecho individual, desde mi punto de vista, contrasta con la permisividad frente a conductas de selección justificadas en virtud de su idoneidad para la eliminación de una «tara»[17]. Concepto de «tara» que lastra esta justificación por su nula cientificidad y su escasa taxatividad.

B) Relación entre eugenesia, discriminación y genética

La eugenesia es un tema que en este comienzo de siglo vuelve a estar de plena actualidad[18]. La reaparición de movimientos eugenésicos tiene diversos fundamentos, entre los que podemos señalar, el auge del neoliberalismo, con el materialismo y la búsqueda del bienestar al menor costo, así como el rebrote y proliferación de los nacionalismos, en cierta medida basados en el racismo, en general en su acepción de racismo cultural, pero en algunos, por otra parte cada vez más frecuentes, en un racismo biologicista. Este rebrote del pensamiento eugenésico encuentra un fuerte apoyo práctico en las posibilidades eugenésicas que la biotecnología facilita. Los movimientos eugenésicos anteriores, incluidos los que se llevaron a efecto en Estados Unidos, en los años 20, en la Alemania nazi o en los países escandinavos hasta los años 70, no contaban con los medios que el estado actual de la biomedicina, en particular de las técnicas genéticas, ofrecen para conseguir una selección de la especie sin tener que acudir a los procedimientos coac-

16. Es cierto que, como veremos, en los preceptos que prohíben la discriminación se incluyen otros aspectos diversos como sexo, religión, enfermedad…, pero todo ello no son sino aspectos de lo que se conoce como racismo cultural.
17. Al respecto, en nuestro Código Penal se autoriza cualquier clase de manipulación genética si ello tiene como finalidad disminuir o eliminar una «tara» (art. 159 CP). Cfr. Corcoy Bidasolo, «Límites y controles de la investigación genética. La protección penal de las manipulaciones genéticas». En *El Nuevo Derecho Penal Español. Estudios Penales en memoria del Profesor José Manuel Valle Muñiz*, Edit. Aranzadi. Pamplona 2001.
18. El origen del pensamiento y las actuaciones eugenésicas se remontan al origen de la humanidad, pero fue en Grecia donde se plasmaron en un ideario y posteriormente en el S. XVII, en Francia, Descartes razonó sobre el debilitamiento del orden de la naturaleza si no se practicaba la eugenesia sobre los más débiles. En el S. XIX, Galton, desarrolla las teorías sobre la herencia, con el presupuesto de que también se heredan los caracteres mentales. A partir de ahí, Darwin, en «El origen de las especies» (1859) pretende una fundamentación científico-naturalísticas, y Spencer desarrolla el darwinismo social. Esta línea de pensamiento sirve para justificar las prácticas racistas del colonialismo, por la legitimación de tipo biológico, en ideologías de corte social-darwinista, siendo Joseph Arthur Comte de Gobineau (1816-1882) quien sistematizará estas ideas racistas.

tivos y agresivos –esterilización y muerte– que se realizaron en su momento y que continúan produciéndose en África e incluso en Europa –Yugoslavia–.

Actualmente, la ciencia, progresivamente, posibilita una eugenesia, que podemos denominar positiva, en el sentido de que, en cierta medida, es factible, y lo será mucho más, a través de la ingeniería genética y, en particular, a través de la reproducción asistida, eliminar defectos genéticos en el embrión o pre-embrión, con carácter previo o posterior a la implantación, y seleccionar los embriones que tienen un mejor material genético, así como eliminar defectos actuando sobre el feto antes de la concepción[19]. De esta forma, teóricamente, se avanza en la mejora de la especie humana y para algunos, además, se cumple con el derecho de los padres a que su hijo sea lo más sano, bello, inteligente y fuerte posible.

Por el contrario, es eugenesia negativa, sin paliativos, y, por consiguiente, discriminatoria, y, por supuesto, atentatoria de la dignidad humana, la eugenesia en su contexto de genocidio, esterilización no consentida... En general, debe calificarse como eugenesia discriminatoria y prohibida en todo caso, aquella que se lleva a efecto sin consentimiento del sujeto sobre el que recae.

La ingeniería genética, por sus posibilidades de eliminar o minimizar enfermedades como el cáncer, el SIDA, la ceguera, el Alzheimer… y, en general, «mejorar la especie» a través de su aplicación en el pre-embrión, en el embrión, en el feto o en la persona, no puede rechazarse, pero es cierto que genera temores, no sólo éticos, y no todos ellos infundados. En cierta medida, el miedo se debe a lo limitado de los conocimientos actuales en materia de terapias genéticas. Se desconoce el porqué de las mutaciones genéticas espontáneas y, en consecuencia, se desconoce qué puede suceder con las alteraciones génicas, realizadas a través de la ingeniería genética. En otras palabras, lo que se desconoce todavía es más relevante que lo que se conoce. No debemos olvidar que no sabemos tanto como creemos y de ello tenemos una buena muestra en los problemas que ya se han planteado con la introducción generalizada de técnicas genéticas en la agricultura y en la ganadería. Los peligros para el medio ambiente y para la salud de las personas, derivados de la llamada ingeniería genética aplicada al desarrollo agrícola y ganadero ya se han puesto de manifiesto en estos últimos años haciendo necesaria la intervención de los Estados para limitar y controlar esas técnicas[20]. El cuidado debe, por consiguiente, extremarse cuando esas técnicas se aplican directa-

19. Vid. CASADO, M. «Límites al interés colectivo en el campo de la genética clínica: el conflicto entre las exigencias de salud pública y la salvaguarda de la dignidad humana». *Genes en el laboratorio y en la fábrica*. A. DURÁN y J. RIECHMANN (coord.). Madrid, Trotta, 1998. Asimismo, M. CASADO, M. y GONZÁLEZ DUARTE R. *Los retos de la genética en el siglo XXI. Genética y bioética,* Edicions de la Universitat de Barcelona, SL, 1999.
20. *The Lancet*, la revista médica más prestigiosa del mundo, publicó el 15 de octubre de 1999 una reseña del experimento, realizado por los investigadores Arpad PUSZTAI y Stanley EWEN, sobre los posibles efectos nocivos de las patatas transgénicas, contra el criterio de los asesores científicos de la revista, como John PICKETT experto en la química de las plantas, contrarios a su publicación.

mente al ser humano, ya sea en el momento en que es engendrado –cribado de embriones, tratamiento genético del feto…– ya sea posteriormente –análisis genéticos, terapias génicas…–.

Las soluciones que se busquen al conflicto que se plantea entre beneficios y perjuicios derivados de la aplicación de técnicas genéticas en la medicina, ya sea como análisis o como tratamiento, deben pasar por escuchar atentamente las opiniones de la comunidad científica, ya que éste es el único camino para poder asegurar, con un margen más o menos amplio de certeza, cuáles son, al menos previsiblemente, las consecuencias de la utilización de la genética. No obstante, debemos contar siempre, primero, con lo limitado de sus conocimientos en relación con las derivaciones negativas de sus investigaciones y, segundo, con su inclinación a negarse a aceptar la existencia de riesgos que, por otra parte, entienden en todo caso justificados en base a la bondad intrínseca de la investigación científica. Por esta razón y porque los problemas que se suscitan tienen, en muchos casos, connotaciones éticas y jurídicas, no puede ser sólo la comunidad científica quien opine sino que, por la entidad del problema, corresponde a la sociedad expresar su opinión al respecto[21].

Las dificultades para llegar a un cierto grado de consenso son múltiples por cuanto la comunidad científica está demasiado influida por el afán de conocimiento inherente al ejercicio de su profesión. Los científicos prosiguen sus investigaciones a pesar de los riesgos que ellos mismos advierten, partiendo de que sino se asumieran y se hubieran asumido riesgos la ciencia no habría avanzado[22]. El principio de la libertad científica lleva a científicos e investigadores a aventurarse y modernizarse en la investigación humana sin aceptar la necesidad de aceptar límites, exagerando incluso los beneficios que determinadas técnicas conllevan[23].

---

21. En este sentido se expresa el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (también denominado Convenio de Oviedo), de 4 de abril de 1997, ratificado por Instrumento de 23 de julio de 1999, en su art. 28, instando a los gobiernos a que las cuestiones fundamentales planteadas por la biología y la medicina sean debatidas públicamente, y posteriormente a los juristas decidir, oídos los informes científicos, desde una perspectiva tanto ética como jurídica, qué es lo que la sociedad considera admisible de entre las diversas aplicaciones de la ingeniería genética.
22. En general en los trabajos científicos, aun cuando sean divulgativos, sobre Genética y Biotecnología se parte únicamente de los beneficios que reportan estas ciencias e incluso la discusión se centra sobre quién puede llegar antes a conseguir el Genoma Humano o sobre qué equipo se encuentra en una etapa más avanzada sobre la Mejora de la Genética de Plantas, de animales… Por citar un mínimo ejemplo, en la Revista de la Sociedad Internacional de Bioética de diciembre de 1998, en los diversos artículos que se publican no hay ninguno disonante con este acuerdo científico en que la investigación y la aplicación de los avances Genéticos y Biotecnológicos no sólo no puede ni debe pararse sino que la voluntad es de conseguirlo en los plazos mínimos de tiempo.
23. En este sentido, por ejemplo, Robert EDWARDS, el científico que logró en 1978 el primer bebé probeta, ha manifestado, en el Simposio Internacional sobre Implantación Humana celebrado en Valencia en marzo de 1999, que la clonación puede servir para «mejorar las posibilidades de que las mujeres que quieran tener niños puedan quedar embarazadas», sin plantearse los problemas que de ello puedan derivarse.

Por el contrario ocultan en la medida de lo posible los fallos que se producen como consecuencia de la aplicación de terapias génicas[24].

Que deben existir límites, no obsta para advertir que la producción y creación científica constituye un derecho fundamental recogido en la Constitución, art. 20.1.b), y en este marco se encuadran los avances de la Biogenética, ciencia que a su vez, en aras a la finalidad esencial a la que debe orientarse, de prevención y eliminación de enfermedades, debería ser promovida por los poderes públicos, ya que, de acuerdo con el art. 44. 2 CE, los poderes públicos deben promover la ciencia y la investigación científica y técnica en beneficio del interés general. No obstante, pese al apoyo constitucional a la investigación científica no puede negarse la necesidad de ponerle límites. Ello a su vez suscita un grave problema de política legislativa relativo a la forma y las posibilidades de controlar o limitar las aplicaciones de la ingeniería genética, control que sólo puede alcanzar un cierto grado de eficacia si existe un acuerdo a nivel mundial, ya que en caso contrario deviene imposible controlar la existencia de investigaciones que para algunos son abusivas o ilícitas.

No obstante, desde la perspectiva de la discriminación que aquí nos interesa, no es el temor respecto de riesgos desconocidos derivados de terapias génicas lo más relevante. Los problemas importantes son esencialmente dos: a) los que se fundamentan en las consecuencias sociales, económicas…, que pueden derivarse de esta selección de la especie por la aplicación de terapias génicas; y b) la discriminación derivada de la imposición de pruebas genéticas para el acceso a servicios, trabajo....

Respecto de la aplicación de terapias génicas para mejorar la especie, incluso partiendo del supuesto ficticio de que el acceso sea generalizado, es difícil predecir cuáles pueden ser las consecuencias de lograr una sociedad con personas «perfectas», desde un punto de vista físico, pero con todas las connotaciones negativas de carácter que conocemos. Con independencia de que el concepto de perfección es subjetivo y que los distintos conceptos de perfección que han existido a lo largo de la historia se fundamentan en la diversidad. Si la diversidad desaparece será difícil hablar de perfección.

Desde la perspectiva del principio de igualdad la aplicación generalizada de terapias génicas, positivas y negativas, en el primer mundo, puede conducir a un desequilibrio aun más profundo que el actual entre éste y el tercer mundo. Con la biotecnología aquéllos que tengan más medios económicos serán los que acumulen las mejoras que provengan de la fusión de la Biología, de la Reproducción y de la Genética, traspasando unas mejoras genéticas de generación en generación, lo que plantea un dilema ético en los siguientes términos: sólo las clases aco-

24. Recientemente se han conocido las muertes de varias personas por la aplicación de terapias génicas en EE UU, así mismo se ocultan graves malformaciones que aparecen en animales transgénicos, como el caso que trascendió de unos salmones que se pretendía que creciesen rápidamente y que nacieron con cabezas gigantescas y prácticamente sin cuerpo.

modadas tendrán una descendencia mejor, abriéndose más el abismo entre pobres y ricos[25].

C) Ejemplos de eugenesia positiva legal que pueden originar discriminación

a) «Cribado de embriones». Independientemente de la valoración ética que tengamos sobre las técnicas de cribado de embriones lo que puede decirse, sin ninguna exageración, es que son una forma de selección de la especie, en general, permitida y celebrada. Esta conducta no puede calificarse como «delito de manipulación genética» porque no se produce una manipulación genética –transgénesis–, es decir, la introducción de un gen de otra persona, o de un animal, en una célula, ni, de acuerdo con el concepto más extendido de aborto, podría considerarse aborto, por no haber existido anidación. Son supuestos cuya calificación como eugenesia positiva o negativa es discutible. Si, como es práctica habitual en la reproducción asistida[26], se fecundan varios óvulos con la finalidad de procreación y luego se escoge el que más se ajusta al perfil del niño que se quiere tener, esta conducta es irrelevante, tanto penal como administrativa o civilmente, aun cuando no cabe duda de que se está seleccionando –«mejorando»– la especie. Con ello no quiero decir que me manifieste a favor de que se penalicen o prohíban esas conductas sino tan sólo llamar la atención sobre este hecho y las consecuencias que puede tener, no para la persona sino para la sociedad.

En esta misma dirección quiero apuntar el hecho de que, en la Comisión Nacional de Reproducción Asistida y, en general, entre los expertos que tratan de estos temas, la discusión se centra en los límites a la utilización de embriones para experimentación e investigación y, en general, se acepta la técnica del «cribado» de embriones sin excesivos problemas, excepto cuando se trata de la selección de sexo[27], cuando estas conductas son muy discutidas, e incluso prohibidas, por ejemplo, en Alemania[28].

En primer lugar, es evidente que para la licitud de estas conductas debería ser necesario contar siempre con el consentimiento informado de los donantes del óvulo y el espermatozoide, así como, en su caso, de quiénes se vayan a hacer cargo del niño. Así mismo, en todo caso, será lícita la exclusión de aquellos embriones que sean susceptibles de que nazca un niño enfermo. Restan, sin embargo, múltiples dudas, respecto a en qué forma y atendiendo a qué crite-

25. En este sentido, Lee S. Silver, Catedrático de Biología Molecular, en su obra *Vuelta al Edén*, Edit. Taurus, Barcelona.
26. Ciertamente que sólo en los Centros privados, puesto que hasta el momento la aplicación de técnicas de reproducción asistida en la sanidad pública ha sido mínima y la selección de embriones, al parecer, se ha realizado en contadas ocasiones y siempre en casos en los que existía peligro de transmisión de una enfermedad grave.
27. La selección de sexo está prohibida administrativamente, vid. Infra. nota 49.
28. En Alemania, la Ley de protección de embriones, de 13 de diciembre de 1990, castiga en su artículo 1 la creación de embriones sobrantes, lo que supone prohibir *de facto* la selección de embriones.

rios se puede llevar a efecto. Por ejemplo, no alcanzo a comprender el por qué se prohíbe la selección del sexo y no, en la medida que técnicamente vaya siendo posible, la elección de embriones con determinadas características físicas y psíquicas.

b) Diagnósticos preimplantatorios y prenatales. La cuestión anterior está íntimamente relacionada con los análisis genéticos y los consiguientes diagnósticos preimplantatorios y prenatales. En el estado actual de la cuestión puede afirmarse que se entiende que existe un derecho a estos diagnósticos de forma que las actuaciones «erróneas» de los facultativos, en el sentido de no advertir la existencia de una enfermedad hereditaria o de una malformación en el gen o de no comunicarla o no informar sobre la posibilidad de realizar ese diagnóstico, con el consiguiente embarazo o nacimiento, puede dar lugar a responsabilidad del facultativo por haber lesionado el «derecho a tener hijos sanos»[29]. Si se examinan algunas de las reclamaciones que se han producido en EE UU por nacimientos «no queridos», ya sea porque los padres consideran que se debería haber provocado un aborto, ya sea porque el hijo entiende que no debería haber nacido, vemos que se contemplan situaciones que sólo resultarían abarcadas por un concepto muy amplio de eugenesia, puesto que incluso ha reclamado un hijo que afirma que su vida no es satisfactoria por ser, por ejemplo, un hijo ilegítimo.

La reproducción asistida no es en sí misma un supuesto de eugenesia, puesto que se trata únicamente de técnicas de fecundación que permiten solucionar problemas de esterilidad. Sin embargo, es en el ámbito de la reproducción asistida donde se produce el cribado de embriones, al que hicimos referencia, así como donde en mayor medida se llevan a efecto técnicas de terapia génica –en la línea somática y germinal– que pueden conducir a que las parejas prefieran esta vía de reproducción a la natural, para asegurarse de una forma mucho más certera no sólo la salud del hijo sino también su sexo y progresivamente otras características respecto de las que se conozca cómo pueden conseguirse a través de la aplicación de esas técnicas genéticas. Por consiguiente, es en el ámbito de la reproducción asistida donde hasta el momento en mayor medida se utiliza la ingeniería genética posibilitando eliminar defectos genéticos con carácter previo o posterior a la concepción y seleccionar los embriones que tienen un mejor material genético. De esta forma, teóricamente, se avanza en la mejora de la especie humana, por la posibilidad de detectar enfermedades hereditarias e impedir, consiguientemente, su transmisión. Los análisis genéticos permiten conocer la existencia de un gen transmisor de una enfermedad hereditaria antes de que existan síntomas y, por ello, antes de que esa persona tenga descendencia, al menos de forma natural. Si, como paso siguien-

29. Este derecho lo reconoce la jurisprudencia americana al tratar de las *wrongful conception, pregnan y birth o life*. Sobre esta jurisprudencia americana, vid. YÁGÜEZ, RICARDO DE ÁNGEL, «Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad», en *Rev. Dº y Genoma Humano*, núm. 4, ene.-jun. 1996, pgs. 109 y ss.

te a la detección de enfermedades hereditarias, se utilizan sistemas de reproducción asistida que posibilitan una cribado de embriones o la aplicación de terapias génicas sobre los embriones para impedir la transmisión de la enfermedad se puede conseguir erradicar determinadas enfermedades de naturaleza estrictamente genética. Parece también evidente que, desde la perspectiva de los derechos humanos, no se puede negar a los padres el derecho a procurar para sus hijos lo mejor y, por consiguiente, el derecho de evitarles enfermedades cuando la ciencia lo posibilita. Se podría incluso llegar a afirmar que éticamente es inaceptable que una persona, pudiendo hacerlo no evite transmitir a sus hijos una enfermedad.

Así definido parece difícil señalar la existencia de algún riesgo que pueda derivarse de la generalización de esas técnicas. Sin embargo, desde la perspectiva de la biodiversidad y de sus consecuencias en relación con la supervivencia de la especie humana o con la salud de las generaciones futuras, creo que la ciencia no está en posición de asegurar a largo plazo la inocuidad de estas técnicas. Desde posiciones éticas debemos también plantearnos las consecuencias que pueden derivarse de la implantación de terapias génicas prenatales en los Estados del primer mundo y, en particular, en determinadas capas de la población. La desigualdad no ya económica sino física e incluso psíquica, unida a las desigualdades culturales derivadas de las anteriores puede crear unas barreras infranqueables para los menos favorecidos. Pienso que hoy día, y a medio plazo, es una completa utopía pensar que estas técnicas puedan realmente «globalizarse» y, en consecuencia, debemos cuestionarnos si es legítimo propiciar una situación como la esbozada. Así mismo, creo que no estamos en disposición de predecir cuáles serían las consecuencias socio-políticas que puedan derivarse de esta «nueva» desigualdad.

4. DISCRIMINACIÓN Y PRUEBAS GENÉTICAS

A) Análisis genéticos y discriminación laboral, personal o económica

La discriminación que puede derivarse de la realización de análisis genéticos en diversos ámbitos de la vida de una persona es un problema de gran actualidad. También en este caso nos encontramos con una disociación muy importante entre la regulación legal y las situaciones fácticas. Mientras en el Código Penal se castiga cualquier discriminación por razón de raza, enfermedad, sexo, religión…, tanto en el ámbito laboral, art. 314[30 y 31], como en cualquier otra clase de prestación, art. 511

30. Art. 314 CP prohíbe la discriminación en el trabajo por razón de la ideología, religión, *etnia*, *raza*, nación, *sexo, orientación sexual*, situación familiar, *enfermedad o minusvalía*, representación legal o sindical, parentesco con otros trabajadores, uso de lengua...
31. La discriminación en el trabajo, ya sea por enfermedad ya sea por otra de las causas tasadas en el art. 314 CP, se encuentra sancionada en el Estatuto de los Trabajadores y en la Ley de Infracciones y Sanciones en el Orden Social y además el tipo requiere que previamente haya existido un requerimiento o una sanción administrativa. La exigencia de esta resolución previa y de que no se haya reparado el daño, va a plantear que o bien no pueda aplicarse o bien se susciten cuestiones de competencia entre la Administración y los Tribunales. En este senti-

(por particular o funcionario encargado de un servicio público contra persona o asociación) y art. 512 (en actividades profesionales o empresariales)[32], en la práctica la exigencia de análisis cada vez más exhaustivos es un requisito previo necesario para la concesión de créditos, hipotecas, seguros… Hasta el momento estos análisis, en España, generalmente todavía no son genéticos pero se va en esa dirección. El problema añadido de los análisis genéticos, en relación con los convencionales, respecto de la discriminación, es que ésta se puede producir por la mera probabilidad de una enfermedad futura, que a lo mejor ni tan siquiera se desarrolla, o se desarrolla de forma que no afecta para nada a esa prestación o actividad laboral o que cuando se desarrolla ya existe tratamiento.

La medicina predictiva, inmersa en este conflicto, suscita problemas de muy diverso signo, que podríamos sintetizar en dos grandes bloques, uno cuyo origen tienen naturaleza científica y otro de naturaleza sociológica y jurídica. Los poderes públicos ya hace tiempo que advierten de la necesidad de una regulación y en este sentido es relevante la Decisión del Consejo de Europa, de 29 de junio de 1990, afirma que, dados los riesgos que pueden derivarse de la utilización incontrolada de los análisis genéticos, «*existen sólidos fundamentos para adoptar las medidas necesarias que impidan avances inaceptables, particularmente en relación con la medicina predictiva*». En esta misma dirección de control se encontraría el Protocolo sobre Pruebas Genéticas con Fines Médicos, al que me refería al principio[33].

Desde una perspectiva científica, el origen del problema está en la falta de conocimientos científicos suficientes. La medicina predictiva, muy especialmente la que tiene naturaleza genética, se encuentra todavía en una situación de «minoría de edad», puesto que el estado actual de conocimientos es muy limitado respecto de las previsiones que los científicos plantean. El estado incipiente de las terapias génicas determina que los resultados de los análisis genéticos no sean fiables al cien por cien. Por el contrario, éstos pueden ser erróneos o, al menos, inse-

---

do, por ejemplo, la SAP Navarra, de 28 de mayo de 1998, niega la existencia del delito de discriminación aceptando que se produjo una grave discriminación, en base a que ya se había reparado el daño por el Auto del Juzgado de lo Social de 11 de diciembre de 1996, en la que se declaró el despido como improcedente y se obligó a la empresa al pago de la indemnización correspondiente. Por consiguiente, el tipo sólo podría aplicarse cuando hubiera una resolución administrativa o judicial desfavorable a la persona discriminada, lo que implica que, en su caso, la condena del Tribunal penal sería contraria a la resolución administrativa o la de los Tribunales sociales, lo que a su vez plantea problemas de competencia y de unidad del ordenamiento jurídico. En el mismo sentido, AAP Barcelona, de 20 de diciembre de 1999, se advierte que no puede aplicarse el art. 314 CP, admitiendo también la existencia de discriminación, y además con engaño, por entender que su aplicación requiere «… una posición rebelde a la actuación de la autoridad administrativa», que no se dio porque las Resoluciones de 23 de mayo de 1995, del Delegado Territorial de Barcelona del Departamento de Trabajo, y la Resolución de 11 de agosto de 1995, del Director General de Relaciones Laborales de la Generalitat, descartan la existencia de discriminación, al parecer, según el Auto, porque fueron engañados.

32. Se prohíbe la discriminación «por razón de la ideología, religión, *etnia*, *raza*, nación, *sexo*, *orientación sexual*, situación familiar, *enfermedad o minusvalía*».
33. Vid. nota 2.

guros o probabilísticos[34], lo que a su vez implica que puedan producirse situaciones discriminatorias o de afecciones psíquicas que ni tan siquiera tengan fundamento científico real. Ello es así no sólo por el estado incipiente de la genética sino por el hecho de que las influencias externas son tanto, o más importantes, que la constitución genética dando lugar a lo que se conoce como fenotipo[35]. Por ello, en el estado actual de la genética, incluso respecto de aquellos análisis predictivos de los que ya se tiene un conocimiento relativamente cierto, nos encontramos con que, en la mayor parte de casos, el desarrollo efectivo de la enfermedad dependerá, junto a los factores genéticos, de otros múltiples factores de naturaleza sociocultural y medioambiental con lo que el desenvolvimiento de la enfermedad es una probabilidad y sólo en contadas ocasiones una certeza.

Así mismo, las enfermedades genéticas muy raras veces son monogénicas[36], por el contrario, en la mayoría de casos son multifactoriales, derivadas de uno o más genes y de su interacción con factores medioambientales, sobre los cuales el individuo tiene poco o ningún control, bien porque no los percibe, bien porque no puede evitarlos al ser el resultado de factores socio-culturales que no dependen de su actuación. En estos casos el componente genético no pasa de ser un factor de riesgo en potencia[37]. Se desconoce también la medida y clase de los posibles efectos positivos de los denominados «genes contingentes», así como si esos eventuales efectos positivos pueden verse influidos de forma negativa por las intervenciones llevadas a cabo con el objeto de eliminar los efectos derivados de la susceptibilidad[38].

Por lo demás, la búsqueda de resultados más fiables, al menos por el momento, está condicionada a la posibilidad de analizar genéticamente al mayor núme-

---

34. Un ejemplo creo que simple y ejemplificativo de que estamos frente a predicciones probabilísticas y no seguras lo tenemos en el hecho de que puede suceder que el par de alelos determinantes de una característica no sean idénticos, en cuyo caso el dominante determina la manifestación del carácter ocultando el alelo recesivo. El individuo será heterocigótico en relación con este carácter y dará lugar en el peor de los casos al mito de que tiene una enfermedad o que la desarrollará por tratarse de una persona «con riesgo».
35. Cfr. MARSHALL, K., *A brief history and science of genetic technology*, en Advences in genetic information (A guide for state policy makers), Lexington (The Council of State Governments), 1993, pg. 2.
36. Como enfermedades monogénicas en la actualidad están definidas, por ejemplo, la hemofilia, la fibrosis quística, enfermedad de Huntington, algunos Alzheimer, hemocromatosis, hipercolestorema, algunos tipos de cáncer… No obstante, tampoco en estas enfermedades es evidente la forma y momento en que se desarrollan. Así por ejemplo, respecto del Alzheimer primero se pensó que era siempre monogénica y ahora se ha conocido que existen diversos tipos de esta enfermedad.
37. Cfr. HUSBANDS, R., *Employment testing: An international comparison*, en ILO: Workers Privacy. Part III: Testing in the workplac*e*, Ginebra 1993, p. 55, pone de relieve que las pruebas de detección genética de las afecciones poligénicas –interacción de múltiples genes– son menos predictivas que un examen directo de enfermedades concretas que comprendan un solo gen sin desarrollar, siendo, por tanto, un «pobre elemento de detección de la enfermedad e, incluso más pobres referente al desarrollo de la enfermedad».
38. Cfr. ROSCAM ABBING, H. D. C., «La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995, pgs. 36-37.

ro de personas posibles, lo que entra en conflicto con el respeto a la dignidad de la persona y más en concreto con el respeto al derecho a la libertad y a la intimidad[39].

En los casos en los que existe algún tipo de tratamiento o se conocen las medidas que pueden impedir o retrasar el desarrollo de la enfermedad, en general, tampoco contamos con soluciones exactas y eficaces. Los conocimientos relativos a las condiciones y ventajas de seguir un determinado sistema de vida –alimentación, ejercicio…– con la finalidad de evitar una determinada enfermedad son únicamente consejos que casi nunca están efectivamente contrastados científicamente.

El problema se agrava desde el momento en que, en el estado actual de la ciencia, muchas de las enfermedades que pueden predecirse no tienen un tratamiento efectivo con el que poder evitar la enfermedad o curarla. Por ello la persona que conoce la probabilidad de contraer una determinada enfermedad no puede hacer nada, o muy poca cosa, con lo que el análisis predictivo no tendrá efectos beneficiosos sino perjudiciales en cuanto puede determinar la discriminación lícita o ilícita de esa persona, en el trabajo, en la contratación de seguros, hipotecas, créditos…

Incluso podemos encontrarnos, y de hecho ya sucede en los casos del llamado cribado de embriones y del aborto eugenésico, con que la única terapia sea la eugenesia. Así mismo, el conocimiento de la previsible enfermedad desconociendo su tratamiento puede afectar psíquicamente a la persona y a su familia[40]. El conocimiento de la predisposición a una enfermedad de tipo genético puede traducirse para la persona en una carga psicológica con graves consecuencias psicosomáticas, puede afectar a la propia imagen de la persona y a su autoestima y tener efectos en la forma de planificar y orientar su vida futura[41]. Así mismo, el conocimiento de la previsible enfermedad puede suscitar graves situaciones de discriminación tanto desde una perspectiva laboral, como económica –concesión de créditos, hipotecas, primas de seguros…– como también afectiva y social.

Habría que plantearse, en consecuencia, si las pruebas genéticas predictivas son pertinentes en aquellos casos en los que detectar la existencia de una previsible, pro-

---

39. Vid. Art. 19 *Protocol on Genetic Testing for Health Purposes.*
40. Los análisis genéticos presentan la singularidad de descubrir otros afectados reales o posibles dentro de la propia familia de la persona analizada trasladando los problemas psicológicos y sociales de generación en generación. Un ejemplo paradigmático lo tenemos en la mortal enfermedad de Huntington que puede predecirse pero respecto de la que no existe tratamiento y respecto del cual el Canadian Collaborative Study of Predictive Testing ha informado sobre las consecuencias psicológicas de las pruebas de predicción de esta enfermedad, puesto que para obtener resultados con valor informativo es necesario realizar pruebas en otros miembros de la familia.
41. En este sentido, respecto de las pruebas genéticas realizadas en el ámbito de relaciones laborales, Wiese, G., «Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales», en *El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano*, Fundación BBV, Universidad de Deusto, t. I, 1994, pgs. 263-264.

bable o cierta enfermedad no lleva aparejada la solución de ese problema de salud. En todo caso habrá que ponderar los costos-beneficios que, para el paciente y la sociedad, reporta la realización de los análisis predictivos y las consecuencias que pueden derivarse de éstos. La falta de opciones de tratamiento debe constituir un factor decisivo en el desarrollo de la normativa referente a las pruebas genéticas[42]. El conocimiento del posible problema de salud puede determinar graves situaciones de angustia, enfermedades psíquicas o psicosomáticas, así como, provocar cambios vitales esenciales como, por ejemplo, no tener hijos, perder a la pareja, ser aislado por los amigos…, sobre todo en aquellos casos en los que el conocimiento de la previsible enfermedad no va acompañado de la solución de ese problema. Por ejemplo, en el caso del Alzheimer, al parecer, se conoce en qué consiste y el gen que lo origina pero no se sabe exactamente cómo y por qué se origina, excepto en alguna concreta modalidad, ni existe un tratamiento satisfactorio, ni hay seguridad de que se produzca la enfermedad, ni se sabe cómo ni cuándo se va a desarrollar. Por consiguiente, mientras desde la biología y la medicina se debe seguir investigando, desde el Derecho se deben desarrollar mecanismos que impidan o disminuyan los efectos negativos y discriminatorios de la medicina predictiva.

B) Consentimiento y protección de la intimidad

Las pruebas genéticas, en cuanto suponen un diagnóstico, requieren de consentimiento informado y la información, en este caso, debe comprender no sólo la naturaleza de los análisis que se van a realizar sino también los objetivos que se persiguen con ellos, así como las consecuencias y tratamientos posibles en el caso de que se obtenga una respuesta afirmativa[43]. Este aspecto es especialmente importante desde el momento en que la decisión de hacerse unas determinadas pruebas puede estar condicionada por el hecho de que existan posibilidades de tratamiento, en el caso de que resultaran positivas. Como ya enunciábamos, al señalar algunos aspectos negativos de la medicina predictiva, en general, y de las pruebas genéticas, en particular, una cuestión determinante en el establecimiento de límites normativos para la realización de análisis genéticos es la existencia o no de tratamiento, cuando del análisis se deduzca la probabilidad de desarrollar una determinada enfermedad. La información debe ser sencilla para que sea asequible al nivel cultural e intelectual del paciente[44].

Los datos genéticos en la medida en que se refieren a la salud de la persona, e incluso de su familia, forman parte de lo que se considera núcleo sensible o

42. Cfr. Tabarrok, A., «Genetic testing: An economic and contractuarian analysis», en *Journal of Health Economics*, vol. 13, 1994, pg. 80.
43. La Ley del Parlamento de Catalunya, de 21 de diciembre de 2000, en el art. 2.2, introduce un criterio interpretativo de utilidad para comprender cuál debe ser el contenido de la información, al señalar que «la información… se ha de dar de forma comprensible y adecuada a las necesidades y requerimientos del paciente para ayudarles a tomar decisiones de forma autónoma».
44. Cfr. Jorge Barreiro, «Derecho a la información y el consentimiento informado», en *La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios*, IV Congreso de Derecho y Salud, Ed. Gobierno Vasco, Vitoria 1996, pg. 151.

duro y, por consiguiente, son objeto de una especial protección[45], tanto en la normativa civil como penal. Se denomina «*núcleo duro de la privacy*»[46], a los datos relativos a la salud, la ideología, las creencias religiosas, los orígenes raciales y la vida sexual[47]. La información genética, por consiguiente, formaría parte de esos datos especialmente sensibles, por cuanto, los análisis genéticos pueden ofrecernos información tanto de la salud, como de los orígenes raciales o étnicos como referentes a la sexualidad. Una especial protección a la información genética, por encima de la prevista para la información personal sensible, es algo que sigue debatiéndose[48].

La discusión se centra en si una «carta genética» implica problemas cualitativamente nuevos. Los temores al «ciudadano transparente», que surgiría de una disponibilidad total de los datos genéticos, están mucho más fundados si, como parece que desde una perspectiva científica puede afirmarse, esa «carta genética» no sólo aporta datos biológicos sino también datos psicológicos[49].

La mayor protección de los datos genéticos se justifica por la especial naturaleza de la información genética de la que se deriva que la infracción del derecho a la «intimidad genética» no sólo lesiona el derecho a la intimidad del titular de los datos sino también el derecho a la intimidad de terceros. Es por ello que, si bien en relación con cualquier otro dato que afecte a la intimidad, en principio, su titular puede disponer libremente respecto de la información genética no pueda afirmarse lo mismo.

La «intimidad genética» no sólo requiere una especial protección frente a la obtención o difusión de datos sin autorización del titular sino que exige la crea-

---

45. En este sentido, la Directiva 95/46, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 24 de octubre de 1995, sobre la protección de las personas con respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal y la libre circulación de dichos datos, incluye medidas especiales de protección con respecto a la información personal sensible.
46. La doctrina anglosajona otorga está denominación a la protección de la esfera más sensible de la intimidad.
47. La antigua LORTAD, LO 5/1992, de 19 de octubre, de Tratamiento Automatizado de los Datos de carácter personal (BOE 147, de 21 de junio), en su artículo 7, consideraba los referidos datos como datos «especialmente protegidos». No obstante, está regulación de la LORTAD es contradictoria con lo establecido en el Convenio del Consejo de Europa de protección de datos informatizados de 28 de enero de 1981, ratificado por Instrumento de 27 de enero de 1984 (BOE 274, de 15 de noviembre de 1985), puesto que, en su artículo 6, establece el principio de que estos datos, con carácter general, no son informatizables, siempre y cuando no se sometan a un proceso de disociación que impida identificar al titular de los datos. La LO 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal soluciona el problema adecuando nuestra regulación a la normativa europea.
48. En la Directiva 95/46, a la que nos referíamos en nota 36, se afirma que los análisis de genoma en cuanto se limiten a la comprobación o exclusión de cuadros patológicos específicos serían suficientes las medidas que para la protección del secreto y datos médicos existen hasta el momento.
49. En la Directiva 95/46, la suficiencia de las actuales medidas de protección se fundamenta en que la «carta genética» no aporta datos psicológicos que, según se afirma en la misma directiva, tiene un mayor riesgo de abuso que los datos biológicos.

ción de límites a la injerencia de los poderes públicos o privados legitimados aun cuando éstos pretendidamente actúan en beneficio de esa persona o de la sociedad, porque sólo el individuo tiene derecho a determinar lo que él considera beneficioso para sí mismo.

La situación no es, sin embargo, tan sencilla ya que no puede reconocerse un derecho individual de forma absoluta puesto que puede suscitarse, y se suscitan, conflictos entre los intereses individuales y la sociedad, cuando los problemas de salud de una persona ponen en peligro la salud pública. Es por ello que, en relación con los datos genéticos, se habla ya de «datos genéticos estrictamente privados» y «datos genéticos de acceso público»[50].

Si, como se afirmaba, la ingeniería genética puede acentuar las desigualdades entre países y entre ciudadanos, hay que poner mayor atención si cabe en evitar la discriminación que supone una diferenciación. Las discriminaciones derivadas del conocimiento de los datos genéticos revisten una especial importancia por el hecho de que el estudio del genoma humano permitirá, en un futuro a lo mejor no muy lejano, descubrir características propias de la personalidad, relativas a sus aptitudes intelectuales y manuales, su temperamento…[51]. Por ello podría afirmarse que la posible creación de «cartas genéticas» lesionaría la dignidad humana si consideramos las consecuencias sociales de «discriminación eugenésica» que pueden derivarse de los análisis completos de genomas[52].

Es previsible que la medicina predictiva sume, a las discriminaciones raciales «tradicionales», aquellas que tienen su origen en la enfermedad marginando a los ciudadanos «no saludables» como ciudadanos de tercera por suponer una carga social que los Estados no están dispuestos a asumir. En la actualidad casi nos empieza a parecer «normal» que se apliquen técnicas quirúrgicas diferentes según la capacidad productiva del ciudadano o incluso que no se le apliquen, todo ello en base a criterios economicistas que olvidan algo que hace pocos años nos parecía indiscutible como es la dignidad de todo ser humano, cualesquiera que sea su condición de raza, salud o edad. Este principio de dignidad humana recogido en todas las Cartas de Derechos Fundamentales puede llegar a quedar como una mera declaración sin contenido en base a las diferentes regulaciones estatales que atendiendo exclusivamente a criterios utilitaristas no atiendan a ese derecho a la dignidad que engloba a todos los demás derechos fundamentales.

---

50. Zimmerli, W., «Who has the right to know the genetic constitution of a particular person?», en *Human genetic information: Science, Law and Ethics*, Chichester 1990, pgs. 93 y ss.
51. En este sentido, de Sola, C., «Privacidad y datos genéticos. Situaciones en conflicto (I)», *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, núm. 1, 1994, pg. 179.
52. En este sentido, Eser, A., «¿Genética, Gen-Ética, Derecho Genético? Reflexiones político-jurídicas sobre la actuación en la herencia humana», en *Rev. Jurídica La Ley*, t. I, 1992, pg. 1145, entendiendo que esta posibilidad de discriminación conlleva no descartar la necesidad de una regulación específica que proteja frente a posibles abusos.

Como veíamos, en el Código Penal se prohíbe la discriminación, tanto en el ámbito laboral como en el acceso a servicios tanto, públicos como privados[54]. Se equipara la discriminación por razón de enfermedad con aquéllas cuyo origen se encuentre en las creencias, religión, sexo, raza…, en base a que, en el Código Penal, se persigue, además de la prohibición de la xenofobia, la protección del principio de igualdad. La aplicación de los delitos contra la discriminación, arts. 314, 511 y 512 CP, será difícil, si se requiere, para que la conducta de negativa de una prestación, un empleo, un contrato de trabajo… sea típica, que la denegación se haga por razón de la ideología, origen, enfermedad… y no cuando se realice por razones de mejor o peor aptitud para el empleo o prestación[55]. La condena sólo es posible cuando el autor expresamente admita que deniega la prestación por alguna de las razones mencionadas[56]. Si alega cualquier otro motivo para denegar la prestación, aun cuando objetivamente se pueda presumir que la razón es otra no se podrá condenar[57].

5. CONCLUSIÓN

El problema nuclear que se plantea cuando se trata de determinar si existe discriminación es que, en todos los supuestos, por el propio concepto de discriminación, nos enfrentamos a una situación de conflicto de derechos. El derecho a una descendencia sana entraría en colisión con los límites a la selección de embriones o al aborto eugenésico. El derecho a la sexualidad colisiona con el derecho a procrear, en el caso de los disminuidos psíquicos. La libertad de investigación choca con los límites a la ingeniería genética. La dignidad o motivaciones económicas se postulan frente a determinados supuestos de eutanasia. La libertad contractual se alega frente al derecho a no ser discriminado en un puesto de trabajo o en una prestación. Incluso determinadas conductas de genocidio, en concreto la apología, suscita problemas frente a la libertad de expresión.

El aparente consenso legal en la prohibición absoluta de conductas discriminatorias, derivadas de enfermedades presentes o futuras, en la práctica, no lo es tanto puesto que, como advertíamos, las conductas sólo se entienden prohibidas cuando la razón por la que se haya denegado una prestación o un empleo sea exclusivamente discriminatoria y no debido a los riesgos que de esa prestación o empleo se derive para la propia persona o para terceros. La pregunta sería, ¿tener en cuenta que una persona es vulnerable a cierta enfermedad a la hora de con-

54. Vid. Notas. 31 y 32.
55. Cfr. VALLE MUÑIZ/VILLACAMPA ESTIARTE, *Comentario a la Parte Especial…*, pg. 829, respecto del art. 314 CP, entienden que para que exista dolo el autor debe conocer que supone una diferencia de trato injustificada, por razón de ideología…
56. En este sentido, la STS de 29 de septiembre de 1998, condena como autor del art. 512 CP, al dueño de un establecimiento de venta de coches que se negó a vender uno de ellos a un portugués, afirmando que no vendía «… a morenos como tú, ni a gitanos ni a moros».
57. Por el contrario, en el Derecho laboral, para sancionar es suficiente que la conducta sea objetivamente discriminatoria, SIERRA HERNAIZ, *Acción positiva…*, pg. 13.

cederle una prestación o un empleo es un comportamiento discriminatorio?[59]. Por consiguiente, será necesario introducir nuevos criterios que permitan establecer cuándo una decisión, independientemente de la razón alegada, no está basada en los riesgos individuales o colectivos. Esta valoración se debe realizar desde una perspectiva objetiva examinando si, en el caso concreto, efectivamente concurre una situación de riesgo. Como riesgo se debe comprender tanto el peligro para la salud individual como para la salud de terceros, donde puede incluirse la aptitud de esa persona para desempeñar un concreto puesto de trabajo. En el supuesto de que, de esa valoración, se concluya que esos riesgos no existen, o que son lejanos o inciertos, la denegación debe entenderse como discriminatoria, sin que ello suponga contrariar el principio de presunción de inocencia.

Debemos concluir, en consecuencia, que ninguna verdad es absoluta, haciendo la salvedad de los crímenes contra la humanidad, y que tenemos que convivir con nuestras propias contradicciones.

6. BIBLIOGRAFÍA

APARISI MIRALLES, *El Proyecto de genoma humano: algunas reflexiones sobre sus relaciones con el Derecho*, Valencia, 1997.

CASADO, M./GONZALEZ DUARTE, R. *Los retos de la genética en el siglo XXI genetica y bioetica,* Edicions de la Universitat de Barcelona,1999.

DÍEZ RIPOLLÉS, *Comentarios al Código Penal. Parte Especial*, t. I, Valencia, 1997.

ESER, A., «¿Genética, Gen-Ética, Derecho Genético? Reflexiones político-jurídicas sobre la actuación en la herencia humana», en *Rev. Jurídica La Ley*, t. I, 1992.

GARCÍA ARÁN, «Derecho a la integridad física y esterilización de disminuidos psíquicos», en *Rev. Jurídica de Catalunya*, 1995.

HUSBANDS, R., *Employment testing: An international comparison*, en ILO: Workers Privacy. Part III: Testing in the workplace, Ginebra 1993.

JAKOBS, *Suicidio, eutanasia y derecho penal* (trad. MUÑOZ CONDE/GARCÍA ÁLVAREZ), Valencia, 1999.

JORGE BARREIRO, «Derecho a la información y el consentimiento informado», en *La declaración de los usuarios de los servicios sanitarios*, IV Congreso de Derecho y Salud, Edit. Gobierno Vasco, Vitoria, 1996.

KNOPPERS, B. M./HIRTLE, M./LORMEAU, S., «Bancos de materiales humanos derechos de propiedad intelectual y cuestiones relativas a la titularidad: nuevas tendencias en la literatura científica y posiciones en la normativa internacional (Parte II)», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano núm. 6*, 1997.

LANDA GOROSTIZA, *La política criminal contra la xenofobia y las tendencias expansionistas del derecho penal*, Granada, 2001.

LAURENZO COPELLO, «La discriminación en el Código Penal de 1995», en *Estudios Penales y Criminológicos*, XIX, Universidad de Santiago de Compostela, 1996.

59. Cfr. MICHAUD, J., «Las nuevas leyes francesas sobre Bioética», *RDGH*, núm. 3, 1995, pgs. 297 y ss.

MANTOVANI, F., «Manipulaciones genéticas, bienes jurídicos amenazados, sistemas de control y técnicas de tutela», *Rev. Derecho y genoma humano núm. 1*, 1994.

MARSHALL, K., «A brief history and science of genetic technology», en *Advences in genetic information (A guide for state policy makers)*, Lexington (The Council of State Governments), 1993.

MICHAUD, J., «Las nuevas leyes francesas sobre Bioética», *RDGH*, núm. 3, 1995.

PERIS RIERA, *La regulación Penal de la Manipulación Genética en España (Principios penales fundamentales y tipificación de las genotecnologías)*, Madrid 1995.

PUIGPELAT MARTÍ, «El movimiento eugenésico de principios de siglo: presupuestos y enseñanzas», *Rev. Derecho y Genoma Humano*, núm. 4, 1996.

QUERALT JIMÉNEZ, *Derecho Penal Español. Parte Especial*. 4ª ed. Barcelona, 2007.

ROMEO CASABONA, *Límites penales de las manipulaciones genéticas*, en «El Derecho ante el Proyecto Genoma Humano», vol. III, Fundación BBV, Madrid 1994.

ROSCAM ABBING, H. D. C., «La información genética y los derechos de terceros. ¿Cómo encontrar el adecuado equilibrio», en *Rev. de Derecho y Genoma Humano*, núm. 2, 1995.

ROZOVSKY, *Consent to Treatment. A practical Guide*, Boston-Toronto 1984.

SIERRA HERNAIZ, *Acción positiva y empleo de la mujer*, Madrid 1999.

SILVER, LEE S., *Vuelta al Edén*, Barcelona 1994.

TABARROK, A., «Genetic testing: An economic and contractuarian analysis», en *Journal of Health Economics*, vol. 13, 1994.

TOMÁS VALIENTE LANUZA, *La disponibilidad de la propia vida en el Derecho Penal*, Madrid 1999.

YÁGÜEZ, RICARDO DE ANGEL, «Diagnósticos genéticos prenatales y responsabilidad», en *Rev. Dº y Genoma Humano*, núm. 4, ene.-jun. 1996.

WIESE, G., «Implicaciones del conocimiento genético en las relaciones laborales», en *El Derecho ante el Proyecto de Genoma Humano*, Fundación BBV, Universidad de Deusto, t. I, 1994.

ZIMMERLI, W., «Who has the right to know the genetic constitution of a particular person?», en *Human genetic information: Science, Law and Ethics*, Chichester 1990.

Artículo 12. Respeto a la diversidad cultural y el pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

DIGNIDAD, PLURALISMO, DEMOCRACIA

JAVIER DE LUCAS
Universitat de Valencia

El objeto de este comentario es poner de manifiesto, en primer lugar, la necesidad de reformular y complementar el concepto de dignidad como principio, tal y como lo recoge la propia Declaración de la UNESCO, en la medida en que, en opinión del autor, se trata de una invocación retórica que poco añade al principio de autonomía. Además, en coincidencia con las tesis formuladas entre otros por SINGER, se apunta la necesidad de una interpretación extensiva (*expanding circle*) del universo de sujetos titulares de dignidad, los seres humanos que tiene su fundamento en la prioridad de la noción de daño, relevante ética y jurídicamente. Por otro lado, la lectura del artículo 12 de la Declaración exige algunas matizaciones: ante todo, la formulación de la dignidad como barrera en el reconocimiento del respeto a la diversidad cultural y al pluralismo tal como aparece en ese precepto de la Declaración resulta poco más que una fórmula de estilo, y bastaría con la remisión al respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales. Por lo demás, tomar en serio el reconocimiento de la diversidad y del pluralismo, además de ser una exigencia de la legitimidad democrática a la que debe aspirar toda pretensión normativa sin necesidad de seguir a FOUCAULT, también exige tener en cuenta la dimensión política constitutiva de la bioética.

1. INTRODUCCIÓN: SOBRE LA DIGNIDAD COMO PRINCIPIO EN LA DECLARACIÓN

El recurso a la noción de dignidad humana es un lugar común siempre que se trata de fundamentar los derechos humanos y más concretamente, por lo que se refiere al objeto de este comentario, cuando se pretende argumentar sobre los principios en los que se basan Declaraciones, Convenios o Documentos en el ámbito de la Bioética[1]. Es el caso de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO aprobada en 2005, que es el objeto de este libro.

1. Es particularmente significativa de este razonamiento la *Declaración de Gijón* («Compromiso universal por la dignidad humana»), formulada en el II Congreso Mundial de Bioética, en 2002. Aunque una lectura atenta de ese texto pone de manifiesto, como trataré de recordar más adelante, la complejidad de la noción de dignidad.

Sin embargo, no faltan quienes advierten que esa remisión a la dignidad puede resultar meramente retórica –no sólo abstracta o incluso vacía– y que conviene examinar con atención el concepto mismo de dignidad y la pertinencia y utilidad de su formulación como principio clave a la hora de inspirar y, sobre todo, de tratar los problemas a los que trata de aplicarse esta nueva modalidad de la razón práctica que es la Bioética y que está más ligada que ninguna otra al ámbito de lo técnico o, para ser más precisos de la tecnología[2]. Aunque en otras contribuciones de este libro se aborda la misma cuestión, creo que es inevitable enunciar al menos la propia, porque esta es una de las cuestiones clave.

Dejaré de lado la tediosa invocación de la tradición que hace de la dignidad una noción central de la ética y que, con los matices que se quiera es una tesis que arranca de los estoicos –el *homo homini sacra res* de SÉNECA– hasta alcanzar la formulación del imperativo categórico kantiano que exige considerar siempre al ser humano como fin, no como medio, de donde se desprende que todo ser humano tenga atribuida dignidad en lugar de precio[3]. La concepción hegemónica de la bioética[4] desde el informe Belmont en 1978[5] y el trabajo seminal de BAUCHAMPS y CHILDRESS de 1979[6], insiste en una formulación principialista, frente al utilitarismo, cuyo eje sería la noción de dignidad (respeto a los seres humanos como tales), y en la que se fundamentarían los principios de autonomía, beneficiencia, no maleficencia y justicia.

---

2. Me parece que la tipología de concepciones de la dignidad en el ámbito de la bioética propuesta por ASHCROFT en 2005 sigue siendo válida. ASHCROFT diferencia cuatro posiciones: la primera, radicalmente crítica, sostiene que se trata de un concepto incoherente o irrelevante –*useless*, como en el título de un muy conocido trabajo de la profesora MACKLIN, «Dignity is a useless concept», publicado en el número 327 de 2003 en la prestigiosa *British Medical Journal*– en el tipo de problemas biomédicos de los que se trata. Una segunda admite el recurso a la dignidad pero lo remite a su vez a la noción de autonomía. La tercera reconoce su uso como útil, pero la remite por su parte a la discusión sobre la capacidad para tomar decisiones, capacidad de interactuación social. Y la cuarta, la más clásica y la más frecuente en el ámbito español y aun en el europeo, entiende la dignidad como propiedad metafísica de la que son titulares todos los seres humanos. Cfr. ASHCROFT, «Making Sense of Dignity», *Journal of Medical Ethics* 31/2005, pgs. 679-682
3. Es la tesis que sostiene en el prólogo a la *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*: «Aquello que tiene precio puede ser sustituido por algo equivalente, en cambio, lo que se halla por encima de todo precio y, por tanto, no admite nada equivalente, eso tiene una dignidad… Lo que se refiere a las inclinaciones y necesidades del hombre tiene un precio comercial, lo que, sin suponer una necesidad, se conforma a cierto gusto, es decir, a una satisfacción producida por el simple juego, sin fin alguno, de nuestras facultades, tiene un precio de afecto; pero aquello que constituye la condición para que algo sea fin en sí mismo, eso no tiene meramente valor relativo o precio, sino un valor interno, esto es, dignidad».
4. Más allá del precedente de la obra de VAN RENSSELAER Potter *Bioethics, a bridge to the Future*, de 1971, quizá el primer texto en el que se propone la denominación.
5. Cfr. National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, «The Belmont Report». Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research. DHEW Publication OS 78-0012, Washington DC 1978.
6. BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford University Press, New York 2001 (5ª edición).

Por mi parte, creo el punto de vista más adecuado para abordar este debate es el que formulara RICHARDSON[7] y que, entre nosotros, ha desarrollado con claridad ATIENZA quien, desde los primeros estudios que dedicó a la cuestión[8], ha subrayado que, en lo que constituye el núcleo de la discusión bioética, el núcleo de la discusión relevante es *el paso de los principios a las reglas*. Es decir, que no basta con enunciar esos principios, con jerarquizarlos e incluso establecer criterios para afrontar los supuestos de conflicto entre ellos, sino que hay que saber convertirlo en criterios para la decisión en el caso concreto, algo que, desde la teoría de la argumentación, sabemos que es muy distinto del modelo de subsunción interpretativa que permitía pensar en una aplicación casi mecánica del precepto de la ley. Por eso, plantea la necesidad de revisar las teorías principialistas que tantas veces parecen creer en el recurso a la dignidad como una noción quasi taumatúrgica. Además, pone de manifiesto hasta qué punto es difícil obtener un consenso en torno al significado de dignidad precisamente en la medida en que la expresión misma es emotiva y está cargada de ideología.

Es esta una apreciación si no mayoritaria, ampliamente compartida, porque resulta difícil dejar de reconocer el carácter polisémico de la expresión «dignidad humana», en especial en lo que se refiere a la toma de decisiones en el campo de la sanidad y en la aplicación de las biotecnologías. Por eso, a la hora de ofrecer propuestas sobre el contenido normativo de la Bioética el mismo ATIENZA sostiene la necesidad de acudir a un elemento corrector de la dignidad, al menos de esa presentación que algunos insisten en formular como principio de principios (en corto, principio absoluto). Y en ese sentido, junto a cada uno de los principios básicos que él reformula arrancando de KANT (autonomía, dignidad, universalidad y publicidad) formula un principio secundario que, en el caso de la dignidad, sería el de utilidad restringida (los otros serían los de paternalismo justificado, trato diferenciado y secreto).

Pero es que hay más. Toda una línea doctrinal fuertemente arraigada en el ámbito angloamericano, y que tiene no poco que ver con las posiciones de SINGER sobre la cuestión, discute el fundamento y la utilidad de la formulación de la dignidad como principio y sobre todo denuncia, como lo hace el propio SINGER, el recurso tan frecuente en filosofía y ética a «frases grandilocuentes como "la dignidad intrínseca del individuo humano". SINGER niega la tesis de la dignidad como "valor intrínseco de todos los hombres" como si los hombres poseyeran algún valor que los otros seres no tuvieran»[9]. Como ha explicado Javier SÁDABA, es el recurso a la figura de la *endiadis*, «la acumulación de palabras (dignidad, libertad, autonomía) en tér-

7. Cfr. RICHARDSON, H. S., «Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems», *Philosophy and Public Affairs* 19/1990, pgs. 279-310; con más especificidad en el ámbito de la bioética, «Specifying, balancing, and interpreting bioethical principles», *Journal of Medicine and Philosophy* 25/2000, pgs. 285-307.
8. Así, por ejemplo, en su «Juridificar la bioética. Una propuesta metodológica», publicado en R. VÁZQUEZ (Ed.), *Bioética y Derecho*, FCE_ITAM, México, 1998 y ahora en su Bioética, Derecho, argumentación, Themis 2004, pgs. 33 y ss.
9. Cfr. *Desacralizar la vida humana. Ensayo de ética.* Cátedra, Madrid 2003, pg. 122.

minos de refuerzo mutuo. Recuerda un tanto las definiciones emotivistas: se eligen términos muy cargados emotivamente, se les suma y se piensa que de esta manera se ha logrado una argumentación que arrasa. Cuando, por el contrario, el núcleo del problema es si se daña o no a un sujeto determinado»[10].

Por eso, SINGER considera carente de valor el recurso a la dignidad precisamente para aquello que es más necesario, ofrecer soluciones a los problemas éticos y jurídicos que plantea la aplicación de nuevos recursos biotecnológicos, resolver los dilemas, los casos difíciles: en un famoso artículo aparecido en *NY Times* en 2007, lo argumentaba así a propósito del debate sobre un tratamiento médico-quirúrgico aplicado a una niña de 9 años con un grave retraso mental (a la que se dio el nombre de *Ashley*), para evitar su desarrollo corporal. La justificación de ese tratamiento que incluía la extirpación del útero y de los senos, aceptado por sus propios padres, argumentaba que se trataba de un medio para mejorar su calidad de vida y evitarle molestias innecesarias. Para SINGER, los niños de 3 meses (la edad mental de la niña *Ashley*) «pueden considerarse adorables, pero no por eso gozan de dignidad». Y esa dignidad, en opinión de SINGER, no se adquiere tampoco con la edad, mientras mantenga el mismo nivel de capacidad mental. Y es que, como se recordará, SINGER establece una distinción básica entre seres humanos y personas. *Ashley* sería sin duda un ser humano, pero no una persona. Por eso concluye: «¿por qué la dignidad debería ir asociada con la pertenencia a la especie, independientemente de las características que el individuo posea?»[11].

Lo que me interesa de la posición de SINGER es que muestra dos líneas argumentales que presentan la dignidad como noción superflua o sustituible con ventaja, desde el punto de vista de lo que nos interesa aquí, en el comentario de esta Declaración. Y no sólo eso, a la par, reductiva:

En primer lugar la noción de dignidad sería superflua o sustituible con ventaja, porque no se advierte qué puede añadir a otras más precisas, como las de autonomía o la de igualdad/universalidad. Pese a todos los intentos de añadir concreción y utilidad al concepto de dignidad, de tratar de presentarla como algo más que una noción abstracta si no vacía y enfatizar su función de fundamentación, en cuanto la dignidad significa la atribución de valor intrínseco que con-

10. Cfr. su artículo «Bioética y democracia», *Revista internacional de pensamiento político* 1/2006, pg. 231.
11. Cfr. su «A convenient Truth» publicado en el *New York Times* el 26 de enero de 2007 (www.nytimes.com). Sobre ello, recientemente, es interesante el trabajo de P. REQUENA, «Dignidad y autonomía en la bioética norteamericana» (*Cuadernos de Bioética*, 66/2008), que se inspira en las tesis clásicas, desde una orientación abiertamente religiosa, en sintonía con la crítica a las posiciones utilitaristas y al darwinismo social, sin que falte la *reductio ad hitlerum* que se recupera ahora del arsenal iusnaturalista. REQUENA, que no es un mero apologeta de la ideología conservadora, pues argumenta con detalle y buen conocimiento del debate doctrinal, se inspira en Nordenfelt para reconocer cuatro usos del término dignidad, y sostiene que, junto a significados relativos de la dignidad, permanece uno sustancial que identifica con la *Menschenwürde* que inspira la Constitución alemana y la Declaración universal de derechos de 1948. Sólo esa noción universalista podría fundamentar a su juicio un modelo de bioética que salvaguarde los derechos humanos en su integridad.

vierte al ser humano en un fin en sí mismo, en valor, lo cierto es que este principio no permite ir más allá. De hecho, cuando se trata de precisar en qué consiste la dignidad las más de las veces se apela a dos nociones: la autonomía individual y la universalidad –la radical igualdad– de todos los seres humanos, de todos aquellos que pertenecen al género humano. Que los seres humanos tienen valor y no precio es una afirmación plausible en los términos de esa tradición que lleva de los estoicos hasta KANT y que se concreta en la segunda formulación del imperativo categórico: «Obra de tal modo que uses la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio».

Pero lo que interesa de la dignidad es sobre todo su función, ofrecer una barrera para algo esencial en el ámbito que interesa a la bioética, y que a mi juicio puede condensarse en el imperativo de *evitar el daño radical que supone usar (y, a fortiori, abusar) de los seres humanos*, que debe completarse con un mandato de universalidad de trato: la prohibición de utilizar a algún ser humano (a algún grupo de seres humanos) como si alguno de ellos pudieran ser considerados propiedad de otros. Advirtamos que, históricamente, ese imperativo se ha violado de forma reiterada mediante la falacia de negar la condición de igualdad como ser humano a unos u otros: mujeres, bárbaros, extranjeros, niños, homosexuales, etc. De esta forma se ha justificado su uso, su dominación, su discriminación e incluso persecución hasta la aniquilación. Con todo, esa afirmación presentada como postulado no nos explica cuál es el fundamento de este atributo original, por qué sólo corresponde a los seres humanos (se trata de una afirmación tautológica en su enunciado común) y tampoco y esto es lo decisivo, en qué consiste, qué es lo que especifica la dignidad.

En efecto, si prescindimos de concepciones religiosas (a fortiori, de las teológicas) de la noción de dignidad, si dejamos de lado asimismo sus formulaciones metafísicas que son de nula utilidad desde el punto de vista del *paso a las reglas* y de su aplicación, el concepto de *dignidad humana* que tanto se insiste en denunciar como pleonástico –sólo los seres humanos tienen dignidad–, sería en realidad reductivo. Reductivo, precisamente a la luz de aquello que han dejado patente las investigaciones propias del ámbito al que se trata de aplicar la bioética, la noción compleja de vida que obliga a plantear el *continuum* de la vida sobre el que DARWIN apoyara su revolución y que pone en conexión el respeto a la vida humana con el respeto a la bioesfera. Que sólo los seres humanos –y todos sin distinción– son titulares de dignidad es una afirmación que supone la atribución de valor por pertenencia a una especie, un caso de *especeísmo*, como señala SINGER y que estaría presente en buena parte de los argumentos de defensa de la dignidad, como la referida Declaración de Gijón, que literalmente asegura que «la plena dignidad humana es un atributo de la especie humana y su reconocimiento un derecho fundamental de cada persona y de toda la humanidad, que debe ser respetado y protegido». Adviértase la tautología en la formulación y la afirmación de que se trata de un derecho del que es titular toda la humanidad. Es más, si se admite la denuncia especeísta, paradójicamente esta

noción de dignidad aparecería como un recurso utilitarista, una herramienta para subrayar el monopolio de la dignidad frente a los otros, en aras (y como consecuencia de) la superioridad de la especie. Pero, ¿cuál es el fundamento científico de esta afirmación? ¿podemos prescindir de cuanto nos enseña la ciencia y precisamente aquellas a las que presta atención específica la bioética, las ciencias de la vida? Creo que frente a respuestas simplistas como las de SAVATER (la «nueva barbarie» de quienes antepondrían fantasmagóricos derechos de los animales a la prioridad de respeto a la vida humana) o más elaboradas como las de MOSTERÍN, se impone reconocer las exigencias de una *ética biocéntrica*, una ética que incluya en la comunidad moral por lo menos ciertos animales próximos al ser humano en la escala de la evolución, tal y como ha explicado muy convincentemente FERNÁNDEZ BUEY. Este filósofo, que ha insistido también en la radical dimensión política de la bioética, parte de la lógica del *expanding circle* y muestra cómo eso no significa necesariamente un mandato abstracto y uniforme de respeto a toda manifestación de vida, sino que se concreta en deberes positivos de reconocimiento, incluso derechos. Así lo sostienen quienes sostienen que los animales, aunque no sean agentes morales, son titulares de derechos, como teorizara ya SALT en 1895, inspirándose en la intuición inicial de BENTHAM acerca del imperativo ético primordial de evitar el daño a quien tiene sensibilidad al dolor, capacidad de sentir sufrimiento, una tesis completada por la ética de la compasión de SCHOPENHAUER. No hay tal abismo ontológico y por ello difícilmente se puede reivindicar un corte deontológico radical[12].

Por supuesto, consideraciones de este tipo, como hemos visto, pueden ser descartadas desde la clásica argumentación que rechaza las posiciones relativistas y también la indebida analogía entre el respeto a la biodiversidad y el respeto a la diversidad cultural[13]. Pero precisamente a esos efectos puede ser muy útil el análisis del artículo 12 de la Declaración.

2. EL ARTÍCULO 12: RESPETO A LA DIVERSIDAD Y AL PLURALISMO

Probablemente uno de los ámbitos en los que se ponen de manifiesto con mayor claridad las limitaciones de la invocación del principio de dignidad es a propósito de la conjugación con el respeto al pluralismo y la diversidad de la que

12. Una posición que es criticada al ser considerada insuficiente por los partidarios de un abolicionismo radical como FRANCIONE, que entiende que el imperativo de BENTHAM obliga a un respeto a toda forma de vida sentiente, tal y como lo ha expresado en su *Animals, Property or Rights?*
13. Conviene recordar precisamente la *Declaración de la UNESCO sobre la diversidad cultural*, considerada como patrimonio común de la humanidad y factor de desarrollo, que encuentra su respuesta política democrática en el principio de pluralismo cultural. Esa Declaración, aprobada el 2 de noviembre de 2001, fue objeto de polémicas que continuaron a propósito de la *Convención de la UNESCO sobre la protección y promoción de la diversidad de las expresiones culturales*, aprobada el 21 de octubre de 2005 pues se le achaca un relativismo incompatible con la noción de dignidad y con la universalidad de la misma.

habla el artículo 12 de la Declaración que, aparentemente, está dedicado a presentar la relación entre uno y otro. Al menos, a mi juicio, por dos razones.

Ante todo porque la lógica argumentativa que subyace a este artículo de la Declaración, por no decir a la Declaración misma y desde luego a la mayoría de las argumentaciones doctrinales (con una destacada excepción que veremos enseguida), es que la dignidad constituye el fundamento y al tiempo el límite inequívoco en caso de conflicto con las exigencias derivadas de las tradiciones, culturas o visiones del mundo plurales. La dignidad sería un valor, si no común *tout court*, sí desde luego transversal, intercultural y como tal constituiría también el criterio hermenéutico, el test último que permite decidir cómo se pasa del principio a la regla y cómo resolver en los conflictos entre principios, entre reglas, y en la aplicación de las reglas. Una forma de resolver en el ámbito de la bioética el debate entre universalismo y relativismo que parece aún una cuestión inconclusa a propósito de los derechos humanos. Como ya señalé, desde el punto de vista del paso de principios a reglas en el ámbito de la bioética sería mucho más claro el afirmar como prioritario el principio de respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales.

Pero no sucede así. Baste con pensar en el primer enunciado, el básico, de la noción de dignidad: ¿acaso podemos sostener que existe un consenso unánime acerca de lo que debemos entender por *vida digna* que nos permita resolver sin discusión si la eutanasia –ciertas modalidades– es un atentado contra la dignidad o una exigencia de la misma? A su vez, de qué hablamos cuando insistimos en la dignidad de la vida humana: vida digna de ser llamada *humana*? ¿simplemente, una calidad de vida digna de ser llamada *vida*? En realidad, como apuntaba SINGER y ha sabido destacar agudamente J. SÁDABA, la cuestión que subyace es la propia definición de sujeto humano, aún más compleja hoy porque como subraya este último[14], precisamente merced a los avances científicos y técnicos que interesan a la bioética, «empieza a estar en nuestras manos la redefinición de lo que es el sujeto humano». El reciente *caso Eluana Englaro*, una italiana a la que se le retiró la alimentación asistida en febrero de 2009 tras 17 años de coma después de un accidente de coche en 1992[15], nos ha ofrecido un campo de pruebas en el que esos argumentos han podido contratarse en un debate no sólo científico sino público (en ocasiones excesivamente lastrado de carga no sólo ideológica, que es lo habitual, sino claramente partidista, coyuntural, como la que inspiraba las posiciones del Gobierno Berlusconi). Y quien habla de la eutanasia puede hablar del

14. Cfr. art. cit., SÁDABA 2006, pgs. 234 y ss. Del mismo autor, *La vida en nuestra manos* y sobre todo *Principios de bioética laica*. En el mismo sentido, CASADO, «Bioética para un contexto plural», en el volumen por ella coordinado, *Nuevos materiales de bioética y Derecho*, México, Fontamara 2007, pgs. 19 y ss.
15. En España el primer caso de impacto público fue en 1998 el de Ramón SAMPEDRO, cuyo libro autobiográfico fue llevado al cine en una efectista película de A. Amenábar, *Mar adentro,* Oscar incluido. Luego, en 2006, provocó cierto debate el de Jorge LEÓN y en 2007 los de Madeleine Z. e Inmaculada ECHEVARRÍA.

aborto, por no referirnos a cuestiones menos básicas pero hoy omnipresentes: la experimentación con células madre, la clonación terapéutica, o la selección de embriones a fin de que los niños así concebidos puedan convertirse en donantes para ayudar en tratamientos a sus hermanos.

Además, y este es un aspecto que me gustaría enfatizar, porque no es ese el único ámbito en el que la diversidad y el pluralismo deben ser entendidos a propósito del debate. Me refiero a que precisamente este artículo 12 de la Declaración nos sitúa ante la dimensión irrenunciablemente política (al menos jurídico-política) que reviste ese debate, que empieza por la necesidad de pensar la bioética en la sociedad plural, es decir, en un modelo que arranque del principio de legitimidad democrática. Porque la democracia no puede no ser pluralista, no puede no sostener el principio del pluralismo (que es el pluralismo político, pero del que forma parte el respeto al pluralismo cultural).

El corpus normativo de la bioética, como cualquier otro ámbito de la razón práctica, puede ser presentado como un acervo de criterios necesarios –por racionales– y en ese sentido, indiscutibles, es decir, sustraídos al debate público. En particular –insistamos una vez más– en el paso de los principios a las reglas. Y se corre el riesgo de convertirla en un trasunto de las leyes naturales que nos permitirían discernir –sin margen para error– cuáles son las decisiones justificadas. Dicho de otro modo: hay quienes redescubren en la bioética las funciones perdidas por el viejo Derecho Natural, invocando ahora paradójicamente aquello que fue uno de los argumentos decisivos para hacer abandonar el modelo iusnaturalista, la crítica científica o, para decirlo más claro, la superioridad de la ciencia, del conocimiento científico, sobre lo que, en el mejor de los casos, es expresión de fe o de ideología, si no lisa y llanamente de prejuicio.

Lo que trato de recordar es que no podemos desconocer que detrás de algunas formulaciones de la bioética como guardián de la dignidad humana, que deja en manos de los expertos (como antes de los sacerdotes) el criterio de decisión no sólo de la verdad, sino del bien ajeno, de las conductas justas a propósito de terceros, en particular en los casos difíciles, hay la misma falacia argumentativa que subyacía a las versiones iusnaturalistas que esgrimían la ley natural como barrera frente a la libertad y la autonomía personal. Semejante pretensión, además, casa mal con el irrenunciable criterio de legitimidad democrática de la ley que exige el reconocimiento del pluralismo cultural y moral de la sociedad: no sólo la constatación de la pluralidad existente como un hecho, un punto de partida y una condición de la eficacia de la decisión, sino también a la hora de establecer el consenso en el que se basará la decisión. Porque, insisto, hablamos de reglas, de normas, y sobre todo de su transformación en decisiones aplicables a terceros, donde debe jugar el principio mínimo de garantía que, Derecho como *guardián del más débil,* si se me permite parafrasear a FERRAJOLI.

Quiere ello decir que en el traslado desde los principios de no maleficencia (en definitiva, el de no causar daño, inscrito en los primeros pasos del derecho romano –*neminem laedere*– y reiterado como límite único a la libertad por MILL), justicia/universalidad, autonomía y publicidad, a las decisiones es donde resulta

clave el respeto al pluralismo que obliga a una participación en la toma de decisiones (y no sólo en el procedimiento de elaboración de las normas a partir de los principios, en el marco normativo) en condiciones de igualdad de todas las opciones presentes. Quizá eso significa apostar por lo que algunos (CASADO) denominan una concepción *flexible* de la bioética, atenta al contexto social plural. Eso es tanto como comenzar por reconocer que el marco normativo debe ser el propio de una Bioética laica que es la que arranca de la Constitución, entendida no desde en una concepción positivista formalista, un ralo legalismo, sino como programa que permite precisamente ese juego plural. Porque la democracia, como ha recordado entre otros SÁDABA, consiste no tanto en alcanzar consensos máximos, sino en *entenderse en lo que no nos entendemos*, es decir, en el respeto del punto de partida del disenso, también en términos morales fuertes.

DE LA DIGNIDAD A LA BIOÉTICA EN ACCIÓN: DERECHOS HUMANOS Y DIVERSIDAD CULTURAL

Mª Jesús Buxó Rey
Universitat de Barcelona

Dignity is a trivial value, well worth trading off for life, health, and safety.

Steven Pinker, 2008

Hay que reconocer que, en el ámbito de la Antropología Cultural, la UNESCO ha manifestado un interés encomiable y una preocupación constante por la diversidad cultural. Desde la mención en la primera Declaración Universal hasta el enfoque de los diferentes proyectos como el informe sobre La Creatividad Cultural (1995), siempre ha difundido el mensaje que la diversidad cultural es fuente de intercambios, innovación y creatividad, y es necesaria para la especie humana. En este sentido, reconoce y recomienda cuatro aspectos que, en expresión breve, son:

- La diversidad cultural es patrimonio común de la humanidad,
- La diferencialidad cultural y social es parte fundamental de la identidad de la persona.
- Más allá de lo común y lo diferente, desconsiderar la diversidad cultural fomenta la desigualdad.
- Y, en la declaración que hoy nos ocupa, la conducta biotecnológica y biomédica poco ética puede tener repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales.

Así, toda este trayectoria e implicación de la UNESCO por la diversidad cultural se plasma en el artículo 12 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, con el título «Respeto a la diversidad cultural y el pluralismo», que manifiesta, incluso de forma redundante respecto a los deberes, lo siguiente:

«Se *debería* tener *debidamente* en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance».

Excepto por el hecho de formar parte de una Declaración cuyo aspecto innovador y encomiable es encarar aspectos éticos relacionados con la medici-

na, la biotecnología y las ciencias de la vida, este artículo sólo reitera el reconocimiento de la diversidad cultural y el pluralismo sin aportar nada nuevo. Así parece una cita más bien de trámite, que, en esta edición repite el artículo 4 de la Declaración del 2001 sobre los derechos humanos como garantes de la diversidad cultural. No precisa ni da contenido especifico a la problemática que es motivo de esta nueva Declaración aún remitiendo a problemas de gran calado como son el derecho a la salud global, a la redistribución equitativa de los resultados de la experimentación clínica y la equiparación de los sistemas médicos expertos y los métodos tradicionales de diagnóstico y tratamiento cuya coexistencia y complementariedad son de gran ayuda en condiciones límite y de recursos escasos.

Y no sólo es insuficiente, sino que la estructura formal del redactado mantiene o vuelve a dejar en el aire la disyuntiva histórica entre lo particular y lo universal de la primera Declaración, con el agravante ahora que esta ambigüedad raya la contradicción al poner en un lado la diversidad cultural y en el otro los derechos, la dignidad y la libertad. Como si el primero hiciera referencia a particularidades exóticas y estéticas, mientras el segundo fuera el lado moral de la balanza cuando en realidad toda cultura es un sistema de valores hecho de objetivos, intereses y metas de finalidad para resolver los conflictos y propiciar la reciprocidad y la cooperación. Sin olvidar, además, que la propia Declaración también está inscrita en una tradición cultural, la Occidental, aunque, ciertamente, los valores a los que se refiere no se concretan en situaciones y acciones sociales particulares, sino que bajo la altisonancia de la dignidad y la libertad individuales se otorga la objetividad, la intemporalidad y la autoridad.

Y esa misma contraposición se agrava al introducir el pluralismo, pues parece situar la diversidad en la tradición y el pluralismo en la modernidad sin que quede claro cómo se combinan el uno y el otro, o conjuntamente, con la ética universal que presupone la Declaración en el marco de la globalización. En definitiva, sería una actitud cautelar vetar toda inferencia que condujera a confundir la ideología hegemónica con la cultura auténtica y a pensar que la ética pertenece a la governanza y no al contrato social e internacional con las comunidades y entre las sociedades.

Ahora bien, esta ambigüedad no es reciente, sino que la disyuntiva entre reconocimiento y deber constituye una indefinición constante a lo largo de la historia de los Derechos Humanos (DH). Forma parte de los métodos políticamente correctos, reconocer y luego restringir, el *si..... pero siempre y cuando*, respetar los valores culturales y luego enjuiciar lo que es respetable. Y esto plantea dudas sobre la viabilidad y el interés de esta Declaración justamente porque su objetivo es guiar y enmarcar las cuestiones difíciles de la Bioética, especialmente al consignar un nuevo deber, esto es, que la sensibilidad moral y la reflexión bioética deben ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de las decisiones que han de tomarse ante los problemas y riesgos que puede suscitar estos avances en la sociedad, y en los grupos más vulnerables por exclusión cultural y social.

Veamos primero el trasfondo de estas disyuntivas en el ámbito de la Antropología y luego cómo se transpone y afecta la vinculación con la Bioética.

1. DECLARACIONES Y ANTROPOLOGÍAS

Inicialmente, entre la Antropología Cultural y la primera Declaración Universal se plantearon discrepancias sobre la prioridad y la relación de los valores universales y particulares. En los años 40 del siglo XX, la Antropología Cultural centraba sus cuitas en los derechos de las comunidades indígenas que habían estado sometidas por la colonización y la imposición de los sistemas éticos occidentales. Fuesen religiosos o jurídicos, éstos no habían hecho otra cosa que humillar voluntades, vulnerar derechos e imponer principios para legitimar la conquista de las tierras y apropiarse de los recursos.

De esta sensibilidad nació en 1947 un *Statement for Human Rights*, que fue adoptado por la *American Anthropological Association* (AAA), en el cual se manifestaba la repulsa contra el racismo y el nazismo y a la vez el requerimiento de apoyar la libertad y la dignidad de las comunidades indígenas y sus derechos lingüísticos. Su impulsor, Melville HERSKOVITS, especialista en el estudio comparativo de las culturas, fue también consultado por la UNESCO para elaborar el documento de la Declaración de los DH, que fue publicado un año después, en 1948.

Es interesante señalar las discrepancias porque algunas siguen vigentes como punto de partida de un debate en el que el apoyo a la diversidad cultural, y por lo tanto una cierta apelación al relativismo cultural, se restringe ante la posibilidad de que valores particulares limiten o atenten contra los principios universales. Y, esta contraposición involucra, a su vez, otros valores y actitudes como los que oponen el comunitarismo y el individualismo, oposición de largo recorrido desde la emancipación ilustrada de la *Declaración de los derechos del hombre y del ciudadano* –1789–, una glorificación de la individualidad que contrasta vivamente con el *Contrato Social* de ROUSSEAU al quedar el individuo supeditado a la comunidad de derechos del grupo. Y que hoy tiene una traducción interesante en el contraste RAWLS-SANDEL (1972, 1982), entre una concepción individualista e independiente de la persona versus una concepción en la que el individuo es parte de un conjunto cuya fuerza moral reside en la particularidad de ser miembro de un estado, comunidad, nación o comunidad de vecinos.

Y a éstas se podrían sumar otras oposiciones, en boga, localidad versus globalidad, aunque, en lo que atinge a los DH, tampoco es admisible esta disyuntiva, pues la complejidad de los problemas hace que la dinámica actual sea local en el sentido que los DH sólo pueden fortalecer una ética global si se traducen o activan localmente en forma de justicia social y solidaridad.

Ahora bien ¿cómo se contempla esta restricción desde la Antropología, partiendo de un enfoque teórico y una metodología que cuida o procura no confundir el relativismo cultural con el relativismo moral?

La Antropología es una ciencia descriptiva que interpreta procesos sociales observados empíricamente, de ahí que sea escéptica respecto a lo normativo y lo

universal ya que el análisis y la comparación, a través de estas categorías, tienden a obviar distinciones contextualmente derivadas. Este énfasis en el contexto de situación remite a la experiencia etnográfica y a la comparación cultural que ponen en evidencia que los sistemas morales y éticos varían en forma y contenido y, además, se renuevan en sus respectivos procesos históricos.

De ahí que durante muchos años, la Antropología Cultural no tuviera en cuenta la Declaración por considerar inadecuada la exigencia de unos juicios normativos por encima de las prácticas culturales particulares. En su libro sobre el *Relativismo Cultural*, HERSKOVITS (1973) señala que distinguir y reconocer derechos y valores requiere una atención descriptiva, antes de pasar a una solución prescriptiva como la que representa la Declaración universal de los DH. En realidad, sus disposiciones y principios no son testimonios descriptivos de un conjunto de hechos morales universales, sino más bien una declaración de intenciones realizada por parte de la comunidad internacional para modelar las sociedades en la línea de ciertos estándares preferidos. Y las consecuencias de esta remodelación pueden generar incompatibilidades por el hecho de imponer o negar sin matices las ideas de los Otros, afectar su privacidad, generar frustración, en aspectos relativos a las relaciones entre el individuo y el colectivo y al valor de la vida misma.

Y hoy, desde ese enfoque crítico, cabría seguir con la atención terapéutica, la distribución y la administración de medicamentos, la experimentación clínica así como el entramado complejo de trasplantes y donaciones de órganos y sangre, que, aún mediando protocolos de actuación, pueden constituir prácticas en colisión por no darse la traducibilidad cultural mutua entre los sistemas de salud, lo cual revierte directamente en la exclusión o en el sentirse excluidas, o directamente vulneradas, las personas y las comunidades.

Así, el relativismo cultural en defensa de la diversidad humana pone de relieve la dificultad de conciliar valores en competición respecto a las finalidades de la vida, la justicia y la equidad, entre otros.

No es hasta finales de los años 70 del siglo XX que la Antropología se interesa explícitamente por los derechos humanos como una capacitación para la acción legal y política, o incluso como un tema de investigación etnográfica. Este interés revierte las consideraciones críticas hacia el relativismo cultural del que se distinguen tres tipos (SPIRO, 1984): descriptivo, normativo y epistemológico[1], que son refutados por razones diversas. Una sería que la evolución cultural garantiza la universalidad de ciertos patrones culturales nada triviales, como las creencias, las organizaciones sociales y la determinación del medio; otra, la distinción entre contenido y función puesto que hay más de una respuesta social o cultural viable para dar satisfacción o resolver un problema. Y aún otras se inclinan simplemente por incorporar los DH como un requerimiento básico para el análisis y la aplicación de la Antropología (GOODALE, 2006).

A partir de los años noventa se promueven comisiones de observación, escritos programáticos, seminarios estrella en los congresos de antropología –AAA–, y comités de derechos humanos. Y, en 1999, se hace finalmente una declaración

que se titula «Declaración sobre Antropología y Derechos Humanos», redactada por el Comité de Derechos Humanos de la AAA cuyo preámbulo dice:

«El conocimiento de la capacidad para la cultura en todas las sociedades tiene implicaciones éticas para la igualdad de oportunidades de todas las culturas, sociedades y personas así como para llevar a término esta capacidad en sus identidades culturales y vidas sociales. Sin embargo, el ambiente global está lleno de violencia que se perpetra por parte de los estados, sus representantes y corporaciones, y otros actores. La violencia limita la humanidad de los individuos y las colectividades... y la AAA tiene la responsabilidad ética de protestar y oponerse a toda suerte de privación cultural. Esto implica poner en la base los Derechos Humanos y la legislación internacional, pero también **expandir** la Declaración de los DH para incluir áreas no necesariamente consideradas por la legislación internacional como los derechos individuales, culturales y sociales, así como un medio ambiente sin contaminación y seguro».

La propuesta de la AAA incorpora los derechos humanos consistentes con los principios internacionales pero no limitados a los mismos, esto es, viene a ser el artículo 12 de la nueva Declaración, pero al revés. Parte de la idea de impedir que las diferencias culturales y sociales puedan servir para negar derechos humanos básicos. Y, más que asentarse en la uniformidad legal abstracta de la tradición occidental, que puede arrastrar a los DH a representar una visión legal y burocrática particular con objetivos universalizantes, esta organización profesional propone apoyarse en principios antropológicos y en la investigación etnográfica. Principios de respeto hacia las diferencias humanas concretas, colectivas e individuales, y estudios de campo que muestran que los derechos humanos no son un concepto estático, sino que están en constante evolución en el amplio marco de los contactos interculturales y las políticas de resistencia, emancipación y desarrollo. Por lo tanto, el conocimiento intercultural y los análisis etnográficos han de servir para profundizar en los derechos humanos como mecanismos útiles para servir deberes éticos hacia la población y las estilos de vida amenazados.

En esta línea, el particularismo no es antagónico a la universalidad de los DH sino que sirve como mecanismo corrector para perfilar los grandes principios, y

1. Mientras el descriptivo parte del determinismo cultural en la variabilidad de las características sociales y psicológicas, el normativo parte de que todos los estándares son culturales, por lo que no hay modelos estándar transculturales disponibles para que diferentes culturales puedan ser juzgadas sobre una escala de merito o valor. Puesto que todos los juicios sobre los meritos relativos de diferentes culturas son etnocéntricos, el único juicio normativo que se puede aplicar es que todas tienen el mismo valor. El relativismo moral se apoyaría en la idea que las proposiciones éticas son relativas a los estándares morales de las culturas en los que están insertos, por lo tanto no hay estándares universales aceptables por medio de los cuales los códigos morales puedan ser validamente juzgados en una escala de merito o valor relativo. Y el relativismo epistemológico se basa en la idea que cualquier teoría que quiera explicar la cultura, la naturaleza humana y la mente humana es válida si el marco explicativo se restringe a las características de un grupo particular. Por lo tanto, las generalizaciones significativas y las teorías pueden ser verdad y válidas, si y sólo si son relativas al grupo y a la cultura de referencia.

así poder aplicarse a muchas clases de proyectos morales y políticos. Incluso, cabría afirmar que los DH no pueden adquirir la universalidad a la que aspiran sino contribuyen al avance de las agendas y proyectos de desarrollo de las culturas y las políticas particulares.

Por lo tanto, hay que abrir la definición y amplificar el contenido de los DH para incrementar su eficacia, posición en la que converge la filosofía del derecho (IGNATIEFF, 2001) en el sentido de que los DH deben ser informados por los problemas y evitar ser entendidos como una religión secular ya que esta suerte de superioridad moral, y la retórica correspondiente, no aportarían el lenguaje para que las culturas implicaran los DH en un diálogo fructífero, ni los estados los asumieran en sus agendas de justicia social.

2. DERECHOS HUMANOS EN CLAVE BIOÉTICA

Hay que reconocer que la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos es un punto de partida que tiene trascendencia histórica y humanística por recomendar actos y acciones que los gobiernos y la sociedad **no pueden hacer** a sus ciudadanos: quedar excluidos de la atención sanitaria, supeditarlos a la medicalización o el encarnizamiento terapéutico; y **las que se deben hacer**: crear condiciones educativas, transferir conocimiento y garantizar el consentimiento en las terapias y experimentos clínicos, entre otros.

Pero hay que densificar las consideraciones y las recomendaciones que, al repetirse en frases hechas, pierden eficacia moral, mientras por otra parte, resultan ambiguas cuando nos enfrentamos a la complejidad de la globalización que tiende a sumar y multiplicar conexiones perversas entre la enfermedad y la pobreza, la experimentación clínica y la distribución desigual de sus resultados y beneficios, los avances tecnocientíficos y la irresponsabilidad organizada frente a los riesgos.

Esto obliga a revisar la conexión entre DH y Bioética y cómo desarrollar los DH en clave Bioética. De un modo paralelo a la consideración antropológica, hay opiniones dispares y no hay acuerdo general sobre la adecuación entre Bioética y Declaración de los DH y cómo potenciarse entre sí. Hay iniciativas que apoyan un desarrollo simbiótico, especialmente aquellas que enfocan las dimensiones sociales más universales, mientras otras se consideran consortes críticos y se cuestionan aspectos que conviene reflexionar.

Así, desde la ética de la salud global y de la biomedicina es donde más se apuesta por esta conexión y, en este sentido, numerosos informes, convenciones y centros, como el Hastings Center, han sido pioneros en promover su aplicabilidad, incluso reconociendo algunos autores, como George ANNAS (2005) que existe una tensión que la Bioética debería superar y cruzar en la dirección de usar el lenguaje de los DH que es más robusto que el de la ética médica. Mientras, desde el sector de la investigación en salud y desarrollo, la Ética Médica y la Antropología de la Salud, que llevan largo tiempo reclamando la igualdad en la distribución global de los beneficios médicos y ahora biotecnológicos, se conside-

ra que la convergencia es difícil por la diferencia de perspectivas y horizontes, por lo cual la globalización de la bioética no requiere usar el lenguaje de los DH (DANIELS, 2008). En esa dirección, hay documentos específicos, como el informe del Nuffield Council of Bioethics sobre la ética de la investigación y el cuidado de la salud de los países en desarrollo (2002), que hace hincapié en la sensibilización hacia las diferencias culturales que hay que cuidar para que los principios éticos no lleguen a ser nociones desafiantes, así como asegurar que los resultados de la investigación se informen con detalle tanto si son positivos como negativos y se publiquen sólo cuando se pueda demostrar que se han seguido los principios éticos relevantes a la conducta en el proceso de investigación. Incluso, teniendo en cuenta que la mayor parte de las guías y las recomendaciones sólo tienen fuerza persuasiva, este informe se anima a mencionar la palabra sanción[2] que se entiende ha de ser impuesta por los miembros de la profesión o aquellos grupos que ratifican una convención y son responsables de interpretar y aplicar esa guía particular en contextos y circunstancias locales.

Respecto a la Declaración que nos ocupa, es de gran interés la revisión crítica de la revista *Developing World Bioethics*, número 5 (2005). Se señala en varios puntos que es una simplificación de la primera declaración de HELSINKI (1964), especialmente en la apuesta por constituir una guía ética para la investigación biomédica. Y, al no profundizar en la complejidad actual y al tratar a los países en desarrollo con gran imprecisión sin dar pistas sobre lo que significa reconocer, considerar y aplicar, puede dañar a los pobres o más vulnerables del mundo. Entre los críticos, Richard ASHCROFT (2005) señala que esta Declaración de la UNESCO es demasiado débil para ser de valor. Y ante las críticas Henk ten Have (2005), director de la sección de ética de la ciencia y la tecnología, UNESCO, contesta que más que promocionar la Bioética académica, esta Declaración ha de servir de guía para educar profesionales y jóvenes científicos en ética, establecer comités de ética y crear una infraestructura para la Bioética.

Es notorio que para los especialistas en derechos humanos los principios se dan por hechos y las propuestas son universalizables. De ahí que constituyan una guía indiscutible, pero, como señala ASHCROFT (2005), cuando se enfocan problemas concretos no queda claro si el aborto promociona los DH o es un ataque directo a los mismos. Y si se enfoca la opción de morir, que además manifiesta tanta variabilidad cultural, ¿a qué tipo de muerte se le otorga la categoría de dignidad? Y si la ingeniera genética y la nanotecnología auguran implantes y modificaciones para perfeccionar el cuerpo, ¿cómo instruir éticamente derechos iguales o diferentes a personas modificadas o intensificadas y aquellas que no lo están? Esto es, ¿cómo amparar equitativamente opciones corporales entre la naturaleza pura y la implantación de modelos biónicos probables que tantos futuribles auguran?

Por lo tanto, hay dudas e inconvenientes a resolver en relación a los conceptos que sustentan la visión de la DH como una ética global, y en especial al que es

2. Sanción que puede realizarse cesando la financiación y restringiendo la publicación.

tema central de este encuentro: la dignidad, un concepto ambivalente y comodín para referirse a todo aquello fundamentado o legitimado por la ley natural que no deja de ser otra construcción cultural de uso y apelación habitual por parte de los sistemas de creencias.

3. DIGNIDAD *VERSUS* AUTONOMÍA *VERSUS* IDENTIDAD MORAL

Los derechos humanos apuntan a metas, aspiraciones, obligaciones que barajan conceptos que se podrían denominar cálidos: libertad, respeto, reconocimiento, democracia, equidad, dignidad, lo cual otorga valores positivos y juridicidad a todo aquello, político o social, que los sustenta y menciona. Así, raro es que los gobiernos no se adhieran o adopten los principios de la Declaración, y no hay constitución, ni institución, que se precie que no los incorpore de alguna manera en sus estatutos, lo cual no quiere decir que se pongan en práctica. Así, los DH han pasado a ser un discurso moral transnacional emergente que se agrega a todas las constituciones independientemente que sus principios se respeten o no. Y no sólo en los países en desarrollo, sino también en países avanzados y líderes de la democracia que, aún teniendo constituciones con lenguaje de los DH, justifican hacer la guerra o invaden otros países, a veces en defensa de los derechos humanos y otras adjuntando perversamente conceptos de corte religioso como la prédica sobre el eje del mal.

Sin duda hay que reconocer que se trata de una apropiación indebida de los DH, pero sería poco prudente dejar la cuestión en la dicotomía de los buenos principios y los gobiernos corruptos. Si los DH se pueden usar como un simulacro en lugar de impulsar una comprensión ética genuina, quiere decir que hay que profundizar y darles contenido para que los principios reglamentados y la retórica correspondiente no sirvan de cobertura a la construcción legitimante de los países dominantes y de los gobiernos implicados en la politización inadecuada de la salud y la investigación biotecnológica en el marco del capitalismo global.

En este sentido, Richard Rorty (1997) dice que los DH son los motores inmóviles de la mayoría de las políticas contemporáneas. Desde un punto de vista pragmático, la noción de derechos humanos inalienables no es mejor ni peor que el eslogan de la obediencia a la voluntad divina. Cuando se les invoca como motores inmóviles, esos eslóganes son sencillamente una manera de decir que no va más, que hemos agotado nuestros recursos argumentativos. Así, hablar de DH, como hablar de Dios, o el honor de la familia, o la dignidad de la persona, no es algo que resulte apropiado para la crítica y el análisis filosófico, ni tampoco para el progreso moral. Son avisos de que se ha pensado el problema y se ha tomado una decisión, pero no son razones para la acción.

Por eso, es importante cuestionarse, si una agenda ética global debe o le viene bien desarrollarse en el lenguaje de los DH, en particular por usar un lenguaje ambiguo que nutrido de conceptos amplios y multisemánticos, entre ellos la dignidad, puede tornar estéril o a obstaculizar una estructuración coherente de los problemas en contextos marcados por la diversidad cultural. Incluso cabe pre-

guntarse si este lenguaje facilita o deforma por grandilocuente la transparencia necesaria para transferir conocimiento y establecer el diálogo que funda el consentimiento y el debate informado entre el sistema biomédico y la ciudadanía. Lo cual, en la Declaración, se reduce a la propuesta, en el segundo punto del artículo 18, de establecer un *diálogo permanente* entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

En la reconocida crítica sobre la vaguedad y la inutilidad del concepto de dignidad, Ruth MACKLIN (2003) señala que no deja de ser un mero slogan, y Steven PINKER (2008) alude a la estupidez de la dignidad por ser un concepto relativista que varía según quien lo detente, además de ser fungible, esto es, constituir un valor trivial fácilmente negociable en pro de la salud y la seguridad. Ambos autores se preguntan hasta qué punto es válido este concepto para el análisis ético de la actividad médica, y si no es una forma amable que debería dejar paso a lo que es relevante y reclama nuestra atención: el respeto a la autonomía de las personas.

Ciertamente, los conceptos que soportan los DH pueden llegar a representar los valores y las actitudes del sistema mundo, y constituir un simulacro común para modelizar conductas responsables y compasivas, pero la sucesión y acumulación de consideraciones y artículos basados en principios preexistentes, que fuerzan acuerdos entre la representación y la realidad, no es el lenguaje adecuado para la Bioética, especialmente si tiene en cuenta la diversidad cultural.

Así, la relación potencial entre DH y Bioética no es simplemente una cuestión teórica y de principios, sino que hay que entenderla como un problema que tiene que ser identificado y estudiado empíricamente. En este sentido, los DH no son lo mismo en diferentes culturas, pues los conceptos que se entiende sustentan la ética no son universalmente buenos o malos, más bien el significado depende de los rasgos que se eligen, por ejemplo, la felicidad, la cooperación, la naturaleza o la razón, para decidir los valores que han de orientar la conducta, y eso es territorio de la identidad moral, o del hecho con el que se identifica la persona para elegir ideas y decidir sus acciones. Dice Simón BLACKBURN (1998) que la contracepción, o en el caso que nos ocupa la dignidad, será entendida de forma distinta, no sólo porque haya desacuerdo en las palabras, o en la de definición de las grandes categorías, sino debido al rasgo que se selecciona para definir y sobre todo para reaccionar como elegir y actuar. De ahí que la ética no se siga, se vive, se manifiesta en las reacciones prácticas hacia las cosas, en las respuestas a situaciones concretas, en las preocupaciones y las motivaciones, así como en las elecciones y en el grado de compromiso.

Incorporar a la ética los afectos, las reflexiones, las opiniones, los prejuicios, los intereses y las motivaciones, implica reconocer la naturaleza polimórfica del ser humano, emocional y racional. Esto contribuye a romper otra disyuntiva subyacente a las anteriores, a un lado los impulsos, los deseos, las sensaciones y en el otro el conocimiento, la verdad y las razones, lo cual facilita la repersonalización de la identidad moral ante la variabilidad de valores y situaciones, y a sustituir la obligación moral por la confianza, una confianza hecha de relaciones morales múltiples que nacen del cuidar y del atender según el contexto social de cada

momento. Y así extender o enriquecer el progreso moral con la capacidad para responder a necesidades individuales y locales y, a través de esas prácticas, negociar acuerdos interculturales de carácter bioético.

En este sentido, el ejercicio de la Bioética va más allá de lo que significan la dignidad y la libertad, lo bueno y lo malo, los deberes y las obligaciones para enfocar las teorías y los términos éticos como prácticas sociales con fines concretos ya que donde mejor se ejemplifican los valores y los principios es en la acción.

4. CODA

Finalmente, si con esta nueva Declaración pareciera que los derechos humanos fueran a potenciar y a guiar el desarrollo de la Bioética, espero haber puesto en evidencia que es más bien lo contrario. La Bioética en acción es la que puede nutrir de contenido la ambigüedad y las disyuntivas que constan en el redactado de la Declaración y sin esta praxis difícil será lograr la coherencia entre las proposiciones de los principios y las actitudes que han de conducir a dar respuestas a las problemáticas derivadas de la implantación desconsiderada y desigual de la biomedicina y la biotecnología.

Una Bioética en acción implica que las nociones, las precauciones y las recomendaciones no son guías, sino motivo de análisis, argumentación, debate y negociación, pues sus objetivos y acciones se mueven en los contextos sociales donde se definen los problemas. Esto requiere descubrir o enfocar un mundo cuyos intereses y necesidades tienen que identificarse, comprender y dar respuesta para garantizar prácticas clínicas y experimentales en las que se ejerza la autonomía personal a través del consentimiento informado, la protección de la confidencialidad y el respeto a la diferencialidad cultural, y con ello evitar los tratamientos abusivos y la discriminación. Siendo un final feliz a estas consideraciones el abrirse al diálogo que permite que la comunicación biomédica sea una conversación que active la argumentación y el debate participativo.

Sería injusto, sin embargo, quedarse en la autonomía y el diálogo, la argumentación y el debate participativo si todo esto no sirve para defender y negociar estándares de atención y equidad ya no dignos sino decentes y en colaboración. Simplemente porque de no responder así se coloca a los más vulnerables en un estándar cuyo denominador común es bajo e incluso irregular. Así, si la investigación biomédica, la accesibilidad de sus resultados y la aplicación de terapias no tiene en cuenta la diversidad cultural que hoy se traduce en diferencia + desigualdad, especialmente en los países en desarrollo y en las comunidades más vulnerables, ¿cómo se puede entender esa reconfortante parte del artículo 3 de la Declaración que nos dice que la persona –supongo que se refiere la autonomía del paciente y por extensión a la integridad de los grupos vulnerables– debe prevalecer sobre los intereses de la ciencia o la sociedad?[3].

3. Cabe suponer que por ciencia, se refiere a biotecnología médica y la industria farmacéutica y por sociedad a Occidente, los Estados de los países respectivos.

En definitiva, si esta nueva Declaración busca trabajar simbióticamente con la Bioética la vía es prestar más atención a los derechos humanos en contextos sociales y culturales particulares. De ahí la relevancia de la provisión de fondos etnográficos sobre la diversidad cultural y el pluralismo para que cada contexto de situación pueda revalidarse con bases empíricas identificables que permitan contrastar las ideas normativas con prácticas médicas concretas y en competencia, y así crear las condiciones para negociar una distribución equitativa de los avances en biotecnología médica.

5. BIBLIOGRAFÍA

ANNAS, G. J. *American Bioethics: Crossing Human Rights and Health Law Boundaries,* New York: Oxford University Press, 2005.

ASHCROFT, R. Nothing to declare: UNESCO on ethics, human rights. www.scidev.net/en/opinions/nothing-to-declare-unesco-on-ethics-human-rights.html, 2005.

BLACKBURN, S. *Ruling Passions*. Oxford, Clarendon Press, 1998.

GOODALE, M. Anthropology and Human Rights in a New Key (Editor) *Current Anthropology,* 108, 2006.

DANIELS, N. Just Health. *Wilkinson Public Health Ethics*, 1, 268-272, 2008.

GEERTZ, C., Anti Anti-Relativism. *American Anthropologist*, 86, 2, 263-278, 1984.

HENK, ten H., Comments, *Science and Development Network*, 2005.

HERSKOVITS, M. *Cultural Relativism*. New York, Vintage Books, 1973.

IGNATIEFF, M. *Human Rights as Politics and Idolatry,* Princeton, Princeton University Press, 2001.

MACKLIN, R. «Dignity is a useless concept». *BMJ medical publications*, 327, 1419,1420, 2003.

PINKER, S. «The stupidity of dignity», *The New Republic*, 2008.

RAWLS, J. *Teoría de la Justicia,* México, FCE 2006.

RORTY, R. *¿Esperanza o conocimiento? Una introducción al pragmatismo*. México, FCE, 1997.

SANDEL, M. *Liberalism and the Limits of Justice*. Cambridge, Cambridge University Press, 1982.

SPIRO, M., «Cultural Relativism and the future of Anthropology». *Cultural Anthropology*, 1, 259-286, 1986.

DIVERSIDAD CULTURAL Y PLURALISMO EN LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS[1]

CARLOS M. ROMEO-CASABONA
Universidad del País Vasco

1. LA NECESIDAD DE ENCONTRAR EQUILIBRIOS ENTRE LAS DIFERENCIAS CULTURALES E IDEOLÓGICAS APLICADAS A LA BIOMEDICINA

Las peculiaridades culturales, en particular las tradiciones morales, religiosas y jurídicas, condicionan diferencias relevantes de unos estados a otros, o dentro de ellos, al abordar jurídicamente los problemas que plantea la moderna Biomedicina, en ocasiones con particular intensidad y conflictividad[2]. Algo semejante se ha producido en relación con el pluralismo ideológico y político, incluso cuando se ha suscitado en un entorno cultural más uniforme. Mientras tanto, asistimos a un fenómeno aparentemente contrario, como es el de la globalización, el cual, cierto, puede conducir a una uniformización cultural y a una pérdida de identidades culturales[3]. Este cúmulo de divergencias axiológicas al afrontar nuevas situaciones dificultaba encontrar puntos de encuentro sobre la aceptación o no de algunas novedades en el ámbito de la Biomedicina.

Paradójicamente, algunas de estas divergencias han venido coexistiendo en el seno interno de algunos Estados con la asunción de un pluralismo ideológico por

---

1. El presente trabajo toma como punto de partida y desarrolla otros anteriores: uno presentado como ponencia en «Wartburg-Tagung. Humanbiotechnologie als gesellschaftliche Herausforderung» y publicado bajo el título *Humanbiotechnologie, Transkulturalität, Globalisierung und symbolisches (Straf-Recht.,* en «Humanbiotechnoligie als gesellschaftliche Herausforderung», Knoepffler- Schipanski - Sorgner (Hrsg.), Verlag Karl Albert Freiburg/ München, 2005, 79 y ss. (publicado también en inglés: *Human Biotechnology, Transculturality, Globalization and Symbolic (Criminal) Law,* en «Humanbiotechnology as Social Challenge, An interdisciplinary introduction to bioethics», edited by KNOEPFFER-SCHIPANSKI-SORGNER, Edit. Ashgate, Hampshire, 2007, pgs. 57 y ss.); *Is a Transcultural Law for Human Genetics and Biotechnology Possible?*, en FAGOT-LARGEAUT-RAHMAN-TORRES (Eds.), «The Influence of Genetics on Contemporary Thinking», Springer, Dordrecht, 2007, 181 y ss. Asimismo, el presente trabajo forma parte de un Proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Educación y Ciencia (SEJ2005-07489).

2. V. Rachel E. SPECTOR, *Cultural Diversity in Health and Illness*, 6th ed., Pearson Education Inc., Upper Saddler River, 2004, pgs. 183 y ss.

3. V. Carlos M. ROMEO CASABONA, *Los desafíos de la biotecnología humana: transculturalidad, globalización y Derecho penal simbólico*, en Fundación Fernando Fueyo Lameri, «Estudios de Derecho Privado. Libro Homenaje al profesor Gonzalo Figueroa Yánez», Edit. Jurídica de Chile, Santiago, 2008, pgs. 673 y ss.

parte de los ciudadanos y de las instituciones jurídico-políticas. Este pluralismo se ha encontrado ocasionalmente con fuertes resistencias en algunos grupos ideológicos o religiosos para revisar determinadas valoraciones tradicionales –sobre todo las relacionadas con el respeto y la protección que merece la vida humana en sus diversas manifestaciones– ante nuevos fenómenos o realidades, p. ej., en relación con momentos críticos del comienzo (así, el llamado estatuto ético-jurídico del embrión in vitro) y el final de la vida humana.

Por otro lado, los movimientos migratorios desde zonas geográficas distantes, muy intensos desde hace unas décadas, han configurado minorías culturales de estas poblaciones inmigrantes, al mantenerlas en los países de acogida, con independencia o incluso en confrontación con las culturas y regulaciones jurídicas de los países de acogida, pues con cierta frecuencia éstas no son asumidas por los nuevos residentes, lo que nos lleva a la difícil cuestión de la integración en su vertiente cultural, en la que no vamos a entrar aquí[4]. Este fenómeno se percibe desde la óptica europea con más facilidad en los países occidentales como lugares de destino, pero es cierto que se halla extendido en el planeta (en particular en Asia, donde, como es sabido, existen diversidades culturales muy diferentes entre sí, incluso coexistiendo territorialmente), por lo que las tensiones de esta naturaleza son igualmente imaginables en cualquier zona geográfica.

Finalmente, debe reseñarse que en ciertos países conviven o coexisten concepciones y –prácticas culturales en los que se da la paradoja de que la población originaria se ha visto sometida y relegada por las traídas por la población ocupante instalada en siglos anteriores, al haber impuesto una posición de dominio político (el caso de las ex-colonias). Esta situación puede encontrarse con cierta frecuencia a lo largo del continente americano (especialmente allí donde las poblaciones indígenas han supervivido), pero es distinta del caso de colonizaciones segregadoras o de escasa permanencia y en ellas se ha mantenido una gran diversidad cultural, no siendo dominante la cultura de la metrópolis (fundamentalmente en el extremo oriente)[5].

Es en este contexto en el que se sitúa la Declaración Universal de la UNESCO sobre Bioética y Derechos Humanos, de 19 de octubre de 2005, la cual afronta explícitamente esta cuestión en el ámbito específico de la Biomedicina, según se irá viendo en esta exposición. Es evidente que las prácticas y desarrollos culturales de los pueblos están estrechamente ligados con la salud, con prácticas que pueden afectar de forma muy directa a la salud. Cocinar los alimentos, depurar el agua, promover una dieta variada, la higiene personal, la vida en armonía con el entorno, entre otros aspectos culturales, han marcado la evolución de las agrupaciones humanas. En ocasiones han sido decisivos incluso para su propia supervi-

4. V. sobre ello, Michel TERESTCHENKO, *Philosophie politique. 2. Éthique, science et droit*, 3e éd., Hachette, París, 71 y ss.
5. V. sobre este contexto caso de la India: J. ASARÍA, H. ASARÍA, D. R. J. Macer (Eds.), *Bioethics in India*, Eubios Ethics Institute, Christchurch, 1998, pássim.

vencia[6]. Por otro lado, si un factor de identidad cultural es la pertenencia a una determinada etnia, debe recordarse la prevalencia de ciertas enfermedades en ciertas poblaciones étnicas.

2. LA RELEVANCIA JURÍDICA DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

La aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos ha supuesto, sin lugar a dudas, un auténtico hito en la historia del Derecho, en concreto en la aproximación del Derecho Internacional a una importante parcela de la actividad humana que hasta hace poco más de dos décadas no había merecido atención en este ámbito supraestatal, con la salvedad del Consejo de Europa: las ciencias médicas, las ciencias de la vida y las tecnologías que, vinculadas con ambas, pueden ser aplicadas a los seres humanos. Y desde el Derecho Internacional era previsible su inevitable proyección sobre el Derecho de los Estados. Como podremos comprobar más adelante, también ha supuesto una toma de posición clara respecto a la diversidad cultural y el pluralismo en relación con la Biomedicina.

En el espíritu de la Declaración se percibe la necesidad de la limitación de la ciencia y las tecnologías relacionadas con las diversas formas de vida, los peligros que encerraría su uso descontrolado, la función respectiva de la Bioética y del Derecho para conciliar el desarrollo científico y la ausencia de perjuicios contra la supervivencia de la humanidad, la dignidad humana y los derechos humanos y el papel específico de aquél último –el Derecho– como garante de todo el proceso.

Lo que interesa destacar en este trabajo de la Declaración es cómo se han dado acogida a principios jurídicos (bioéticos, dirían algunos) que gozan ya de reconocimiento universal, al consistir muchos de ellos en concreciones o nuevos enfoques de los derechos humanos consagrados en el Derecho Internacional. Pero al mismo tiempo se abren perspectivas que apenas habían sido exploradas en relación con la biomedicina, como es el reconocimiento del valor y respeto que merecen las diversidades culturales (multiculturalismo), económicas y sociales en relación con el objeto de la Declaración, y la asunción de que los titulares de los derechos no son tan sólo los individuos, sino que también pueden serlo los grupos humanos.

De todos modos, y dado que la Bioética tiene un origen y un fundamento muy definidos, es decir, en determinada tradición cultural, siendo su raíz plenamente occidental (como, por cierto, también los derechos humanos, sin perjuicio de su universalización, conviene recordar alguna consideración respecto del objeto de la Declaración, sobre el que me he pronunciado con anterioridad[7], pues no

6. Son conocidos los ejemplos de desaparición de pueblos o de ancestros como consecuencia de actividades culturales incompatibles con la vida o generadoras de graves enfermedades: esquilma de bosques del entrono, prácticas de canibalismo de colectivos aislados, con la transmisión de priones, dando lugar a enfermedades similares a la de Creutzfeld-Jakob, etc.
7. Carlos M. Romeo Casabona/Iñigo De Miguel Beriáin, «Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos», en *La Declaración Universal sobre Bioética y*

debe olvidarse que ya su título incorpora aquella expresión. En efecto, llama la atención la confusión que preside la Declaración, tanto en su alcance como en varios aspectos de sus objetivos. Con toda probabilidad esta confusión o ambigüedad ha sido calculada por los redactores de la Declaración, y habrá venido condicionada, al igual que todo el texto finalmente aprobado, en parte por su abordaje al mismo tiempo multidisciplinar, pluralista y multicultural, lo que comporta un clima poco propicio para tantos matices y explicaciones que requeriría casi cada término de la Declaración. Ciertamente el objeto –el alcance– de la Declaración es antinómico. Y ello por varios motivos.

En primer lugar, parecería, de acuerdo con el título que le ha sido asignado a la Declaración, que el objeto de la misma es la Bioética, conclusión que se apoyaría en el apartado 1 del art. 1 de la Declaración, cuando proclama, respecto a su alcance, que «trata de las *cuestiones éticas* relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos»; o, con mayor claridad, cuando el propio art. 2, en su letra a), marca, como primer objetivo, «proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el *ámbito de la bioética*» (ambas cursivas añadidas). Es indudable que un universo normativo, como lo es el jurídico, no puede pretender tener como objeto a su vez axiológico y regulativo, otro universo normativo, próximo pero diferente y autónomo, como es el ético. La Bioética no es el ámbito regulativo, sino que lo es el de la medicina y de las ciencias de la vida en general y las tecnologías conexas, como por lo demás apunta correctamente el citado art. 1. Por consiguiente, la materia de la valoración y la valoración de la materia se superponen y confunden.

Por otro lado, se vuelve a incurrir en una antinomia, pero de signo distinto, al mezclar y confundir los planos valorativos, uno el prejurídico, conformado por la Bioética, sea ésta cualquiera el modo en que se entienda, y otro el jurídico, que es, o debería ser, el contenido y referencia exclusivas de una Declaración[8], emanada en el seno de una organización internacional universal, por consiguiente, con capacidad jurídica subjetiva de creación de normas jurídicas de naturaleza y fuerza obligatoria diversa: nada menos que la Conferencia General de la UNESCO, agencia especializada de la Naciones Unidas en los ámbitos de la educación, la ciencia y la cultura. Por consiguiente, la Declaración en sentido estricto no contiene principios éticos, a pesar de que ella así lo proclama explícitamente[9], que seguro habrán sido

---

Derechos Humanos de la UNESCO (H. Gros Espiell/Y. Gómez Sánchez, Coords.), Comares Granada, 2006, pgs. 225 y ss.

8. En este sentido apunta Herman Nys, «Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights», en *European Journal of Health Law*, vol. 13, 1, 2006, pg. 6.
9. Al menos así lo postula la letra d) del art. 2, cuando al reconocer la importancia de la libertad de investigación científica destaca al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos «se realicen en el marco de los *principios éticos* enunciados en esta Declaración» (subrayado añadido).

identificados e incorporados a la misma desde reflexiones y debates multidisciplinares con una fundamentación ética plural y multicultural, sino que ha encarnado a lo largo de su articulado principios y reglas jurídicas desde el momento en que se han incorporado a un instrumento jurídico, que ha emanado con todos los procedimientos y formalidades exigibles, y éste es el objetivo exclusivo de la Declaración. En este sentido, es correcto el texto cuando repetidamente alude a la necesidad de respetar la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales y cuando ya la segunda parte de su rúbrica nos sitúa en el marco apropiado: Declaración Universal sobre Bioética y *Derechos Humanos*.

Por ello, y pese a asumir que en la elaboración de la Declaración tuvo que pesar el hecho de que la palabra bioética refleja un conjunto fenomenológico y axiológico muy plástico y fácilmente identificable por la ciudadanía, lo cierto es que no es correcta la concesión que, en el marco jurídico, se ha dejado a la fuerza expansiva que presenta esta expresión y lo que ella encierra, tanto en su titulación[10] como en algunos aspectos de su contenido[11]. De este riesgo conceptual logró finalmente zafarse el Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina de 1997, pues en los primeros borradores del mismo se manejó oficialmente el título de «Convenio de Bioética». Como decimos, acertadamente, no prosperó tal denominación, pues fue objeto de numerosas críticas, especialmente por parte de los juristas[12], en gran medida de similar alcance a las que se han expuesto aquí[13]. No se vean en estas objeciones un mero purismo lingüístico o técnico de corte academicista, por desgracia. Pues, en efecto, por desgracia asistimos a una considerable degradación del ser y función del Derecho en este sector de las ciencias de la vida, que, sin embargo, no se aprecia en otros sectores de la vida social que por su novedad, complejidad o conflictividad social requieren, asimismo, una

10. Fueron más acertadas, a este respecto, las declaraciones previas de la UNESCO en este sector, pues ya en su título se enuncia el contenido material de cada una de ellas: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003).
11. Sin embargo, se identifica con la titulación de la Declaración, porque entronca con una tradición filosófica y jurídica cuyo modelo continúa siendo la Declaración Universal de Derecho Humanos: G. Hottois, *La science entre valeurs modernes et postmodernité*, París, J. Vrin, 2005, 104.
12. En este sentido, Éric Mondielli, *L'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la Biomédecine*, Gualino, París, 2008, pgs. 30 y ss. (sin perjuicio de que acaba asumiendo un derecho de la bioética, por lo que se explica en la nota de más abajo), Herman Nys, «Towards an International Treaty on Human Rights and Biomedicine? Some Reflections Inspired by UNESCO's Universal Declaration on Bioethics and Human Rights», 6; Carlos M. Romeo Casabona, «La protección jurídica del genoma humano en el Derechoo Internacional: el Convenio Europeo sobre derechos humanos y biomedicina», en Carlos M. Romeo Casabona (Dir.), *Genética y Derecho*, «Estudios de Derecho Judicial», Madrid, Consejo General del Poder Judicial, 2001, 303.
13. En el Derecho nacional encontramos también algún ejemplo, así en el francés, la Ley núm. 2004-800, de 6 de agosto de 2004, *relative à la bioéthique*; la cual, curiosamente, vino a suceder a otra Ley de 1994 que no llevaba esa denominación. V. Mondielli, *L'essentiel de la Bioéthique et du Droit de la Biomédecine*, pgs. 30, 65 y ss. en quien se observa el esfuerzo de conciliar la quiebra taxonómica que ha supuesto para el Derecho francés la ley citada, y por ello el autor llega a acotar «un derecho de la bioética».

irrenunciable aproximación normativa. A veces ocurre que en este contexto el Derecho es percibido –indudablemente, no por los juristas– como un simple apéndice del debate «bioético», que en ocasiones incluso coarta o entorpece el propio discurso ético[14]. A ello ha contribuido también la apuesta en Derecho Internacional, probablemente inevitable, por un Derecho blando o «soft», es decir, no vinculante ni coercitivo. El problema radicaría en que se conformase con este nivel, pero no como vía de entrada, sino ya como meta, renunciando así a la mayor fuerza instrumental que caracteriza al Tratado o al Convenio.

Debe reconocerse, en todo, caso, como gran aportación del discurso bioético al jurídico, que ha contribuido a facilitar el trabajo a los legisladores, empleando aquí el término en su sentido más flexible, al ayudar a identificar los conflictos que han surgido o pueden llegar a producirse en el ámbito de las ciencias de la vida, a detectar y, en su caso, construir los valores implicados, y al sugerir a las autoridades competentes a cómo podrían resolverse, en este caso a través de las normas jurídicas apropiadas.

Teniendo presentes las anteriores reflexiones, puede precisarse que el objeto está constituido en realidad por los *conflictos jurídicos* que pueden suscitarse en relación con la medicina y las demás ciencias de la vida, así como con el desarrollo de diversas tecnologías a partir de aquéllas, cuando cualquiera de ellas es aplicada al ser humano (el sujeto de tutela también habrá de merecer alguna puntualización). En efecto, como se expondrá con mayor detenimiento más abajo, las investigaciones científicas y los desarrollos tecnológicos (biotecnologías), pueden afectar a la integridad del ser humano e incluso a su identidad, por lo que debe prevenirse respecto a los abusos de las aplicaciones al ser humano de los resultados derivados tanto del conocimiento científico como de las propias tecnologías o, si se prefiere, de la tecnociencia.

3. LA DECLARACIÓN Y LOS RECELOS CONTRA LAS PRÁCTICAS DE LOS PAÍSES DESARROLLADOS EN COMUNIDADES INDÍGENAS Y LOCALES

En la Declaración dimana también la preocupación por ciertas actividades realizadas por personas u organizaciones procedentes de los países desarrollados, al denunciar las consecuencias especiales que ha tenido en las comunidades indí-

14. Como puede apreciarse a lo largo de estas líneas, hay una constante y latente tensión sobre las relaciones entre Bioética y Derecho, que no pueden ser abordadas en esta breve exposición, aunque sí diremos que partiendo de que el Derecho no puede pretender abarcar de forma específica las variadísimas y complejas situaciones conflictivas que pueden presentarse en el sector social que nos ocupa, sí puede llegar la bioética a delimitar mejor estas situaciones, siempre en un marco conforme a Derecho (piénsese, p. ej., y sobre todo, en la actividad médica asistencial). V. sobre estas materias más ampliamente, Carlos M. Romeo Casabona, *La Bioética y el Derecho ante los límites de la vida humana*, Madrid, Ceura, 1994, pgs. 3 y ss.; el mismo: «La relación entre la Bioética y el Derecho», en Carlos M. Romeo Casabona (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Granada, Comares, 1998, pgs. 151 y ss.; el mismo: «Biodroit», en Georges Hottois y J. N. Missa (Éds.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck Université, 2001, pgs. 112 y ss.

genas y locales como consecuencia el uso poco ético de las conductas científicas y tecnológicas, según expresa el Preámbulo de aquélla:

> «*Reconociendo* que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales».

Si bien debe subrayarse que esta ligera pero significativa crítica se dirige de forma general a la conducta científica y tecnológica, y no de forma particular a la Biomedicina, no cabe duda de que, dado el contenido general de la Declaración, de que debe entenderse que alude especialmente a ella. Por otro lado, si los sujetos expuestos a esas «repercusiones especiales» son explícitamente las comunidades indígenas y locales –éstas y sus miembros– significa que los causantes han sido los miembros de las comunidades y organizaciones institucionales –incluidos los estados– dominantes. Asimismo merece ser destacado que este pasaje del Preámbulo se refiere en sentido estricto a conductas poco éticas, lo que implica centrar la crítica en el hecho en si, con independencia de que se hayan producido daños reales o no, siendo imaginable, indudablemente, que tales daños se habrán producido también, así como otros efectos no calificables como daños en sentido material

Un ejemplo conocido y claro de comportamiento no ético en el sector de la biomedicina lo encontramos en la realización de investigaciones médica en países en vías de desarrollo, es decir, pobres y con muy escasos recursos para poder atender por sí mismos las necesidades de la población en las prestaciones relativas a la asistencia de la salud; o también en países con poblaciones indígenas aisladas, por eso mismo especialmente valiosas para ciertas investigaciones relacionadas con el material genético de aquellas. En particular, son conocidas las críticas que ha generado la realización de ensayos clínicos con medicamentos por parte de grandes empresas e investigadores occidentales del sector, por haber violado, precisamente, los principios éticos, pero sobre todo las estrictas normas jurídicas que rigen estos ensayos en los países de origen[15]. Diversas instituciones y organizaciones han intentado hacer frente a estos abusos, estableciendo estándares universales u otras medidas. Así, la Organización Médica Mundial ha introducido algunos principios en la Declaración de Helsinki, con ocasión de algunas de sus revisiones. Por su parte, la Comisión Europea condiciona la financiación de proyectos de investigación a que, si éstos van a desarrollarse total o parcialmente en poblaciones de estados terceros, se observen estrictamente los principios y reglas que regulan estas actividades en el espacio de la Unión Europea; por lo demás, todos los proyectos han de ser evaluados desde el punto de vista ético antes de ser aprobados, sea cual fuere el lugar donde vayan a ser desarrollados.

Otras denuncias, de algún modo también relacionadas con la biomedicina pero de alcance más amplio, se refiere a la llamada piratería biológica, con la que se quiere aludir a las prácticas de importación ilegal de vegetales desde países

15. S. R. Benatar, «Reflections and recommendations on research ethics in developing countries», en *Social Science and Medicine*, 54, 2002, pgs. 1131 y ss.

ricos en variedad biológica, que se destinan a investigaciones y aplicaciones diversas en laboratorios o centros avanzados situados en los países de destino de las importaciones ilegales. Estas prácticas han llegado, incluso, a obtener muestras biológicas de poblaciones indígenas, en no pocas ocasiones sin aportar informaciones más detalladas ni ofrecer o comprometer compensación alguna, y sin respetar las tradiciones locales sobre el consentimiento de la comunidad local en cuanto tal. Este tipo de críticas mereció el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano[16], lo cual fue una de las razones para que la UNESCO no consolidara su apoyo al mismo.

Las anteriores reflexiones y ejemplos pueden comportar enfrentamientos culturales, pero lo que se quiere destacar ahora es que la ética occidental en este ámbito ha podido ganarse una merecida, al menos en parte, falta de credibilidad y desconfianza, poniendo así en duda su capacidad para sustentar en ella un liderazgo axiológico, no sólo por el entramado de valores, principios y reglas que son fruto de la cultura occidental, sino también porque no siempre son aplicados con el mismo rigor en otros territorios.

4. EL OBJETIVO DE UNIVERSALIZACIÓN DE PRINCIPIOS Y VALORES CONSOLIDADOS

A pesar de que pueda tomarse como una proclamación general y universal del valor que expresa la diversidad cultural y el pluralismo, es cierto que hay que ceñirlos al ámbito específico de la Declaración –la biomedicina–. En este contexto, la idea de universalización de unos principios orientadores compartidos de forma general aparece bien definida a lo largo de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Tales principios se sustentan a su vez en la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales (art. 3), los cuales merecen «respeto universal», proclama el tercer considerando del Preámbulo.

La Declaración no propone criterios regulativos sobre materias o conflictos concretos, sino que apunta principios que deberían servir para situaciones diversas. Teniendo en cuenta esta dimensión universal, así como la complejidad y variedad cultural como presupuesto, y la disparidad política, social y económica como fenómeno, debe considerarse un acierto este planteamiento. Las experiencias recientes muestran cuán difícil y arriesgado puede ser en el Derecho Internacional no sólo comprometer determinadas soluciones, sino incluso simplemente objetivar la realidad del objeto que se pretende acotar. Piénsese, por ejemplo, en la situación científica relativa a la clonación humana con fines no reproductivos y la Declaración de las Naciones Unidas de 2005 sobre el particular, respecto a cuya aprobación pudo comprobarse cuán difícil es guardar los equilibrios propios del pluralismo ideológico.

16. V. «Declaración de los Pueblos Indígenas del Hemisferio Occidental en relación con el Proyecto de Diversidad del Genoma Humano», en *Revista de derecho y Genoma Humano*, núm. 4, 1996, pgs. 221 y ss.

A pesar del decidido empeño de la Declaración de vincularse a la Bioética como entramado normativo que le da causa y consistencia, sin perjuicio de lo acertado de su reconocimiento explícito como instrumento de reflexión, de diálogo multidisciplinar y pluralista y educativo, en realidad no hace nada distinto que asumir la inequívoca e irrenunciable conjunción referencial de los derechos humanos y las libertades fundamentales, reforzando, desarrollando y ampliando su desempeño en el marco de las tecnociencias sobre la vida. Por consiguiente, son éstos los que confieren una fuerza especial a los principios de la Declaración, en la medida en que es posible –y así entendemos que ocurre– apoyarlos en ellos y a su través podrán encontrar cauces jurídicos de tutela jurídica efectiva. A lo largo del texto de la Declaración la remisión a la dignidad humana y a los derechos humanos y libertades fundamentales es constante, como en particular y de forma explícita se procede en relación con la solemne proclamación de la diversidad cultural y el pluralismo.

5. EL RESPETO DE LA DIVERSIDAD CULTURAL Y DEL PLURALISMO EN LA DECLARACIÓN

Es, con toda seguridad, en el artículo 12 de la Declaración donde se asegura de forma más explícita el respeto que merece no sólo la diversidad cultural, sino también el pluralismo:

> «Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo. Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance»[17].

La importancia que se confiere a la diversidad cultural aparece ya destacada en el Preámbulo de la Declaración:

> «*Teniendo presente* que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero *destacando* a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales».

Como no podría ser de otro modo, en este pasaje se destacan los valores que representa para la especie humana la diversidad cultural, pues es, y ha sido a lo largo del devenir histórico del ser humano, fuente de intercambios, innovación y creatividad para los pueblos, pues la idea de cultura remite al ser humano en cuanto forma parte de un grupo, con el que se identifica por compartir dentro de él formas de entender la vida y de ponerlas en práctica y de desarrollarlas (la cultura). Esta identidad es la que le diferencia de otras culturas y por lo mismo, de

17. V. sobre este precepto, Herreros Ruiz-Valdepeñas y Delgado Bueno, *Diversidad cultural, bioética y derechos humanos*, en Gros Espiell y Gómez Sánchez (coords.), «La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO», Editorial Comares, Granada, 2006, 377 y ss.

otros colectivos humanos, con mayor o menor intensidad, según la magnitud del «intercambio» que hayan experimentado entre sí.

La Declaración no se pronuncia en términos de reconocimiento explícito de derechos[18]. En particular, en relación con la diversidad cultural y el pluralismo se menciona el «respeto» o la todavía más ambigua expresión –y más objetable jurídicamente– de que «se debería tener debidamente en cuenta la importancia de». La circunstancia de que una Declaración en Derecho Internacional no tiene fuerza vinculante y constriñente, al menos de forma directa, no exime de la identificación de los derechos que en ella se debían proclamar. Sea como fuere, la diversidad cultural ha de ser objeto de respeto, como ocurre con los derechos.

A) La diversidad cultural

Si la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos consagra la universalización de un conjunto de derechos y principios aplicables en el ámbito de la biomedicina, no es menos cierto que también ha asumido la compatibilidad de aquellos con las peculiaridades y tradiciones culturales de los pueblos. En efecto, los principios, reglas y materias que han sido incorporados a la Declaración han estado condicionados en gran medida por su abordaje al mismo tiempo multidisciplinar, pluralista y multicultural, así como por las diversidades y desigualdades sociales y económicas existentes en el planeta. Este conjunto de factores y situaciones revela el esfuerzo que ha tenido que realizarse para conseguir la culminación de este documento internacional tan singular e importante, así como los equilibrios que han debido guardarse y las renuncias inevitables para lograr un texto aceptable desde tan diferentes concepciones y situaciones de las sociedades actuales.

Asumiendo la perspectiva individual como primer objeto de interés de tutela, se apela también a las repercusiones sociales que puedan derivarse, entendiendo por éstas cualesquiera de ámbito colectivo: comunitarias, grupales, etc. Desde este punto de vista, la Declaración insiste en las tradiciones, culturas, intereses, necesidades y conflictos específicos de los grupos y comunidades humanas, marcando, asimismo, las perspectivas propias de los países en vías de desarrollo, único modo en que aquélla podría aspirar a lograr una dimensión universal.

Más allá del reconocimiento del hecho de las diferencias fácticas señaladas en las que se ha tenido que mover la propia gestación de la Declaración, ésta misma considera la diversidad cultural como un valor en si que debe ser respetado, lo que significa asumir que todas las culturas son valiosas, con las consecuencias que ello pueda comportar para el acercamiento desde las diversas culturas a las mani-

18. Lo que no deja de ser paradójico, y en todo caso muy peculiar. Declaración enumera unos «principios» a partir del art. 3 –entre los que se encuentra el art. 12–, sin perjuicio de que éstos y la mayor parte del articulado se pongan en conexión con los derechos humanos, sugiriendo que aquellos podrán ser infringidos mediante la violación de éstos.

festaciones de las ciencias biomédicas y las tecnologías a ellas asociadas y a los problemas de índole ética o jurídica que éstas puedan suscitar.

Como es lógico, las constituciones políticas de los Estados no mencionan explícitamente la diversidad cultural en relación con la Biomedicina como un derecho o un fenómeno que debe ser protegido, sin perjuicio de alguna contada excepción, como podrá comprobarse más abajo. No obstante, en todas las constituciones políticas, no sólo las de los estados occidentales, se proclaman los derechos fundamentales de mayor relieve y refrendo en el Derecho Internacional, de cuyo conjunto puede obtenerse el respeto, en cierta medida, de las tradiciones en relación con la salud. Así la detallada proclamación de la libertad de religión, ideológica o de creencias, de las propias prácticas culturales, incluso de tratamiento médico[19], etc.[20], son frecuentes. Probablemente se pretendía garantizar también la pacífica convivencia entre la pluralidad de religiones más o menos extendidas en estados con poblaciones y prácticas muy diversas (p. ej., en el continente asiático), que con relativa frecuencia han dado lugar a auténticas guerras de religión. En algún caso, la libertad de las prácticas religiosas se ve limitada por el interés preponderante de proteger la salud o la salud pública[21].

Si bien es cierto que las constituciones de los Estados dan cabida implícita al respeto de la diversidad cultural en su proyección en la Biomedicina, que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, no lo es menos que al consagrar en sus sistemas jurídicos internos con el máximo rango disponible –el constitucional– la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, están reconociendo su valor universal y se configuran también como los límites internos –no ya foráneos– de las diversidades culturales que puedan albergar en su territorio, a los que alude asimismo la Declaración. Una observación semejante puede mantenerse en relación con el pluralismo (éste en ocasiones más formal que real en constituciones al servicio de regímenes totalitarios).

Algunos Estados con poblaciones indígenas importantes, que mantienen determinadas prácticas relacionadas con el tratamiento de enfermedades o que pueden afectar a la salud, han querido dar acogida a las mismas a nivel constitucional.

Mencionemos, en primer lugar, la Constitución de la República Bolivariana de Venezuela[22], la cual proclama:

> «Los pueblos indígenas tienen derecho a una salud integral que considere sus prácticas y culturas. El Estado reconocerá su medicina tradicional y las terapias complementarias, con sujeción a principios bioéticos» (art. 122).

19. Así la República de Fiji, art. 25.2. V. referencia en nota de más abajo.
20. V. una completa recopilación en Marc NIELSEN (Comp.), *Human Rights in the Constitutions of UNESCO's Member States in the Asia and Pacific Region*, UNESCO, Bangkok, 2003.
21. Así, en India (art. 25.1) y Fiji (art. 35.4), respectivamente.
22. De 16 de diciembre 1999.

Una proclamación semejante podía encontrarse en el art. 44 de la anterior Constitución de la República de Ecuador[23]:

> «El Estado formulará la política nacional de salud y vigilará su aplicación; controlará el funcionamiento de las entidades del sector; reconocerá, respetará y promoverá el desarrollo de las medicinas tradicional y alternativa, cuyo ejercicio será regulado por la ley, e impulsará el avance científico-tecnológico en el área de la salud, con sujeción a principios bioéticos» (art. 44).

Por un lado se protegen la medicina tradicional y de los pueblos indígenas, como peculiaridad cultural, pero por otro lado, su límite externo es la sujeción a principios bioéticos y, aunque no se precisa cuáles son éstos, lo cierto es que no es pensable que provengan de los propios pueblos indígenas, sino que serán de inspiración occidental, por mucho que pretendiera defenderse alguna vez que son las bioéticas propias desarrolladas en Venezuela y en Ecuador, pues éstas no presentan rasgos marcadamente diferenciadores. De este modo, estas prescripciones se convierten en proclamaciones con fuerte carga retórica, pero al mismo tiempo simbólica, de reconocimiento de las prácticas indígenas.

En todo caso, precisamente la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos puede contribuir decisivamente como elemento interpretador de esos principios bioéticos, que son los que ella misma proclama, pero también con los límites que se preocupa de dejar bien definidos. La Constitución del Ecuador de 1998 reconocía incluso las medicinas alternativas, lo que nos traslada a un ámbito diferente.

Más prudente se presenta al respecto la actual constitución del Ecuador, pues se limita a reconocer la protección sus medicinas y prácticas de medicina tradicional[24].

En este contexto no es tarea fácil profundizar más allá sobre qué prácticas relativas a la salud podrán gozar del respeto que les reconoce la Declaración, en detrimento de la medicina occidental, más tecnificada y iatrogénica y probablemente más eficaz para prevenir o tratar muchas enfermedades graves, pero no es tan seguro que para otras. Las medicinas tradicionales frecuentemente combinan diversos ingredientes difíciles de deslindar y algunos de ellos de asumir: el poder de los chamanes o de los caciques u otros miembros relevantes de la comunidad o de la familia, que se acrecienta a los ojos de la comunidad cuando se les atribuye la capacidad de curar enfermedades; la credulidad, la ignorancia y la superstición sobre actividades de curanderismo, decididamente perjudiciales para la

23. De 11 de agosto de 1998.
24. Según el art. 57.12: «Mantener, proteger y desarrollar los conocimientos colectivos; sus ciencias, tecnologías y saberes ancestrales; los recursos genéticos que contienen la diversidad biológica y la agrobiodiversidad; sus medicinas y prácticas de medicina tradicional, con inclusión del derecho a recuperar, promover y proteger los lugares rituales y sagrados, así como plantas, animales, minerales y ecosistemas dentro de sus territorios; y el conocimiento de los recursos y propiedades de la fauna y la flora».

salud o la vida de los individuos, o inútiles para el tratamiento de una enfermedad; pero también la eficacia en ocasiones de una medicina basada en la experiencia y en la observación ancestrales y en una sabia utilización de recursos naturales que proporciona el medio, como se aprecia en pueblos actuales y del pasado[25].

Este último ingrediente es el que resulta más aceptable desde una óptica de los derechos humanos universales, siendo rechazables los dos primeros, en la medida en la que supongan un abierto enfrentamiento grave a la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Así, frente a los medicamentos industriales existen en el entorno de algunas comunidades otros productos capaces de producir similares resultados, tal vez incluso con menos efectos iatrogénicos. El uso y administración de drogas tóxicas, estupefacientes o sustancias psicotrópicas tampoco debe considerarse, en principio, una práctica rechazable y perseguible. O el conocido caso del Japón, en donde por motivos más bien culturales se rechazó legalmente durante muchos años (hasta la Ley de 1997) que la determinación de la muerte del donante de órganos fallecidos se basara en el diagnóstico llamado de muerte cerebral[26].

El problema surge, más allá de prácticas que sin la menor duda traspasan las fronteras de los derechos humanos y de la dignidad humana y por ello quedan extramuros de la Declaración, cuando un tratamiento radicado en las prácticas ancestrales de un grupo o colectivo, es dudosa o, incluso, abiertamente ineficaz, frente a las mayores posibilidades que podría ofrecer un tratamiento médico convencional. Una de las hipótesis que pueden manejarse en estos casos, es que la medicina grupal sólo haya conseguido empeorar la situación del paciente y el pronóstico, habiendo, además, retrasado las posibilidades de un tratamiento precoz con la medicina convencional, al margen ahora de las necesarias consideraciones de prueba[27].

Las respuestas no pueden simplificarse, no valdría aquí conformarse con el juicio inicial –y certero desde una óptica occidental– que nos proporcionaría una dogmática penal limpia para la calificación de estos hechos como un homicidio o unas lesiones por imprudencia. Otros factores, como la pobreza, la carencia o

25. V. p. ej., sobre la medicina tradicional en Perú (en particular la desarrollada por los incas), Enrique Varsi Rospigliosi, *Derecho Médico Peruano*, 2ª ed., Grijley, Lima, 2006, 59 y ss.
26. V. Philip Bergstrom (Comp.), *Ethics in Asia-pacific*, UNESCO, Bangkok, 2004, pgs. 42 y ss.
27. Este podría ser el caso en relación con la práctica que relata Julio Armaza Galdós, *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, en J. L. Díez Ripollés, C. M. Romeo Casabona, L. Gracia Martín, J. F. Higuera Guimerá (Eds.), «La Ciencia del Derecho Penal ante el nuevo siglo. Libro Homenaje al profesor doctor Don José Cerezo Mir», Tecnos, Madrid, 2002, 547, consistente en que en la Ciudad de Ayacucho los chamanes y curanderos frotan el cuerpo del paciente con un cobayo sustraído a su propietario; esta última circunstancia, la del hurto, es la que confiere virtualidad terapéutica al acto. Como se expone en el texto, en estos casos nos importa más, al menos como hipótesis, que la privación de un tratamiento convencional comporta también el riesgo de un empeoramiento del paciente, lo que también puede tener relevancia penal.

insuficiencia de infraestructuras de salud, el desconocimiento, el aislamiento o, incluso, la no asfixia de la propia forma de vida aceptada por *cada miembro* del grupo, incluidas las decisiones relativas a la salud, pueden llevar a otro tipo de recursos jurídico-penales, como el consentimiento en el riesgo que puede comportar el tratamiento alternativo, el ejercicio de un derecho legítimo –en la medida en que así ese reconocido por la propia comunidad indígena–, el principio de no exigibilidad de otra conducta, el error culturalmente condicionado, etc., que ofrecen un abanico de respuestas alternativas.

Debe reconocerse que el anterior es un debate que supera con creces los estrechos márgenes en los que suele moverse el Derecho –y, si se me permite, en este caso también los de la Bioética– y que presenta un calado especialmente profundo y complejo, en el que otros expertos tienen mucho más que aportar. Más acuciante es cuanto más inserto o conectado se encuentra el grupo indígena con la población que ha sido fuente del sistema jurídico dominante, pues esta contaminación permite conocer las divergencias axiológicas existentes, incluso el enfrentamiento de algunas prácticas propias con las reglas dominantes, aunque no llegue a captarse por los miembros del grupo particular la relevancia que ello pueda tener.

Finalmente, debe señalarse que en una medicina social, como es la europea, que parte del principio del derecho a una asistencia sanitaria gratuita o altamente financiada por el Estado, existe un fuerte intervensionismo, pero intenta, al mismo tiempo, proporcionar una asistencia en cierta medida respetuosa con las creencias y tradiciones de los pacientes, reconociendo, así, el derecho a mantener las prácticas religiosas, a una alimentación conforme con las creencias, al uso del propio lenguaje para comunicarse con el personal asistencial, etc.[28], aunque no pocas veces esto sea más un objetivo que un logro. Consideraciones de este tenor han dado lugar a que algunas legislaciones sobre extracción de órganos y tejidos de fallecidos extranjeros o no residentes en el propio territorio hayan establecido que no les sean aplicables las mismas[29]; la restauración del cadáver una vez realizada la extracción de las partes anatómicas oportunas, responde asimismo, a consideraciones culturales, en esta ocasión compartidas por la mayor parte de las tradiciones, incluidas las occidentales[30].

---

28. V. este tipo de inquietudes en los EE UU en Spector, *Cultural Diversity in Health and Illness*, 157 y ss.
29. El Real Decreto 426/1980, de 22 de febrero, que desarrollaba la Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, derogado y sustituido por el RD 2070/1999, de 30 de diciembre, contemplaba una previsión de este tenor. En la actualidad se prevé que los centros autorizados para la extracción de órganos de fallecidos garantizarán información sobre la donación y extracción de órganos con fines terapéuticos a las personas que ingresen en ellos y a sus familiares (art. 12.9 del RD 2070/1999).
30. Así, en la normativa española sobre el particular, v. el art. 12, i) del RD 2070/1999: «Disponer del personal instalaciones y servicios adecuados para la restauración del cuerpo de la persona fallecida, una vez realizada la extracción. Así mismo se deberá permitir el acceso o visita de sus familiares y allegados si así se solicitara».

B) El pluralismo

El pluralismo, como objeto de reconocimiento y de necesario respeto en relación con la biomedicina, es el otro punto de engarce para evitar el reduccionismo o el sustento de una perspectiva unidimensional del ser humano, solo o en grupo, por parte de la Declaración.

Lo primero que hay que despejar ahora es sobre qué hay que proyectar el pluralismo, pues sin más precisiones puede resultar ambiguo. De todos modos, si los redactores de Declaración no han tenido por conveniente añadir calificación alguna al término pluralismo es porque si bien es cierto podría aportar la ventaja de definir mejor su sentido, tiene como contrapartida el peligro de reducir por ello mismo su ámbito, y esto último parece ser que ha querido evitarse. Por consiguiente, la acotación que se propone a continuación se expresa en todo caso a modo ejemplificativo, sin que deba pensarse que se propugna delimitación alguna.

Hecha la aclaración precedente, una sola palabra podría resumir o compendiar el significado de pluralismo: la ideología. En efecto, es la expresión de pluralismo ideológico la que sintetizaría todas las variedades con las que aquél puede manifestarse: político, religioso, cultural, sobre creencias o cosmovisiones de cualquier tipo, etc. En todo caso, la idea de pluralismo suele tenerse como inherente a la democracia, y por ello sólo ésta podría garantizar razonablemente su ejercicio efectivo por parte de los individuos y de los grupos.

Conflictos relacionados con la salud y con el ejercicio de la Medicina y otras disciplinas próximas pueden ser el reflejo del pluralismo, muchos de ellos vinculados con problemas de conciencia[31], principalmente por parte, en este caso, de los profesionales.

Relacionados con la libre autonomía de los pacientes, aunque pueda –suela– tener un sustrato religioso, es el del rechazo de tratamientos médicos vitales por motivos religiosos, notablemente, el caso de los Testigos de Jehová. Sin perjuicio de que la base de la conducta del paciente en este caso tenga un fondo religioso, en estas situaciones se ha de imponer el derecho que tiene toda persona, en el ejercicio de su autonomía personal, de consentir o rechazar cualquier tratamiento (salvo razones de salud pública u otras semejantes que priman los intereses colectivos)[32]. Algo semejante debe apuntarse respecto a quienes ponen en riesgo su salud y su vida voluntariamente privándose o rechazando cualquier alimento/huelgas de hambre), y se hacen acreedores por ello de un tratamiento también vital, en este caso bajo el amparo que otorga el ejercicio de la libertad de expresión[33]. En esta exposición no puedo entrar en tantos matices como son nece-

31. V. ampliamente sobre esta cuestión, Fátima Flores Mendoza, *La objeción de conciencia en el Derecho Penal*, Edit. Comares, Granada, 2001, passim.
32. Carlos M. Romeo Casabona, *Libertad de conciencia y actividad biomédica*, en M. Luisa Jordán Villacampa (Dir.), «Multiculturalismo y movimientos migratorios», Tirant lo Blanch, Valencia, 2003, pgs. 471 y ss.
33. Carlos M. Romeo Casabona, *El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana*, Edit. CERA, Madrid, 1994, pgs. 454 y ss.

sarios, pero se quiere dejar sentado que no hay enfrentamiento con los derechos humanos por respetar tales decisiones, incluso aunque puedan afectar a la propia conciencia del profesional. Otra cuestión es la de sus requisitos y límites respectivos.

Desde la perspectiva de éste, sí se presentan en ocasiones problemas de conciencia a la hora de poner en práctica un acto médico, al que, en principio, estaría obligado. Sin desdeñar todos los detalles que estas situaciones exigen, el pluralismo ideológico, la libertad de conciencia y su proyección, la objeción de conciencia, son el ámbito de las libertades fundamentales en el que hay que valorar estas situaciones. Así, el médico que rechaza, por motivos ciertos de conciencia, colaborar en la realización de un aborto[34], en la prescripción o dispensación de un producto postcoital[35], en técnicas de reproducción asistida, etc. También al final de la vida se han planteado conflictos de conciencia relativos a la continuidad o no de tratamientos con muy escasas perspectivas de recuperación o de mejoría (p. ej., el llamado esfuerzo terapéutico), incluso en determinadas situaciones ambiguas de pérdida de la conciencia (estados vegetativos persistentes)[36].

Es indudable que en aquellos casos en los que la objeción de conciencia sea aceptable, la Declaración es aplicable asimismo en su segunda dimensión en este punto: los límites que ella misma fija al pluralismo y a la diversidad cultural.

Las políticas legislativas sobre estas materias operan en realidad dentro del marco constitucional de cada país, pues éste ha de dar cabida, con mayor o menor flexibilidad, al pluralismo político, de forma que las mayorías parlamentarias que en cada momento se hayan establecido como consecuencia de los procesos electorales oportunos, han de disponer de un cierto «recorrido» ideológico, dentro de los límites internos que la propia constitución se haya marcado.

6. LOS SUJETOS BENEFICIARIOS DE LA DECLARACIÓN: INDIVIDUOS Y GRUPOS

Los sujetos destinatarios de la Declaración aparecen bien identificados en ella. Estos son, como no podría ser de otro modo, los Estados:

> «La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas».

A ellos van dirigidos los principios y prescripciones de aquélla, de modo que se hallan concernidos por el cumplimiento de la Declaración en el ámbito de sus soberanías territoriales.

---

34. V. Romeo Casabona, *Libertad de conciencia y actividad biomédica*, pgs. 512 y ss.
35. V. más ampliamente Javier Sánchez-Caro, *La objeción de conciencia farmacéutica*, en AA VV, «Libertad de conciencia y salud», Comares, Granada, 2008, 189 y ss.
36. V. David Larios Rico, *Libertad de conciencia y atención sanitaria en el final de la vida*, en AA VV, «Libertad de conciencia y salud», Comares, Granada, 2008, pgs. 101 y ss.

Por otro lado, los sujetos sobre los que se proyecta el marco protector de la Declaración son los seres humanos en cuanto individuos, bien como pueblos o ciudadanos, bien integrados en grupos, colectividades, comunidades, etc.[37] Pero también se dirige a las generaciones futuras[38], sin que se les reconozca por ello el estatuto de sujetos de derecho, pero velando por sus –presuntos– intereses, siguiendo de este modo la línea marcada por la Declaración de la propia UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras, ya citada.

Tal vez por esta razón, la Declaración ha querido que esa función orientadora no esté mediatizada por los Estados y propugna dicha función en relación con otros sujetos no estatales, y que como tales no son en sentido estricto sujetos de ella. De este modo, se compromete de forma directa a los sujetos, grupos, comunidades, instituciones, empresas, etc., los cuales pueden involucrar con sus decisiones o actividades relacionadas con las tecnociencias de la vida a otros seres humanos o al medio ambiente, habría que añadir, sin que puedan alegar como excusa la inactividad legislativa, política o de otro tipo por parte de los estados para introducir las reglas y principios que contiene la Declaración.

Por lo que se refiere a la diversidad cultural, debe destacarse el énfasis que la Declaración pone en este punto en los grupos y comunidades respecto a la orientación que puede servir para ellos el contenido de la Declaración, para orientar sus decisiones y sus prácticas. Por otra parte, la Declaración asume la relevancia de las comunidades indígenas y locales como marco de desarrollo e integración de los individuos, más allá de los Estados a los que pertenecen, por lo que debe concluirse que éstas tienen igualmente cabida cuando aquella apunta a las comunidades como sujetos indirectos de los contenidos de la Declaración.

Sin perjuicio de lo anterior, especialmente la diversidad cultural en el ámbito de la Biomedicina requiere no olvidar el papel protagónico que reconoce la Declaración a los individuos, pues son ellos las principales y más frecuentes víctimas potenciales de las violaciones de la dignidad, los derechos humanos, las libertades fundamentales y los propios principios de la Declaración, precisamente en manos del grupo en el que se integra[39].

---

37. El propio Preámbulo de la Declaración recuerda algunos instrumentos jurídicos que afectan a las colectividades y a la diversidad cultural: la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001, el Convenio de la OIT (núm. 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989.
38. En efecto, según el art. 16: «Protección de las generaciones futuras. Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética».
39. A este respecto es significativo el giro cultural que ha promovido la Constitución de Japón cuando proclama explícitamente los «derechos individuales», frente a la antigua tradición holista: 1. Todas las personas serán respetadas como individuos. 2. Sus derechos a vivir, la libertad y la consecución de la felicidad serán, en la medida en que ello no interfiera con el bienestar público, la suprema consideración en la legislación y en otros asuntos de gobierno.

7. LOS LÍMITES DE LA DIVERSIDAD CULTURAL Y DEL PLURALISMO EN RELACIÓN CON LA BIOMEDICINA

Por otro lado, no obstante reconocer su importancia, se subrayan al mismo tiempo los límites de la diversidad cultural y el pluralismo, que son, precisamente, principios universales, es decir, la dignidad de la persona y los derechos humanos, las libertades fundamentales o los principios enunciados en la propia Declaración. Por consiguiente, cuando se produzca un conflicto entre ambas perspectivas, será la que proyectan los derechos humanos, las libertades fundamentales y los principios que enumera la propia Declaración, que no son sino expresiones de los derechos humanos, la que deberá ser atendida.

La Declaración no procede a una enunciación o enumeración exhaustiva de los derechos humanos y de las libertades fundamentales, puesto que son, junto a la dignidad humana y los propios principios de ella los límites del respeto de la diversidad cultural y el pluralismo. Sin embargo, no parece necesaria una tal enumeración, pues sus fuentes son muy fácilmente identificables. Lo son, en primer lugar, los instrumentos jurídicos internacionales relativos a los mismos, sean vinculantes o no, de ámbito universal o regional, generales o especiales (orientados a una materia específica). Del mismo modo, también son fuentes de ellos las constituciones políticas de los estados que los proclaman como derechos fundamentales y libertades públicas o de otro modo semejante, san meramente exhortativos, orientadores de las acciones de los poderes públicos o normas jurídicas de directa aplicación (auténticos derechos de los titulares), siempre que tengan un sustento pluralista y, en consecuencia, democrático.

Lo cierto es que la diversidad cultural se halla inmersa en una paradoja: cuanto más amplio sea el catálogo de derechos y libertades de reconocido rango universal, menor será el espacio para la diversidad cultural, obvio es decirlo, precisamente cuando el ejercicio de dicha diversidad comporte una confrontación evidente con aquellos derechos y libertades. Esta paradoja no debe asustar, puesto que al fin y al cabo conduce a la protección de los individuos y de los grupos, de aquellos frente a éstos, de sus derechos y libertades que han sido proclamados para todo el planeta por organismos internacionales o intergubernamentales de alcance también universal, de donde emana su legitimidad para imponerse, sin perjuicio de la cabida, también universal, que han tenido en la mayor parte de las constituciones políticas de los estados.

En la actualidad contamos con ejemplos que plantean la aplicación de medidas paras impedir y desterrar prácticas extremadamente contrarias a tales derechos y libertades, a la dignidad de sus víctimas.

Un caso bien conocido en el espacio europeo es el de la mutilación genital femenina, que se realiza en niñas en edad prepúber y tiene un origen ancestral no religioso y se encuentra muy extendida en la franja africana subsahariana La inmigración desde esos territorios al continente europeo ha llevado a mantener esta grave y denigrante mutilación también en los países de destino. No es imaginable que un médico occidental acceda a practicarlas, ni siquiera aunque tuviera el mismo origen territorial, y si como consecuencia de complicaciones derivadas

de la infibulación (hemorragia intensa, infección grave) es llevada una víctima a un centro sanitario para ser atendida de las mismas, probablemente el profesional se verá confrontado con un eventual deber de denuncia, sin perjuicio de la obligación de tratar a la paciente. En el Derecho penal español este hecho era obviamente subsumible en uno de los delitos más graves contra la integridad personal (lesiones corporales). No obstante, el legislador introdujo una modificación en el Código Penal con el fin de disipar cualquier duda interpretativa respecto a la aplicación del tipo de mutilaciones más grave, y desde entonces figuran tipificados de forma expresa[40], con medidas, incluso, para cuando el hecho se realice en el país de origen o en cualquier otro distinto al español[41].

No cabe duda de que estas prácticas, a pesar de su amplia extensión en los territorios señalados y de responder a costumbres ancestrales muy arraigadas, son contrarias a los derechos humanos, y no comportan ningún personal beneficio o interés para las jóvenes afectadas, y siendo menores de edad tienen grandes dificultades para impedirlo, y en este caso sus representantes legales u otros ascendientes son, precisamente, los impulsores del maltrato. Pero si la prevención general que emana del grave castigo penal puede producir efectos relevantes en los países de acogida, lo cierto es que en su origen es muy difícil su eliminación, sin perjuicio de las acciones internacionales y de algunos movimientos locales que propugnan su erradicación total.

Otro ejemplo de traspaso de los límites, en este caso por miembros de población originaria, es la práctica existente en algunos lugares de la costa peruana del norte, conforme a la cual se tiene la creencia de que para curarse de una enfermedad lo mejor es contagiarla a otro, quien, en efecto, puede llegar a padecer la referida enfermedad, sin que, obviamente, ello haya garantizado la curación del transmisor. No cabe duda de que el hecho puede constituir un delito de lesiones graves[42].

8. ¿VÍAS DE SALIDA A CONFLICTOS ENTRE SISTEMAS JURÍDICOS Y TRADICIONES CULTURALES? EL LLAMADO ERROR CULTURALMENTE CONDICIONADO

Para intentar resolver algunas confrontaciones con bienes jurídicos penalmente protegidos (la vida, la integridad personal, la libertad sexual, etc.), se han buscado algunas soluciones propias de la técnica jurídico-penal, que dan como

40. Introducido por Ley Orgánica 11/2003, de 29 de septiembre: «El que causara a otro una mutilación genital en cualquiera de sus manifestaciones será castigado con la pena de prisión de seis a doce años. Si la víctima fuera menor o incapaz, será aplicable la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la patria potestad, tutela, curatela, guarda o acogimiento por tiempo de cuatro a diez años, si el juez lo estima adecuado al interés del menor o incapaz» (art. 149.2 del CP).
41. V. la Ley Orgánica del Poder Judicial, art. 23.4, h: «Igualmente será competente la jurisdicción española para conocer de los hechos cometidos por españoles o extranjeros fuera del territorio nacional susceptibles de tipificarse, según la ley penal española, como alguno de los siguientes delitos: h) Los relativos a la mutilación genital femenina, siempre que los responsables se encuentren en España». Introducido por la LO 3/2005, de 8 de julio.
42. Según relata Armaza Galdos, *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano,* 551.

respuesta la exclusión de la responsabilidad penal o la atenuación de la misma. En concreto, esta regulación ha encontrado acogida en el Código Penal peruano a partir de 1991:

> «El que por su cultura o costumbres comete un hecho punible sin poder comprender el carácter delictuoso de su acto o determinarse de acuerdo a esa comprensión, será eximido de responsabilidad. Cuando, por igual razón, esa posibilidad se halla disminuida, se atenuará la pena» (art. 15).

Este innovador y al mismo tiempo discutido precepto aporta una importante novedad para un tratamiento penal más singular de los hechos delictivos fruto de determinadas prácticas de las poblaciones originarias, esto es, de las comunidades indígenas peruanas, algunas de ellas de muy elevada representación[43], en las que se pueden incluir algunas de las señaladas más arriba vinculadas con la salud y la enfermedad.

El citado precepto parte del supuesto de que el sujeto que ha infringido la norma penal –ha cometido un delito, en cuanto hecho típico y antijurídico– lo ha hecho no por el desconocimiento de la misma o porque crea que está justificado (p. ej., por corresponderse con prácticas aceptadas en su comunidad), aunque pueda ocurrir cualquiera de ambas situaciones, sino porque a pesar de ello no alcanza a comprender el sentido de la prohibición, por estar aceptada en su comunidad y formar parte de las costumbres de la misma, de su cultura. Por consiguiente, no se trata tampoco de una discrepancia con la norma establecida[44], sino que la percepción de la realidad a través de las convicciones culturales que le identifican con su grupo con su comunidad le impide al sujeto captar el verdadero sentido de la norma, por lo que el sujeto no podrá ser castigado penalmente o lo será con una pena muy atenuada, de tener muy disminuida tal posibilidad (quedaría excluida o disminuida la culpabilidad).

Si bien esta solución del legislador peruano no está exenta de problemas respecto a su naturaleza jurídica, a su aplicación y –criticado por algunos– amplio alcance, lo cierto es que para casos verdaderamente graves, su adjudicación al

---

43. V. más extensamente Armaza Galdós, *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, 543 y ss.; José Cerezo Mir, *La regulación del error de prohibición en los Códigos Penales español y peruano*, en AA VV «Temas de Derecho Penal. Libro Homenaje a Luis Guillermo Cornejo Cuadros», Edit. Adrus, Arequipa, 2008, pgs. 117 y ss.
44. Sobre esta cuestión v. Cerezo Mir, *La regulación del error de prohibición en los Códigos Penales español y peruano*, pgs. 120 y ss. En mi opinión hay elementos diferenciadores entre el error culturalmente condicionado y el autor por convicción, pues éste posee un conocimiento claro de la norma, pero discrepa de su contenido material de injusto y manifiesta su rechazo infringiendo la norma; mientras que aquél puede conocer o no lo ilícito del hecho (la infracción de la norma), y de ser conocedor no alcance a comprender el sentido de una prohibición que es contraria a las prácticas habituales de su propia comunidad. Si el análisis de tal discrepancia le lleva a rechazar la norma externa a su grupo, por considerarla injusta o perjudicial para su cultura o forma de vida, estaremos ante un autor por convicción, con un tratamiento ya diverso al que recoge el art. 15 del CP peruano. Parece apuntar en este último sentido, Armaza Galdós, *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, pgs. 543 y ss.

ámbito de la culpabilidad permite al juez valorar con el máximo detalle si el sujeto procesado es merecedor o no de sanción o de una sanción atenuada, sin excluir de entrada ninguna posibilidad, para lo que podrán ser factores decisivos la «contaminación» demostrada del sujeto en relación con el sistema normativo dominante y que el hecho se realice con efectos para la sola comunidad a la que se pertenece o para sus miembros[45].

Por otro lado, simboliza una puerta abierta que sugiere la continuación en la búsqueda de un conjunto más matizado de soluciones, también en otros países, evitando la simplificación de las mismas, cualquiera que sea la dirección que se propugne (los derechos irrenunciables de las poblaciones originarias, que se impondría siempre al derecho dominante; o no reconocer ninguna relevancia a que estos hechos respondan a identidades culturales de grupos o colectivos). Para ello no es una cuestión menor la del reconocimiento universal que han merecido los derechos humanos (como derechos individuales, en primer lugar), según se ha insistido en esta exposición, aunque tal circunstancia no pueda predicarse en sentido estricto, precisamente, de colectivos humanos que viven ajenos a la civilización occidental.

45. Este segundo aspecto es propuesto de forma similar y con un enfoque acertado, por Armaza Galdós, *El condicionamiento cultural en el Derecho penal peruano*, pg. 553, quien distingue un tratamiento diferente para al comportamiento realizado dentro de la comunidad vernácula y con el que se afecten bienes integrantes del mismo grupo, o no. Para la primera hipótesis propone la solución de la atipicidad (lo que implica reconocer un sistema jurídico de normas separado –las poblaciones indígenas también lo tienen, aunque sea más rudimentario y no escrito–; en mi opinión el enfoque de la causa de justificación permite establecer el filtro del control judicial; marcando el límite de la no violación de los derechos fundamentales esenciales y de los bienes jurídicos derivables de ellos); para la segunda, la solución del error condicionado culturalmente.

Artículo 13. Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Susana Gordillo
Universitat de Barcelona

El artículo 13 de la Declaración forma parte de los «principios» que se habrán de respetar y es tan escueto que para comentar algo deberemos extendernos a otras cuestiones de las que el propio artículo 13 no habla. Aunque si bien es cierto que el tema de la «cooperación internacional» vuelve a señalarse en el artículo 24, donde se trata acerca de la promoción de la Declaración, nosotros nos ceñiremos exclusivamente a comentar el artículo 13.

Por otra parte, aún economizando al máximo las palabras, en el art. 13 se dicen cosas muy importantes. Fomentar la solidaridad entre los seres humanos es deseable y necesario, incluso imperioso, de cara a la vulnerabilidad de los seres vivos en el siglo XXI. Por un lado, el crecimiento demográfico y la ocupación del planeta por los humanos, y por otro, el uso (y abuso) que hemos venido haciendo de él, obliga a plantearse un principio de solidaridad hacia el futuro. Pero, ¿con qué me solidarizo? La declaración misma nos indica que «los principios aluden a las decisiones adoptadas o de práctica ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida» y así va señalando los diversos principios en los que se sustenta: la dignidad humana y los derechos humanos (art. 3); los beneficios y efectos nocivos (art. 4); la autonomía y la responsabilidad individual (art. 5); el consentimiento (art. 6); las personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento (art. 7); el respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (art. 8); la privacidad y confidencialidad (art. 9); la igualdad, justicia y equidad (art. 10); la no discriminación y no estigmatización (art. 11); la responsabilidad social y la salud (art. 12); el aprovechamiento compartido de los beneficios (art. 14); la protección de las generaciones futuras (art. 16) y la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (art. 17).

Según se señala en los Objetivos de la Declaración, los principios que ella proporciona deben servir de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética. Además, «imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o para prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas».

El fomento de la solidaridad entre los seres humanos a la que se refiere el art. 13 será difícil de articular en un mundo desigual como el actual. En los últimos 15 años la desigualdad ha aumentado en rentas entre las regiones y entre individuos de un mismo país ¿cómo fomentar la solidaridad entre, por ejemplo, un habitante de África y un consejero de AIG que ha incrementado su bonus a pesar de la crisis financiera? ¿cómo fomentar la solidaridad cuando el cambio climático –generado en gran parte del mundo desarrollado– afecta más cruelmente a los países más vulnerables?

En este mundo globalizado en lo económico y fragmentado en lo político, donde cada país es rehén territorial de votos, el loable artículo 13 tiene en mi opinión un futuro difícil, si se quiere avanzar más allá de la retórica. ¿Formularán los Estados legislaciones y políticas en el campo de la bioética que fomenten la solidaridad? ¿Podrán hacerlo al margen de los lobbies que impulsan las leyes? Es decir, ¿podrán hacerlo oponiéndose a su necesidad de votos? Seguramente estaremos de acuerdo en que es necesario un nuevo orden internacional para garantizar un mejor equilibrio y en este sentido la Declaración apunta en todo su desarrollo a contribuir con la Bioética a un mundo más justo.

Entre los muchos aspectos en el que el art. 13 puede contribuir a un mundo más justo, en dónde la solidaridad entre humanos es vital y necesaria, es en el tema de la protección intelectual en las disciplinas de las Ciencias de la Vida. Me gustaría comentar un poco este aspecto a manera de ejemplo de cómo la solidaridad entendida cabalmente choca con los incentivos económicos[1].

Los derechos de propiedad intelectual en las disciplinas de las ciencias de la vida tienen unas connotaciones sociales, económicas, éticas y tecnológicas que las diferencian considerablemente de otras disciplinas. Implican intereses humanos fundamentales: salud, alimentación y medio ambiente, aspectos éticos y legislativos sobre algunas tecnologías; la utilización de los recursos genéticos, humanos, agrícolas, marítimos y de biodiversidad terrestre que implica preguntas sobre la propiedad y el control de los recursos. De allí que el sistema de patentes actual haya incluido restricciones en cuanto a las tecnologías de la Ciencias de la Vida. Restricciones en cuanto a la materia de lo que puede ser patentado; al ejercicio de excepciones en relación a la moralidad y el orden público y el requerimiento de hacer pública las patentes sobre invenciones provenientes de recursos genéticos y conocimientos, entre otros.

Son muchos los que señalan que el sistema actual de patentes ha de evolucionar para poder hacer frente a los nuevos retos que implica la globalización y el aumento de la población a nivel mundial[2]. Sus voces van en la misma dirección que la declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos.

Otra iniciativa para conseguir un mundo más justo son los Objetivos del Milenio. En el año 2000 los líderes de 189 países reunidos en la sede de las Naciones Unidas aprobaron la Declaración del Milenio. Se trata de un acuerdo para trabajar de manera conjunta para construir un mundo más seguro, más próspero y más equitativo. Entre los Objetivos de Desarrollo del Milenio a conseguir para el año 2015 encontramos: la reducción de la mortalidad infantil, la mejora de la salud materna y el combate contra el SIDA, el paludismo y otras enfermedades[3].

---

1. Véase, en esta misma obra, el comentario al artículo 10 a cargo de M. Mautone.
2. Véase, en esta misma obra, el comentario al artículo 15 a cargo de S. D. Bergel.
3. Véase, en esta misma obra, el comentario al artículo 14 a cargo de C. Humet.

La industria farmacéutica, las fundaciones benéficas, las organizaciones no gubernamentales y los estados miembros emprendieron iniciativas para desarrollar nuevos productos destinados a combatir las enfermedades que afectan a los países en desarrollo y para ampliar el acceso a productos sanitarios y dispositivos médicos ya existentes. Sin embargo, muchos de los Objetivos del Milenio no podrán ser cumplidos a tiempo, la crisis actual ampliará la pobreza sin duda, pero también las iniciativas emprendidas son menos que una gota de agua en el océano de flujos financieros que afectan a los países pobres.

Los principios señalados en el art. 13 de la declaración deberían desarrollar importantes cambios en la industria farmacéutica, en especial en cómo se realiza la investigación y el desarrollo de nuevos productos y medicamentos y en el papel que ha de tener el propio sistema de patentes.

En muchos de los nuevos adelantos tecnológicos relacionados con las ciencias de la vida el principio de la solidaridad puede quedar aparcado mucho tiempo, si no lo defendemos como se merece. Por ejemplo, la emergencia de nuevas disciplinas como la bio y la nanotecnología han provocado un importante debate sobre cómo se debe gestionar la propiedad intelectual, en lo que podríamos llamar las patentes de la naturaleza. Las invenciones biotecnológicas, como todas las invenciones, deben cumplir tres requerimientos básicos de patentabilidad: novedad, actividad inventiva y aplicabilidad industrial. Actualmente nos encontramos con diferencias importantes a la hora de interpretar estos requerimientos por parte de algunas de las empresas multinacionales del sector de la biotecnología que utilizan las plantas y hierbas como materia primera para su búsqueda e invenciones, y con diferentes legislaciones en los diferentes países. En este escenario, hace falta añadir el hecho que estas empresas y centros de búsqueda están ubicados en los países desarrollados y que las comunidades ricas en biodiversidad a menudo no se benefician de los resultados de la búsqueda.

Se cree que la biotecnología es una de las tecnologías más prometedoras de la próxima década y pieza clave en la economía basada en el conocimiento. Según la Comisión Europea, el valor del mercado mundial de la biotecnología podría ser de 2 mil millones de euros al final de esta década. Hasta ahora la biotecnología ha sido capital en importantes adelantos en el sector farmacéutico, agroquímico, energético y medio ambiental, y las innovaciones en biotecnología han resultado en nuevas áreas de búsqueda y desarrollo. La nueva biotecnología incluye disciplinas como la ingeniería genética, las técnicas de clonación de organismos, los cultivos de células en el laboratorio, la fusión celular, entre otras, y puede superar los mecanismos naturales de la evolución e intervenir en las interacciones genéticas. Los adelantos científicos en el campo de la biotecnología han implicado grandes inversiones por parte de las empresas, y también un aumento en el número de patentes solicitadas y concedidas a invenciones biotecnológicas.

El sector de la biotecnología basa su evolución futura en las patentes porque invierte un alto porcentaje en I+D (un 40%) con un coste de elaboración alto o muy alto y un coste de imitación bajo. Y en este punto se centran los argumentos de las empresas biotecnológicas para lo que consideran una protección adecuada

a su propiedad. Y este será el punto de conflicto que señalábamos más arriba entre el «fomento de la solidaridad» y el «incremento de beneficios» que mueve la protección de la propiedad intelectual.

En los últimos años se han encontrado maneras de patentar productos de la naturaleza de países con una rica biodiversidad y que tienen unas cualidades esenciales para el desarrollo de productos farmacéuticos o cosméticos. El derecho de propiedad intelectual ha permitido que unas pocas transnacionales acaparen recursos naturales del mundo. Muchos de estos intentos han sido calificados como biopiratería:

En algunas regiones se han patentado o intentado patentar plantas de la medicina tradicional para utilizarlas en laboratorios y elaborar productos cosméticos. Es el caso del «neem», un árbol originario de la India y Birmania.

Otro ejemplo lo encontramos en la codificación con lenguaje científico de un producto, con posterioridad se ha solicitado la patente y se ha llegado incluso a impedir su comercialización, por ejemplo, el cactus denominado «hoodia» que es considerado un inhibidor del apetito.

También se ha visto modificar semillas en laboratorio y después reclamar su propiedad (como en el caso del arroz basmati) o patentar alimentos básicos de ciertas poblaciones (soja) o plantas cultivadas de forma tradicional (variedad de maíz mejicano). Todos estos ejemplos contradicen claramente el espíritu del art. 13 de la Declaración.

Esto es así porque la propiedad intelectual está diseñada para proteger los intereses de los poderosos y los dueños de la información no son personas, sino las empresas para la cual trabajan dichas personas. La Declaración va dirigida a los Estados, pero también a empresas, instituciones públicas y privadas, por lo que el «fomento de la solidaridad» no sólo debería ser considerado ex post, una vez que el invento se patente, sino también ex ante cuando se desarrolle la investigación. Y otra vez estaríamos tocando un nervio económico fundamental, el incremento de los costes para el país que fuera el primero en aplicarlo. ¿Será posible contar con un comité de ética en cada grupo de investigación, en cada empresa que intervenga en el proceso de comercialización?

En el espíritu de la declaración el «fomento de la solidaridad y la cooperación entre países» debería realizarse en cualquiera de los actos y actividades que forman parte de las cuestiones relacionadas con la Bioética. Estamos hablando de numerosísimas actividades, y siendo que la mayoría de ellas implican incentivos y beneficios, ser fieles al espíritu de la declaración supone un enorme desafío que deberá cubrirse con perseverancia y valentía. A no ser que entendamos «solidaridad» como «caridad».

Art. 14. Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano.

CARLOS HUMET
Hospital de Barcelona

La salud es un derecho fundamental del ser humano y en consecuencia, el acceso de los individuos a sistemas de atención sanitaria y a los medicamentos esenciales que garanticen una salud óptima, es una necesidad fundamental. El ciudadano así lo percibe, la salud es una de las principales prioridades personales que señalan los individuos por delante de los problemas económicos, la vivienda o la delincuencia. El sistema de salud es uno de los pilares del estado del bienestar en los países desarrollados que, además, contribuye a la cohesión social y que debe ser el objetivo prioritario de las sociedades menos avanzadas.

Es, por tanto, obligación inexcusable de todos los gobiernos proveer un sistema de salud de alcance universal, que dé cobertura a todos los ciudadanos ya que toda persona tiene el derecho, reconocido en el art. 15 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, a gozar de los progresos del conocimiento científico y de sus aplicaciones.

Sin embargo, un repaso por los sistemas de salud de los diferentes países del mundo nos ofrece un panorama muy desigual. La mayor parte de los países desarrollados disfrutan de sistemas de salud razonablemente organizados, públicos, privados o mixtos, con amplios niveles de cobertura de la población. El informe de la Organización Mundial de la Salud (OMS) sobre la salud en el mundo 2008 (www.who.int/whr/es/index.html) señala que muchos países han registrado grandes avances en materia de salud en los últimos decenios, sin embargo la brecha entre los países y entre los distintos grupos sociales dentro de un mismo país, se ha agrandado. A ello han contribuido las transformaciones sociales, demográficas y epidemiológicas, alimentadas por los procesos de globalización, urbanización y envejecimiento de la población, que hoy plantean desafíos de una magnitud que no se preveía hace tres décadas.

Entre los avances más significativos se cita la reducción de la mortalidad que, en algunos casos, es la quinta parte de la de hace solo 30 años, o la tasa de uso de anticonceptivos que ha llegado al 61% de la población en solo 30 años. La esperanza de vida muestra un aumento global de unos ocho años entre 1950 y 1978. El informe de la OMS señala como países con grandes avances Chile, Malasia, Portugal y Tailandia, apuntando como razones para estos logros un compromiso político sostenido y un crecimiento económico que permitió consolidar esas mejoras. Pero estos avances no se limitan a estos países, sino que también se han producido, de forma significativa, en América Latina y el Caribe.

Por el contrario, el documento refiere que en el África subsahariana, se encuentran países pobres, subdesarrollados, con sistemas de salud de precaria organización

y cobertura o incluso sin ningún tipo de organización, donde la tasa de uso de anticonceptivos, por ejemplo, es del 21%, la mortalidad infantil es elevada, el número de abortos va en aumento y son atendidos en condiciones precarias y el porcentaje de partos atendidos por médicos en estos países que es inferior al 5% en el año 2000, se prevé disminuya para el año 2015. Mientras que, en América Latina y el Caribe, estos porcentajes son de un 50% y un 90% para los años 2000 y 2015, respectivamente. No solo hay diferencias entre países sino que éstas crecerán en los próximos años.

Estas diferencias afectan también al acceso a los medicamentos. En los países desarrollados, donde el sistema sanitario o los ciudadanos pueden sufragar su coste, la disponibilidad de los medicamentos está garantizada, mientras que en los países del África subsahariana la población no tiene acceso a los medicamentos, ni siquiera a los esenciales para la lucha contra la malaria o el SIDA.

Por tanto, es necesario distinguir los problemas que presentan los países con sistemas de salud desarrollados y con aceptables niveles de cobertura, de aquellos que no disponen de la más mínima organización y cuyo futuro, de no mediar una decidida intervención supranacional, prevén un empeoramiento respecto a su crítica situación actual.

Estas consideraciones nos llevan a reflexionar sobre la relación entre riqueza y salud en el actual contexto internacional. El binomio riqueza y salud son conceptos que van intrínsecamente unidos. Un mayor gasto en salud se acompaña, en general, de mejores resultados en los indicadores de salud de la población. En 1975, los países con renta per cápita de alrededor de 1.000 $ anuales, tenían una esperanza de vida de 48,8 años, mientras que, 30 años después, en 2005 ésta solo había aumentado unos cuatro años. Suecia, Alemania o EE UU, a la cabeza del gasto sanitario por ciudadano y año, tienen buenos sistemas de salud. No obstante, no siempre va parejo un mayor gasto con mejores resultados en salud de la población. El caso de EE UU es paradigmático de ello. Con una organización liberal de la asistencia sanitaria dedicó, en el año 2005, un 15,3% de su PIB a gastos de salud, siendo la media de los países de la OCDE en el mismo año, de un 9,0% del PIB. Sin embargo, no ocupa los primeros puestos cuando se miden diferentes indicadores de salud de la población, carece de cobertura universal y está calificado como uno de los sistemas menos eficientes de los países desarrollados.

Esta realidad refleja que, aunque la cantidad de recursos es el primer factor a tener en cuenta para mejorar el grado de salud de los ciudadanos, no es el único, como veremos a continuación. Pero además, la cantidad de recursos que manejan los sistemas sanitarios son de tal magnitud que generan un fuerte juego de intereses que pueden llegar a comprometer los buenos resultados de salud que, en principio, deberían perseguir.

El segundo elemento importante para generar una mejor salud de la población, es la adecuada priorización de los recursos asignados entre los diferentes factores que influyen en el estado de salud de la población.

Dever, en un trabajo ya clásico, publicado en 1976, compara los gastos federales en salud en el estado de Georgia (EE UU) y su influencia en la mortalidad

en 13 grupos de enfermedades, según un modelo epidemiológico diseñado por él mismo y cuya finalidad es analizar la política sanitaria. Una de las conclusiones es que el 90% del gasto sanitario es asignado a la asistencia sanitaria, que solo influye en un 11% en la mortalidad de los grupos analizados. Mientras que el 89% restante depende de otros tres grupos de factores que agrupa en estilo de vida, entorno y biología humana. Dicho de otra forma, la salud dependería más del medio ambiente, de la educación, de tener un puesto de trabajo, del nivel socioeconómico o del urbanismo, que de la propia atención sanitaria.

Por otra parte, G. LÓPEZ CASANOVAS y D. CASADO en un trabajo en el que analizan las aportaciones de BAREA y FUENTES QUINTANA por una parte y DE BLANCO y DE BUSTOS por otra, atribuyen la responsabilidad del crecimiento del gasto sanitario público al aumento de la «prestación real media». La definen como la forma como se ejerce el día a día de la medicina, es decir, la intensidad de los cuidados frente a un mismo cuadro clínico. A esta intensificación contribuye la tecnología, los nuevos conocimientos, las expectativas desenfocadas de los propios ciudadanos o la medicina defensiva, entre otras causas. Esto representa dos tercios del aumento del gasto sanitario. Otros factores como el envejecimiento, factores demográficos (población y la tasa de cobertura) o el índice de precios sanitarios, habrían jugado un papel menos importante. Y parece que en los próximos años, seguirá siendo la «prestación real media» el principal factor del crecimiento del gasto sanitario, ligado no tanto al envejecimiento como al estado de salud de las personas mayores.

Otros autores en EE UU llegan a conclusiones parecidas, señalando que el envejecimiento de la población, como tal, no aumenta los costes de la asistencia sanitaria en grado exagerado. En cambio la combinación del envejecimiento más la intensificación de los servicios médicos, sociales y de enfermería, es lo que realmente explica el aumento del gasto.

El tercer factor que influye en la salud tiene que ver con la organización de los sistemas sanitarios. Lo cual nos lleva a reflexionar sobre cómo se toman las decisiones y quién marca las prioridades en la asignación de recursos y finalmente, que resultados se obtienen en términos de salud de la población. Y es aquí donde los gobiernos tienen un papel decisivo a desempeñar.

Ya hemos visto que factores como la nutrición, el nivel de educación, la tecnología sanitaria disponible y su uso, el disponer de tecnologías de la información y de la capacidad de la sociedad para transformar el conocimiento en medidas sanitarias y sociales efectivas, hacen posible una mayor salud con el mismo nivel de riqueza. La economía de la salud puede proporcionar un sistema objetivo para medir los resultados en términos de salud: disminución de la mortalidad, años de vida ganados, calidad de vida, etc., de tal forma que la distribución de los recursos económicos se haga de la mejor manera posible.

Los países con sistemas más liberales y que dejan parte de las decisiones al mercado, son inflacionistas y no equitativos. Y es que en salud, no siempre las decisiones que son buenas para el enfermo o la población, son las que más convienen

a la cuenta de resultados de una industria o de la institución que los está tratando. Es un clásico en el sector sanitario la máxima de que la oferta genera demanda, lo que unido a la desigualdad de información entre los actores del sistema, puede provocar serias distorsiones en el funcionamiento del sistema sanitario y al final, en la salud de la población. En consecuencia, los sistemas de salud no pueden regularse por las leyes del mercado.

Alrededor de los sistemas de salud se mueven gran cantidad de recursos que generan, en consecuencia, fuertes intereses en los prestadores de servicios, en la industria farmacéutica, en la industria del equipamiento y utillaje médicos, en los grupos profesionales, intereses corporativos, etc., que, con facilidad, podrían transformarse en presión hacia quien toma las decisiones, intentando respuestas interesadas donde no siempre el enfermo o la población sean el centro de interés de dichas decisiones. Buen ejemplo de ello, es el nuevo fenómeno que está apareciendo en las sociedades desarrolladas, la medicalización de la vida cotidiana. J. BLECH lo describe de forma excelente en un ensayo sobre las «nuevas enfermedades» que van apareciendo, como son la menopausia masculina, los hijos inquietos, el colesterol demasiado alto, la timidez enfermiza, la hipertensión arterial o la fatiga crónica entre otras. Para todas ellas siempre ha aparecido una solución, detrás de la cual hay algún grupo de presión o determinados intereses comerciales.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos reconoce el derecho al acceso a los medicamentos esenciales. Lo que nos lleva a plantear una serie de reflexiones acerca de la industria farmacéutica que es quizás, entre los grupos de presión, uno de los más fuertes y más estudiado en los últimos años. La polémica se centra en el derecho al acceso a los medicamentos esenciales que, es bien conocido, no alcanza a toda la población mundial. Y los dos problemas son quién y con qué criterios decide las prioridades en la investigación de los medicamentos y en segundo lugar, el precio con que éstos salen al mercado.

El medicamento es un bien esencial y gracias a ellos se han controlado buena parte de las enfermedades infecciosas, el dolor y tantas otras enfermedades o síntomas que han conseguido a una evidente mejora de la calidad de vida de los ciudadanos. No obstante el medicamento no es un bien de consumo que pueda suministrarse como los alimentos o un perfume. Los medicamentos curan pero también hacen daño.

Por otra parte, siendo los medicamentos uno más de los instrumentos de los que dispone el sistema sanitario para la atención de la salud de la población significa, en el caso Español, cerca de un 25% del gasto sanitario público, proporción que no parece razonable si pensamos que los otros elementos que intervienen en la atención sanitaria como el conocimiento, los profesionales, la cirugía, la rehabilitación, la tecnología médica, los sistemas de información, etc., con cifras más modestas en los presupuestos generales, contribuyen en mayor medida al bienestar de la población. Es decir, el gasto en medicamentos de algunos gobiernos parece desproporcionado por la contribución de éstos al estado de salud.

Marcia ANGELL, profesora en la Facultad de Medicina de Harvard y ex directora del *New England Journal of Medicine*, en unas declaraciones con motivo de la presentación del libro «La verdad sobre la industria farmacéutica: cómo nos engañan y qué hacer al respecto», después de rebatir el argumento de los costes de innovación, advertía que los precios de los medicamentos están altos para mantener unos beneficios elevados, aportando relevantes datos de los últimos años. En 2002, las diez mayores farmacéuticas estadounidenses obtuvieron un beneficio neto del 17% sobre las ventas, frente a una media del 3% obtenido por las demás empresas incluidas en el índice *Fortune 500*.

La justificación de la industria farmacéutica cada vez que la autoridad sanitaria propone alguna medida para frenar el crecimiento del gasto en medicamentos, suele basarse en argumentos como los elevados costes de la investigación, la colaboración con la formación de los profesionales sanitarios o su papel en la creación de riqueza y de puestos de trabajo que estas empresas generan.

El primer argumento, el esfuerzo investigador, lo responde la propia Marcia ANGELL. El coste real de la incorporación de un nuevo producto es aproximadamente la mitad de lo que la propia industria informa, pero es que además, muchas de las nuevas moléculas incorporadas al mercado no son más que pequeñas modificaciones de otras anteriores, lo que disminuye radicalmente el coste de la investigación. Pero el argumento cae por su propio peso cuando se analiza la composición de los gastos de estas compañías. Sólo algunas de ellas (las más innovadoras; otras sólo copian patentes) dedican a la investigación hasta un 10% de sus gastos, mientras que entre un 30% y un 40% de su presupuesto se dedica a la promoción, es decir, el esfuerzo principal va orientado a la introducción de sus productos en el mercado. Defiende ANGELL que si un fármaco fuera realmente innovador no habría que hacer tanto marketing.

Por otra parte, cuando la industria farmacéutica establece por sí sola las prioridades en la investigación, ocurre que se trabaja sobre las enfermedades prevalentes en los países desarrollados, que son los que podrán pagar los elevados precios con que saldrán al mercado los nuevos productos. En 2004, todavía la malaria –para la que se calcula una incidencia entre 300 y 500 millones de casos por año– causa más de un millón de muertes anuales o el SIDA en los países del tercer mundo –se estima que la cifra de seropositivos en el mundo está entre 34 y 36 millones de personas y que solo una pequeña parte de los enfermos de SIDA en estos países recibe fármacos antirretrovirales– son ejemplos paradigmáticos de lo anterior. En este último caso es el precio el que limita el acceso a unos medicamentos que se han demostrado eficaces para la contención de la enfermedad. El actual desarrollo de una nueva vacuna contra la malaria, es una investigación financiada con fondos públicos e instituciones filantrópicas, lo que no hace sino abundar en lo anterior.

No es conveniente que la formación y actualización de los conocimientos de los profesionales sanitarios esté en manos de la industria. En primer lugar, porque el sistema de salud de los países dispone de excelentes centros sanitarios y docentes, facultades de medicina, sociedades científicas, entre otros organismos, que son los que tienen la obligación y competencia para hacerlo. En segundo lugar, porque la forma-

ción que ofrece la industria farmacéutica puede ser, en ocasiones, sesgada, parcial o interesada. Y en tercer lugar, porque como ya hemos comentado antes, el dinero que dedica la industria a esta formación proviene de las arcas públicas o directamente de los ciudadanos y llega mermado a destino. Los mismos recursos empleados directamente en la universidad, en las facultades de medicina o financiando directamente a las sociedades científicas, permitirían una mayor objetividad, cuando no una mayor eficiencia. Pobre futuro le espera al sistema sanitario si la actualización de los conocimientos y el mantenimiento de las habilidades de los profesionales queda a merced de los intereses de la industria farmacéutica.

Frente al argumento de la creación de riqueza y puestos de trabajo que generan estas empresas, caben dos tipos de consideraciones. La primera más categórica es que, si el mantenimiento de los puestos de trabajo y la creación de riqueza se hace a costa de pervertir el sistema anteponiendo los intereses comerciales al rigor científico y a la salud de los ciudadanos, no debería hacerse por principios. El precio sería demasiado alto y de difícil justificación. En segundo lugar ¿por qué no suponer que este exceso de recursos que la sociedad aporta a estas compañías no tendría también un valor añadido, bien en unidades económicas o bien en mejora de la salud, invertido en otros ámbitos de la asistencia sanitaria, de la prevención o la promoción de la salud? ¿Y es que acaso en este proceso no se podrían crear también puestos de trabajo y riqueza?

La información y formación sesgada a los profesionales, el uso abusivo de medicamentos muchos de ellos inútiles y otros de dudosa eficacia, la proliferación de los medicamentos sin control, dibujan un horizonte que requiere una enérgica corrección de las reglas de juego del sistema.

La reciente crisis del sistema financiero internacional facilita hoy el análisis de otros sectores de la actividad económica, como es el caso que nos ocupa, que funciona con similares principios. La industria farmacéutica trabaja con el objetivo de maximizar el beneficio y para ello sus ejecutivos se rigen por las mismas parecidas a las que han llevado al desastre al sistema financiero. Los altos directivos se dotan de incentivos económicos indecorosos y perversos, decididos por ellos mismos y que estimulan los resultados a corto plazo. En algunos casos, podría darse la circunstancia de que tienen secuestrado del poder de decisión, que queda en manos de estos ejecutivos, lejos de la propiedad que, en algunas grandes corporaciones, es difícil de identificar. Estas mismas empresas hacen alarde de grandes programas de responsabilidad social corporativa, como si tuvieran mala conciencia o la necesidad de mostrar una cara más amable ante la crítica de los ciudadanos o los gobiernos. Olvidan que son los fines, los principios fundacionales de estas instituciones, los que deberían estar comprometidos con el bienestar de los ciudadanos en general y la salud de los enfermos en particular.

Fruto de la crisis del sistema financiero parece que hay consenso para establecer nuevas «reglas de juego», con organismos de control supranacionales, más allá de los actualmente existentes y de los que el propio mercado ha sido incapaz de dotarse. El caso de la industria farmacéutica sería similar, pero es algo más delicado ya que está en juego la salud de la población. El mercado de la industria far-

macéutica también requiere de una regulación por encima de las propias corporaciones y de tipo supranacional.

Las prioridades en la investigación las deben marcar los SNS y deberían responder a las necesidades de salud de la población. El precio de los medicamentos debe estar intervenido y ha de responder a los costes reales de su desarrollo, que han de permitir el normal funcionamiento de la industria farmacéutica, como el de cualquier otra empresa solvente. La introducción de un nuevo medicamento debe hacerse con criterios científicos, investigación independiente, respetando los principios éticos y la evidencia y con el fin último de mejorar la salud de los pacientes. La industria farmacéutica no ha de intervenir en la formación de los profesionales ni financiar a las sociedades científicas. El sistema sanitario debe facilitar medios alternativos que permitan la actualización de los conocimientos de los profesionales a través de las instituciones que tienen la competencia para ello y facilitar y estimular la tan necesaria labor independiente de las sociedades científicas. Debe minimizarse el abusivo marketing en el lanzamiento de nuevos productos, que debería estar regulado de forma más estricta por la ley. La industria debería reducir drásticamente sus presupuestos en este capítulo lo que permitiría, a su vez, reducir el precio de los medicamentos y ampliar el presupuesto de investigación.

GALBRAITH, en una especie de testamento intelectual en el que hace una crítica a la economía, a la política y a la moralidad pública de nuestro tiempo, dice que ha aprendido que para tener la razón y ser útil, hay que aceptar la continua divergencia entre las creencias aprobadas y la realidad. Pero que al final, la realidad es lo que cuenta. Después de muchos años de experiencia, afirma que en la economía y en la política la realidad está más oscurecida por las preferencias y hábitos sociales y los intereses pecuniarios personales y colectivos, que en cualquier otro ámbito. El autor señala que mientras preparaba este trabajo, se produjo la quiebra de *Enron Corporation,* fenómeno que consideraba como un ejemplo de esta reflexión. Nada comparado con lo que más tarde ha estallado como la crisis más grave desde el crack de 1929.

La Declaración Universal hace énfasis en el acceso a una medicina de calidad. Conviene detenernos, aunque sea brevemente, a definir qué es calidad de la asistencia médica, ya que el término se utiliza, en numerosas ocasiones, como adjetivo o comodín cuando se quiere enfatizar sobre la bondad de determinada política sanitaria, método diagnóstico o tratamiento.

El *Institut of Medicine of the Nacional Academies* de EE UU, la define como «el grado en que la asistencia sanitaria, para el individuo y para la población en general, aumenta la probabilidad de obtener los resultados deseados, a la vez que responde a los conocimientos científicos y a las mejores prácticas de cada momento». En los últimos años se ha incorporado, como una dimensión más de la calidad asistencial, la seguridad clínica. Esto no es más que el reconocimiento del daño que puede ocasionar la práctica clínica y que en buena parte de las ocasiones, este daño puede ser evitado con políticas activas de prevención. Por último, no puede haber una buena calidad asistencial sino se tiene en cuenta la opinión

y deseos del paciente. Por tanto, la incorporación de la opinión del enfermo como sujeto activo de su proceso asistencial y la búsqueda de su satisfacción, son también, dimensiones de la calidad de la asistencia.

En consecuencia, es una práctica de calidad tratar una infección buscando la sensibilidad del antibiótico al germen que la produce (la determinan los laboratorios de microbiología), aunque se trate de un antibiótico clásico y barato, y no sería una buena práctica administrar el último medicamento que ha aparecido en el mercado o el más caro, sin disponer de lo anterior.

La medicina basada en la evidencia (MBE) o, mejor, en las pruebas, defiende que la práctica clínica tiene que basarse en datos científicos contrastados, de tal forma que al enfermo se le ofrezca, siempre que sea posible, el mejor tratamiento conocido en función del estado del conocimiento del momento. La MBE dice, además, que las principales fuentes de evidencia son la anamnesis o interrogatorio que el médico hace al paciente y la exploración física. Precisamente actos artesanales que requieren tiempo y relación personal.

En medicina debemos huir del más es mejor, de la fascinación por la tecnología, de intervenir quirúrgicamente todo lo posible, de hacer más pruebas de las estrictamente necesarias, etc. No se hace una medicina de más calidad cuando se hacen muchas pruebas, se opera más de los necesario, se recetan los últimos medicamentos y más caros, etc. Al contrario, la medicina de calidad necesita más relación humana y una cierta dosis de sentido común.

En los países desarrollados la participación del ciudadano ha dado un paso más. Como es la incorporación del ciudadano en las decisiones sobre salud. Esto se desarrolla en las grandes decisiones políticas que afectan al conjunto de los ciudadanos. En los sistemas democráticos los representantes elegidos por los ciudadanos son los que determinan las prioridades en salud, aprueban los presupuestos, etc. También a nivel de asistencia directa se ha producido un avance considerable con la implantación del consentimiento informado, las voluntades anticipadas, etc., que de alguna manera dan al enfermo un papel activo en las decisiones que afectan a su salud.

En la discusión de aseguramiento público o privado, sistema nacional de salud o sistemas mixtos, etc., deberían quedar de lado los dogmatismos y ser algo más pragmáticos. Parece claro que los sistemas con organización ultraliberal no funcionan según los principios de los que hablamos, no son equitativos y son ineficientes. Por otra parte, es cierto que la competencia estimula el ingenio y parece que la combinación de un papel regulador fuerte de los gobiernos y diferentes formas de provisión de servicios, sean públicas, privadas, mixtas, entidades sin ánimo de lucro u organizaciones religiosas, ha demostrado tener mejores resultados que aquellas donde el sistema es hegemónico y donde los profesionales se convierten en meros burócratas sin poder de decisión y desanimados.

Una última reflexión debe dirigirse obligatoriamente hacia el futuro, en el que seguirá siendo imprescindible dedicar el máximo esfuerzo a garantizar la aplicación universal del derecho a la salud a todos los ciudadanos.

Para garantizar el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, la OMS, en su Informe 2008, aboga por el desarrollo de la atención primaria como instrumento eficaz y eficiente, que acerca la asistencia a los ciudadanos con unos costes razonables y, en consecuencia, mejora la salud de la población.

El crecimiento económico de los últimos años, junto a la acción de los gobiernos ha permitido grandes avances en la salud de buena parte de la población mundial. Está por ver como influirá la crisis económica actual en el desarrollo de las reformas necesarias en los diferentes países, especialmente en los de gasto medio. Para los países del África subsahariana, serán necesarias intervenciones más decididas desde el mundo desarrollado, que les permitan el suficiente progreso económico y social que, a su vez, se acompañe de las mejoras en salud que el resto del mundo está alcanzando.

Es necesario que los organismos internacionales ejerzan un papel coordinador de las diferentes políticas sanitarias globales. Recordemos que muchos de los problemas de salud son globales. El caso de la gripe aviar o el la lucha contra el SIDA o la malaria son buenos ejemplos de ello.

Los gobiernos deberían jugar un papel regulador a nivel de los estados. Dotarse de buenos instrumentos para la toma de decisiones, aprovechando el caudal de conocimiento que facilitan las tecnologías de la información y que les permita maximizar los beneficios en salud de la población. Dedicar recursos a todo aquello que mejore la salud de los ciudadanos y que como hemos visto, no es solo la asistencia sanitaria. Respetar tantas formas de organización como se puedan imaginar, siempre y cuando éstas respeten el marco de actuación general, definido por los representantes de los ciudadanos, evitando la estéril discusión entre lo público y lo privado.

Esta regulación debe alcanzar también a toda la industria que se mueve alrededor del sistema sanitario, porque pueden y deben hacerse compatibles los intereses de salud de los ciudadanos, con los legítimos intereses de progreso y beneficio de los diferentes agentes que operan en el sistema.

Todo ello debe desarrollarse en un marco de crecimiento sostenible o de «decrecimiento», término empleado por S. LATOUCHE, que viene a ser un desarrollo inteligente y sostenible, que haga compatible el bienestar económico y social suficiente para poner la salud al alcance de todos los ciudadanos del mundo.

BIBLIOGRAFÍA

ANGELL, M. MD. *The truth about the drug companies: How they deceive us and what to do about it.* Random House, 2004.

BLENCH, Jörg. *Los inventores de enfermedades.* Ediciones Destino. Barcelona, 2005.

DEVER G. E. *An epidemiological model for health policy analysis.* Soc Ind Res 2, 1976; 453-466.

GALBRAITH, J. K. *La economía del fraude inocente.* Editorial Crítica. Barcelona, 2004.

LATOUCHE, S. *La apuesta por el decrecimiento.* Icaria editorial SA. Barcelona 2008.

LÓPEZ CASANOVAS G., CASADO D. «La financiación de la sanidad pública española: aspectos macroeconómicos e incidencia en la descentralización fiscal». *Economía i Finances*, 1999; 123-152.

OMS. *Informe sobre la salud en el mundo 2008. La atención primaria de salud: más necesaria que nunca*. www.who.int/whr/2008/es/index.html

Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;

b) acceso a una atención médica de calidad;

c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;

d) apoyo a los servicios de salud;

e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;

f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;

g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

COMPARTIR LOS BENEFICIOS DERIVADOS DE LA INVESTIGACIÓN

SALVADOR DARÍO BERGEL
Universidad de Buenos Aires

El presente trabajo está dividido en dos partes. La primera, a manera de introducción, refiere los aportes destacables de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos al debate bioético. La segunda, toma un tema específico, el artículo 15 en lo referente al reparto equitativo de los beneficios aportados por la investigación científica y tecnológica.

1. ¿QUÉ LE APORTA LA DECLARACIÓN A LA BIOÉTICA?

El 15 de octubre de 2005, luego de un proceso en algunos tramos complicado, la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, documento que constituye la coronación de los esfuerzos realizados para dotar a los países que la integran de un instrumento de orientación en políticas públicas y al mismo tiempo dirigido a facilitar los procederes de instituciones no gubernamentales e individuos.

La primera reflexión que merece la Declaración es que si bien la UNESCO no es la autoridad o ente encargado de fijar el estatuto epistemológico de la bioética, ha generado a través de muchos años de actuación el reconocimiento y respeto de gobiernos y pueblos, por cuya razón toda contribución que realice en el campo de la ciencia y la cultura debe ser recibida con beneplácito, sin perjuicio de ser sometida al juicio crítico de los destinatarios.

A más de ser la agencia cultural y científica de las Naciones Unidas, ha demostrado una constante y reiterada preocupación por los problemas generados por los avances de la ciencia en el campo de la vida y la salud humana. Esto queda demostrado, entre otras acciones, por la creación del Comité Internacional de Bioética (CIB), que ha cumplido una meritoria labor.

Esta Declaración viene precedida de otras dos. La primera de ellas vinculada al genoma humano y a los derechos humanos, que luego de ser aprobada por unanimidad en su seno fue ratificada de igual forma por la Asamblea General de las Naciones Unidas de 1997. La segunda, también aprobada en forma unánime se refiere a la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003). Estos documentos tuvieron una gran difusión y de hecho se han constituido en una guía insoslayable para tratar los temas a los cuales se refieren.

Con estos antecedentes, la UNESCO se abocó a la tarea mucho más abarcativa y pretenciosa de redactar una declaración universal que fijara los principios rec-

tores de la bioética. Como paso previo encomendó a BERLINGER y DE CASTRO –dos ilustres bioeticistas– el estudio acerca de la posibilidad de elaborar un documento universal que receptara tales principios. Partiendo del informe presentado por estos dos especialistas se abocó a la tarea de redactar la Declaración. El debate previo mostró –tal como era de prever– opiniones divergentes en algunos puntos, pero finalmente se llegó al objetivo propuesto.

¿Cuál es el aporte que le hizo a la bioética, o más bien al debate bioético? Hablamos del «debate bioético», por cuanto los principios que consagra, si bien tienen una redacción en algunos tramos imperativa, deben ser tomados como una guía de orientación, lo cual no obsta a que puedan ser discutidos y en su caso perfeccionados; en tanto la bioética por su propia naturaleza es esencialmente abierta y dinámica en el acontecer histórico. Por ello entendemos que pueden ser completados o modificados, en tanto se mantenga en pie el respeto irrestricto por la dignidad de la persona humana y por los derechos humanos, columnas vertebrales sobre las que se asienta. De tales principios voy a tomar un ramillete que –a mi juicio– contiene los aportes centrales:

a) El documento reafirma la universalidad de la bioética a través de los 15 principios enunciados, lo que corrobora el artículo 2 a) al referirse a los objetivos de la Declaración destaca «proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los estados en la formulación de las legislaciones, políticas u otros instrumentos en el campo de la bioética».

b) Vincula en forma indiscutible bioética con derechos humanos. Desde el título de la Declaración, pasando por diversos contenidos del texto se percibe el propósito de mostrar tal ligazón. Entre los objetivos el artículo 2 c) enuncia el «promover el respeto a la dignidad humana y promover los derechos humanos, velando por el respeto a la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional de los derechos humanos». Este vínculo, que ya se advertía en anteriores documentos y declaraciones, había sido visualizado desde hacía tiempo por autores de la talla de HOTTOIS, GROS ESPIELL, MARTÍN MATEO, CASADO, GONZÁLEZ VALENZUELA, o SICARD, entre otros. Destaco que el documento habla de «promover los derechos humanos» lo que importa destacar que la bioética más allá de la reflexión crítica sobre los problemas y dilemas relativos a la vida del hombre, debe interesarse por la promoción de tales derechos.

El título ha sido objeto de algunas críticas. Así, Diego GRACIA se plantea: «mi problema es cómo debe leerse o interpretarse el texto, si como una Declaración de bioética o como una Declaración de derechos humanos». Para mí, el título es lo suficientemente claro y demostrativo de la intención de rescatar un vínculo inescindible entre ambos términos[1]. El autor agrega

1. GRACIA, D.: *La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura*, en: GROS ESPIELL, H.-GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (org.): *La Declaración Universal sobre Bioética y los Derechos Humanos de la UNESCO*, Edit. Comares, Granada 2006, pg. 9.

que «no es correcto ver a la bioética como algo carente de base que necesite un fundamento externo a ella misma, como es la doctrina jurídica de los derechos humanos». La Declaración, a mi entender, no ha querido buscar «fundamentos extraños» para la disciplina –que por otra parte no los necesita– sino reiterar un vínculo ya existente entre bioética y derechos humanos, saberes que se complementan y se potencian bajo el manto común de la dignidad de la persona humana. Por otra parte cuando menciona a los derechos humanos no se los limita a la «doctrina jurídica de los derechos humanos», sino que la expresión «derechos humanos» es mucho más abarcativa en tanto traduce un movimiento cultural, social, político, moral, sumamente complejo, de alcances mundiales y de consecuencias revolucionarias, tal como lo caracterizó RABOSSI[2].

c) Concibe a la bioética como una multi, trans e inter disciplina. De su lectura podemos advertir a la bioética atravesada por la política, por la economía, por la filosofía política, por la sociología, por la moral, etc., lo cual abre su campo de exploración.

d) Proclama el respeto por la diversidad cultural y el pluralismo. El reconocimiento de la universalidad de la bioética implica paralelamente el respeto de la diversidad cultural y del pluralismo étnico, religioso, político, social, etc. La admisión de las diferencias existentes hace a la convivencia pacífica de los hombres y de los pueblos.

e) Plantea como principio bioético la protección del ambiente, la bioesfera y la biodiversidad, temas que de común fueron situados fuera del campo de la disciplina. No constituye una novedad el señalar la creciente preocupación mundial por la sistemática destrucción de la biosfera, como consecuencia de la irracionalidad de políticas desarrolladas en los últimos decenios. Sobre este tema consideramos que no es posible hablar de salud si no se ubica al hombre en su hábitat natural –la biosfera– y no se toman en consideración los problemas derivados de la interacción. La Declaración –a juicio de Junges– se inserta en la tradición de documentos que se basan en la doctrina de los derechos humanos y parte de una concepción de salud que engloba condicionantes sociales y ambientales. Por eso, la parte del medio ambiente, de la biosfera y de la biodiversidad es entendida como una relación entre salud y ambiente saludable, con toda su amplitud, como un derecho humano[3].

f) Proclama la responsabilidad social en salud. A mi entender es la contribución más destacable de la Declaración, en tanto involucra a la bioética en la densa problemática de la salud pública con un lenguaje claro que rompe frontalmente con la exclusión de su seno de los condicionantes socia-

2. RABOSSI, E.: *Notas sobre la globalización, los derechos humanos y la violencia*, en: CORTES RODAS-MIGUEL GIUSTI (org.): *Justicia Global, derechos humanos y responsabilidad*, Siglo del Hombre Edit., Bogotá 1959, pg. 231.

3. JUNGES, J. R.: «Aproteçao do Meio Ambiente na Declaraçao Universal sobre Bioética e Direitos Humanos», en *Revista Brasileira de Bioética*, volumen 2, núm. 1, Brasilia, 2006, pg. 21.

les de la salud[4]. Ya en los considerandos del documento se advierte que «es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y de la tecnología contribuye a la justicia y a la equidad, y sirve al interés de la humanidad». Esto entronca con el reconocimiento «que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales». En función de ello y en un claro mensaje político, el inciso primero establece que «la promoción de la salud y el desarrollo social de los pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad». Este precepto importa un avance de la bioética en la problemática de la salud pública, tema que no había gozado del favor de los cultores de la disciplina (salvo las cuestiones puntuales como la distribución de recursos en salud).

Para que no queden dudas, se habla con claridad de los problemas sociales que condicionan la salud: el acceso a una alimentación y agua adecuadas, la pobreza, el analfabetismo, el acceso a los servicios de salud y a los medicamentos, la mejora de las condiciones de vida y el medio ambiente. Quedan de esta forma destacados los problemas centrales que hacen a la vida y al desarrollo humano, que nunca debieron quedar marginados de la indagación bioética en tanto su exclusión reduce a la disciplina a un conjunto de reflexiones descolgadas del contexto social, que le sirve de marco.

Haciendo una síntesis conceptual de cuanto venimos desarrollando, cabe sostener que la Declaración importa la admisión de contenidos que venían reclamando bioeticistas provenientes de diversas regiones, en especial de Latinoamérica, en el sentido de superar una concepción puramente médica, vinculada a los logros más significativos de la ciencia y la técnica en el campo de la salud. Paralelamente, amplía notablemente el panorama de la bioética tomando como propios de la disciplina temas que en su historia habían tenido nula o escasa relevancia tales como los relativos a la salud pública, a los condicionantes sociales de la salud, al medio ambiente, a la biodiversidad, a los recursos genéticos, a los derechos de las generaciones futuras, etc. Esta ampliación del campo se relaciona estrechamente con la moderna concepción de la bioética como multi, inter y trans disciplina, ingresando muchos de sus temas al campo de la complejidad. La interdisciplinariedad –tal como lo entiende GARRAFA– se refiere a aquello que está al mismo tiempo entre las disciplinas, a través de la disciplina y más allá de cualquier disciplina[5].

El documento de esta forma constituye un intento de contribuir a la elaboración del estatuto epistemológico de la bioética «aggiornado» a la cambiante rea-

4. BERGEL, S. D.: *Responsabilidad social y salud*, en: GROS ESPIELL, H.-GÓMEZ SÁNCHEZ, Y. (org.), cit., pg. 395.
5. GARRAFA, V.: *Multi-Inter-Transdisciplinariedad, Complejidad y Totalidad Concreta en Bioética*, en: GARRAFA, V.-KOTOW, M.-SAAD, A. (coord.): *Estatuto epistemológico de la Bioética*, Edit. UNAM, México, 2005, pg. 67.

lidad que presenta el mundo en lo que hace a la vida, en su más amplia dimensión. Coincidimos con Olivé en considerar a la epistemología como la disciplina que analiza las prácticas cognitivas, es decir aquellas mediante las cuales se generan, aplican y evolucionan las diferentes formas del conocimiento. Conforme a ello una de las tareas centrales de la bioética es el análisis crítico y propositivo de la estructura axiológica de las prácticas biomédicas y en general de todas las prácticas sociales relevantes para el fenómeno de la vida en el planeta[6].

La Declaración, en síntesis, constituye un buen punto de partida para tomar con mayor atención los problemas y dilemas del diario vivir de los hombres y mujeres que pueblan la tierra, sin preocuparse mayormente por el hecho de que ciertos temas se presenten como políticos o que el enfoque de la pobreza y las lacras que arrastra nos obligue a un análisis crítico multidisciplinario.

2. APROVECHAMIENTO COMPARTIDO DE LOS BENEFICIOS

El artículo se refiere tanto al aprovechamiento de los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones a nivel de los estados y de los individuos que conforman una comunidad, como al reparto de los beneficios entre sujetos y comunidades que participan de una investigación.

Aquí nos vamos a referir sólo al primer enfoque.

1. Bajo la rúbrica del «aprovechamiento compartido de los beneficios» la Declaración importa una toma de posición sobre un tema candente: los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deben compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular, con los países en desarrollo.

La formidable revolución científico técnica a la que asistimos ha profundizado sin cesar la brecha ya existente entre los sectores más favorecidos de la sociedad y los menos favorecidos, así como entre países desarrollados y subdesarrollados, lo que ha llevado a la configuración de un mundo en el cual priman la inequidad y el egoísmo. Este tema ha sido motivo de preocupación entre los dirigentes políticos, los hombres de ciencia y las organizaciones sociales. En esta dirección destaco la constante prédica de la UNESCO.

En la Declaración de Budapest de 1999, la Conferencia Mundial Sobre Ciencia, convocada por la UNESCO, destacó «que la mayor parte de los beneficios derivados de la ciencia están desigualmente distribuidos a causa de las asimetrías estructurales existentes entre los países, las regiones y los grupos sociales, además de entre los sexos. Conforme el saber científico se ha transformado en un factor decisivo de la producción de bienestar, su distribución se ha vuelto más desigual. Lo que distingue a los pobres de los ricos –sean personas o países– no es

6. Olivé, L.: *Epistemología en la ética y en las éticas aplicadas*, en: Garrafa, V.-Kottow, M.-Saada, A. (coord.), op. cit., pg. 133.

sólo que poseen menos bienes, sino que la gran mayoría de ellos está excluida de la creación y los beneficios del saber científico».

La posición de minusvalía en la que se encuentran sometidos países y poblaciones, no sólo limita sus oportunidades sino que compromete la alimentación, la salud, las notas más relevantes del bienestar humano, constituyendo una amenaza constante para la paz y el medio ambiente. La bioética como multidisciplina que pretende ocuparse de los problemas y dilemas de la vida y de la salud de los hombres en su hábitat, no puede ni debe desentenderse de estos temas, so peligro de caer en una reflexión teórica, vacía de contenido[7]. El progreso de la ciencia así como el de la tecnología constituye un factor esencial para salir del subdesarrollo y entrar realmente al siglo XXI.

Decimos «realmente», por cuanto una parte importante de la humanidad sigue aún viviendo con ingresos de un dólar diario, sin acceso a alimentos básicos, a servicios de salud o a medicamentos esenciales. Afirmar que entró en el siglo XXI suena como una ironía, ya que para ellos todo lo que aportaron la ciencia y la tecnología en el siglo precedente no les importó ningún cambio, o en muchos casos sólo sirvió para empeorar su situación. Es hoy imperioso que estos países puedan desarrollar tecnologías básicas o en el campo de la ciencia, compartir –participando activamente– en su desarrollo y en sus beneficios[8].

No es tolerable a esta altura de la civilización que dos tercios de la humanidad contemplen como extraños habitantes de un lejano planeta las continuas conquistas de la ciencia y la técnica, sin poder participar de ellas y fundamentalmente sin tener acceso a los frutos que produce. Mientras se proclaman objetivos inalcanzables –como los objetivos del milenio de las Naciones Unidas– la realidad nos muestra a diario el espectáculo del hambre crónica, de la imposibilidad de acceso a los bienes y a los servicios que hacen a una mínima calidad de vida.

2. El siglo XX ha conocido un avance exponencial de los conocimientos científicos y de sus aplicaciones técnicas prácticamente en todos los sectores del conocimiento. No es aventurado afirmar que la cantidad y calidad de los conocimientos aportados durante este período, supera la totalidad de los acumulados hasta entonces.

Este desarrollo mayormente se produjo en disciplinas centrales, tales como física, química, biología, etc. y se tradujo en relevantes progresos en las comunicaciones, la informática, la biotecnología, la nanotecnología, etc. No obstante ese desarrollo no fue igual entre los países del globo, debiendo reconocerse la existencia de notables asimetrías. Mientras una parte importante de los países de África, Asia y Latinoamérica han hecho una contribución imperceptible a tales avances, los países del norte no sólo que han tenido desarrollos considerables, sino que, paralelamente gozan en gran medida de los frutos logrados.

---

7. Véanse, en esta misma obra, los trabajos de P. PUIGDOMÈNECH y J. RIECHMAN en comentario a los artículos 16 y 17 de la Declaración.
8. Véase, en esta misma obra, el comentario de C. ALONSO BEDATE a propósito del art. 21.

La actividad científica necesita cada vez más de aportes de capital que sólo pueden ser efectuados por los países centrales, tanto para el equipamiento como para la formación de una masa crítica de científicos. El resultado de tal disparidad, es que la brecha científico-tecnológica entre los países desarrollados y subdesarrollados se ha profundizado a límites extremos, llegando en muchos casos a hacerles perder definitivamente el tren del progreso[9]. La producción del conocimiento científico en los países periféricos es insignificante a escala global lo que contribuye a acentuar los niveles de dependencia. La evolución operada en este período ha servido para poner de manifiesto el valor estratégico, político, económico, social y cultural del acceso al conocimiento. Los países que están a la vanguardia de la ciencia y de la técnica disponen de un nivel estratégico y político de primera magnitud que les permite ejercer su liderazgo a nivel mundial y que paralelamente se convierte en un incentivo para intensificar la apropiación del conocimiento. Desde la órbita económica el control del conocimiento permite el desarrollo de tecnologías de punta, que guardan directa relación con el desarrollo económico.

Lo dicho nos remite a un tema central: la línea demarcatoria entre el conocimiento científico y el saber tecnológico. En el mundo anterior a la segunda Guerra Mundial el tema no ofrecía mayores dudas en tanto el conocimiento científico era de libre circulación. El intercambio de la información científica dentro de los países o fronteras afuera, era consistente con el concepto de ciencia abierta que primaba para ese entonces. La investigación científica –mayormente emplazada en universidades o entes públicos– tenía como objetivo acrecentar el crisol de los conocimientos, que quedaban a disposición de quien los quisiera utilizar. Lo apropiable –bajo determinados recaudos– era la innovación tecnológica. A partir de los años «80 del siglo pasado surge el mundo de las tecnociencias y comienza una creciente etapa de confusión entre ciencia y tecnología. Desde una perspectiva axiológica –enseña ECHEVERRÍA– con la llegada de la tecnociencia, los valores más característicos del capitalismo entran en el núcleo de la actividad científico tecnológica. La ciencia incorpora a su núcleo axiológico buena parte de los valores técnicos (utilidad, eficacia, eficiencia, funcionalidad, apropiabilidad, etc.) y aunque manteniendo los valores epistémicos, el segundo subsistema de valores tiene un peso tan considerable como el primero[10].

Por otra parte el vínculo entre ciencia, técnica y empresa se intensificó a nivel mundial con la emergencia de las tecnociencias, hasta el punto que la producción del conocimiento científico y tecnológico se convirtió en un nuevo sector de la economía. La irrupción de las tecnociencias en el escenario mundial facilitó y provocó igualmente el surgimiento de una corriente justificativa de la incorporación al mercado de descubrimientos y aportes de ciencia básica. Tal como lo des-

9. SICARD, D.: *L'Alibi Éthique*, Edit. Plom, París, 2006, pg. 45.
10. ECHEVERRÍA, J.: *La revolución tecno-científica*, FCE, España, Madrid, 2003, pg. 67.

cribe FRISON ROCHE, la apropiación del conocimiento no es la del objeto construido a partir del conocimiento, sino del conocimiento en sí[11].

3. La apropiación del conocimiento opera a través de los derechos de propiedad industrial, desnaturalizándolos en su función y en su naturaleza. Para comprender el cuadro de situación es necesario –aún someramente– analizar dos procesos que operan en paralelo: por una parte la protección por patentes de los aportes de ciencia básica y por otra el ingreso del derecho de la propiedad industrial al mundo del comercio internacional.

El tradicional distingo entre invento y descubrimiento fue uno de los ejes centrales sobre el cual giró el desarrollo de las ciencias y el derecho de propiedad industrial. El invento mostraba el espíritu creador del hombre para dominar la naturaleza y sus leyes, mientras que el descubrimiento revelaba la inquietud del hombre por conocer la naturaleza y las leyes que la gobiernan. En tanto el invento admitía la protección por medio de patentes, el descubrimiento o la formulación de teorías o leyes naturales quedaba al alcance de todos los hombres para servirse de ellos y poder utilizarlos en nuevos desarrollos. Desdibujada la anotada diferencia entre ciencia y tecnología, se facilitó la apropiación del pensamiento científico. Al ingresar el conocimiento científico al mundo mercantil adquirió un valor de cambio al margen y más allá de su directa aplicación industrial. Es que la nueva economía está fundada en forma considerable en el conocimiento y en la información[12]. Con la modificación de las reglas de propiedad industrial y la apertura de nuevos horizontes al capital de riesgo se logró que el saber más abstracto se convierta en factor directo de producción.

El patentamiento del conocimiento científico o de los resultados de las investigaciones en los primeros pasos del proceso creativo (herramientas de investigación) produce diversas consecuencias negativas:

–La existencia de este tipo de protección incita a empresas e investigadores a observar conductas impropias en su quehacer: el ocultamiento de las líneas de investigación –o lo que es más grave– el cierre de todo tipo de intercambio de conocimientos;

–Se concibe a la ciencia como una de las columnas fundamentales del proceso productivo, en una economía orientada en la dinámica de la innovación continua. En este cuadro cualquier hallazgo de ciencia básica se convierte en arma poderosa para enfrentar la competencia, por cuya razón debe permanecer en secreto.

–En el nivel global el resultado de estas batallas por una mayor apropiación de los resultados de la ciencia se tradujo en el aumento de las prácticas de secreto.

---

11. FRISON ROCHE, M. A.: *Les biens de l'humanité: Débouche de la querelle entre Marché e Patrimoine*, en: VIVANT, M. (org): *La proprieté intellectuelle et la mondialisation*, París, 1996, pg. 165.
12. PESTRE, D.: *Ciencia, dinero y política*, Edit. Nueva Visión, Buenos Aires, 2005, pg. 112.

–Las comunicaciones de trabajos científicos en congresos, o revistas especializadas sufrieron esta interferencia, que en definitiva destruye el libre flujo de conocimiento científico.

Ratificando cuanto decimos, Dominic FORAY, señala que una privatización basada en patentes perjudica otros modos de producción científica en vista que el principio consiste en no divulgar un resultado antes de obtener protección por patentes[13]. Esto resulta contrario a los fines perseguidos por la ciencia. Lo que la investigación científica necesita es del libre flujo del conocimiento y no de abusos e ilógicos monopolios que la cercenan, tema que se vincula estrechamente con la ética de la investigación. El conocimiento –tal como lo entiende STIGLITZ– es un bien público mundial: un teorema matemático es tan válido en Rusia como en los Estados Unidos, en África como en Australia. Sin duda algunos tipos de conocimientos son de valor sólo o principalmente para quien vive en un determinado país; por ejemplo un conocimiento peculiar para las instituciones, el tiempo atmosférico o incluso la geografía de un país. Pero las verdades científicas –desde los teoremas matemáticos hasta las leyes de la física y de la química– son de naturaleza universal[14]. Conocer la secuencia de un gen, la acción de una proteína, la estructura de una línea celular, constituye una necesidad y un derecho de todos los individuos, por cuya razón no puede serle sustraído su acceso mediante la apropiación privada. Paralelamente, poder participar del proceso científico y de los beneficios que de él resultan, constituye un derecho fundamental receptado por el artículo 27 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos.

El conocimiento y los descubrimientos científicos son pilares del avance científico. La ciencia se ha basado en la disponibilidad de información, en el libre acceso a esa información y en la transparencia. Dicho acceso facilita un mayor desarrollo de la ciencia y también de las tecnologías y sus aplicaciones. En el siglo XXI –señala la referida Declaración de Budapest– la ciencia debe convertirse en un bien compartido solidariamente en beneficio de todos los pueblos; la ciencia constituye un poderoso instrumento apto para comprender los fenómenos naturales y sociales y desempeñará probablemente un papel aún más importante en el futuro, a medida que se conozca mejor la complejidad creciente de las relaciones que existen entre la sociedad y el medio natural.

No obstante lo indiscutible de este juicio, asistimos a un proceso de creciente reserva de los conocimientos científicos y de las tecnologías que lo acompañan, por parte de los países industrializados. Vehículo central para el incremento de estas políticas es el régimen internacional de la propiedad industrial establecido

13. FORAY, D.: cit. por REMICHE, B.: *Revoluçao, Tecnología, Globalizaçao e Direito des Patentes*, en: DÍAS VARELLA, M.: *Propiedad intelectual e desenvolvimento*, Edit. Lex, San Pablo, 2005, pg. 75.
14. STIGLITZ, J.: *El conocimiento como bien público mundial*, en: KAUL, I.: *Bienes públicos mundiales*, Oxford University Press, México, 2000, pg. 328.

en el Acuerdo TRIP'S suscripto en el seno de la OMC que ha servido de sustento a la legislación y práctica de los países centrales.

A pesar del peso que tuvieron en su redacción los países industrializados, el acuerdo expresa un consenso respecto a la búsqueda de una protección equilibrada de productores y de usuarios de conocimientos y tecnología[15]. En especial el artículo 66 establece que los países desarrollados ofrecerán a las empresas e instituciones incentivos destinados a fomentar y propiciar la transferencia de tecnología a los países menos adelantados con el fin de que éstos puedan establecer una base tecnológica, racional, y viable[16]. No obstante el tiempo transcurrido, su implementación no se tradujo en una mayor transferencia de tecnología y por el contrario las disposiciones del acuerdo se utilizaron para ampliar los derechos de exclusiva sobre descubrimientos y aportes de ciencia básica. En razón de ello adquiere actualidad la Declaración en cuanto menciona como uno de sus objetivos el promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia colaboración posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo.

4. Persiste y se acentúa la inequidad en el acceso a los beneficios derivados de la ciencia y la tecnología; y esto tiene consecuencias negativas, no sólo sobre los procesos de desarrollo, sino también sobre la salud y calidad de vida de sus habitantes. Ya lo había advertido la Declaración de Budapest en cuanto señalaba que «la investigación científica y sus aplicaciones pueden tener repercusiones considerables con vistas al crecimiento económico y al desarrollo humano sostenible, comprendiendo la mitigación de la pobreza y que el futuro de la humanidad dependerá más que nunca de la producción, la difusión y la utilización equitativa del saber». Aquí cabe destacar que las políticas de ocultamiento o retención del conocimiento, en un momento estelar de las ciencias y las tecnologías, tiene profunda incidencia en los países subdesarrollados impidiéndoles avanzar y condenando a sus habitantes a condiciones de vida intolerables. En tanto afecta la salud y la calidad de vida de las poblaciones, no sólo se convierte en un problema político sino también moral, del cual la bioética no puede desentenderse.

Esto nos muestra que las disposiciones del artículo 15 tienen una actualidad indiscutible, en tanto los problemas que plantea se han profundizado con los efectos negativos que hemos señalado.

---

15. Correa, C.: *Acuerdo TRIP's – Régimen internacional de las patentes*, Edit. Ciudad Argentina, Buenos Aires, 1996, pg. 31.
16. Bergel, S. D.: «Disposiciones generales y principios básicos del Acuerdo TRIP's», en: *Temas de Derecho Industrial y de la Competencia*, tomo I, Edit. Ciudad Argentina, Buenos Aires, 1997, pg. 51.

Artículo 16. Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

PRECAUCIÓN Y DESARROLLO SOSTENIBLE PARA SALVAGUARDAR LOS DERECHOS HUMANOS

FABIOLA LEYTON
Universitat de Barcelona

1. PLANTEAMIENTO

A lo largo de sus veintiocho artículos, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) recoge diferentes aspectos de lo que considera puntos de inflexión entre práctica científico-técnica, la reflexión y argumentación bioética y los principios rectores básicos de la Declaración de los Derechos Humanos. Con esta Declaración, la UNESCO pone de manifiesto su preocupación respecto a las consecuencias negativas que las actuaciones técnico-científicas puedan provocar en la vida humana y el medio ambiente que la sostiene, elaborando unos principios rectores tanto para los planificadores como para los tomadores de decisiones a nivel legislativo, político, científico y educativo.

El artículo 16 de la citada Declaración pone de relieve el valor preventivo de las acciones presentes considerando y teniendo en mente a las generaciones humanas futuras[1], y pone especial énfasis en las actuaciones técnico-científicas que pudiesen alterar su patrimonio genético. Estas preocupaciones ya habían sido trabajadas previamente por la UNESCO y consideradas en tres declaraciones sectoriales: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (ambas de 1997) y la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003). Tanto la primera como la tercera Declaración buscaron hacer recomendaciones de acuerdo al grado de desarrollo de la práctica científico-tecnológica de entonces, que hoy se ve superada y llamada a nuevos desafíos con sus consiguientes implicaciones bioéticas. De esta manera, ambas declaraciones junto a las directrices de Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras unifican y reactualizan su mirada, ampliándola, completándola y adecuándola al contexto actual con la Declaración de 2005 sobre Bioética y Derechos Humanos.

2. LOS ANTECEDENTES DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

La Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (1997) busca «preservar a las generaciones venideras del flagelo de la guerra (...) y del peligro que corren en esta etapa de la

1. Si bien no menciona la nomenclatura «generaciones humanas futuras» se puede inferir esta especificación porque en el artículo 17 se manifiesta respecto al medio ambiente, la biosfera y la diversidad biológica como ámbitos de protección de la vida extra-humana.

historia la existencia misma de la humanidad y su medio ambiente»[2]. Para ello, apela a la solidaridad global intergeneracional incardinada en el concepto de desarrollo sostenible como forma de asegurar la sobrevivencia de la especie. Asimismo, considera algunos problemas actuales como la pobreza, el subdesarrollo tecnológico y material, el desempleo, la exclusión, la discriminación y las amenazas al medio ambiente como problemas que ponen en serio riesgo la existencia de las generaciones tanto presentes como futuras. Establece el principio de precaución como medida cautelar para proteger el medio ambiente y, con él, a las futuras generaciones. En su artículo 6 ya nos habla del genoma humano y la diversidad biológica como bienes a proteger en virtud de la dignidad de la persona, de los derechos humanos y la preservación de la biodiversidad. Todas estas dimensiones de la problemática medio ambiental y social se relacionan sin lugar a dudas con el desarrollo científico-técnico del mundo actual, y la amenaza a la paz, la seguridad, el derecho internacional y las libertades fundamentales.

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997) se basa en el principio de igualdad de todos los seres humanos[3], cuya unidad básica sería el genoma o material genético celular de los humanos «como base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad intrínseca y su diversidad»[4]. Dicho genoma es una materia que merece protección especial, pues su naturaleza evolutiva está determinada por mutaciones tanto genéticas como ambientales, por lo que constituye un patrimonio con información altamente sensible y cuya manipulación desregulada puede ponerlo en peligro, tanto en tiempo presente como futuro.

Como medida preventiva, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano protege a la persona individual de la discriminación arbitraria que pueda surgir del manejo de los datos genéticos, protege a la población de las operaciones de cribado o prospección genética y prohíbe la clonación humana con fines reproductivos. También busca fomentar la investigación genética responsable, y la solidaridad y cooperación internacional tanto en el ámbito de la investigación como en el del beneficio universal de sus resultados.

Por su parte, la Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003) se elabora como medida prudencial frente a las actuaciones biotecnológicas en campos más específicos como la obtención, análisis, almacenamiento y uso de datos genéticos y proteómicos humanos, porque éstas son técnicas capaces de obtener datos de alta sensibilidad no sólo de personas individuales sino también de grupos y poblaciones más numerosas. El objetivo al elaborar este documento es la salvaguarda de la dignidad de las personas, de los derechos humanos y la libertad de la investigación científica que beneficia a toda la humanidad. Para ilustrar la importancia de la Declaración sobre Datos Genéticos Humanos, busca prevenir situaciones

2. Preámbulo de la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras.
3. Artículo 1 de la Declaración de Derechos Humanos de 1948.
4. Artículo 1 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos.

de abuso para con las personas –individuales y/o colectivas– cuando exista manejo irregular de sus datos genéticos o proteómicos: discriminación, especulación económica, etc. Otro eje fundante de la Declaración sobre Datos Genéticos Humanos es la protección de la investigación científica para unos fines concretos bien demarcados en el texto: diagnóstico y asistencia sanitaria, estudios epidemiológicos, medicina forense y otros procedimientos legales *ad hoc*, además de investigaciones cuyos fines sean «compatibles con la Declaración sobre Datos Genéticos Humanos y el derecho internacional relativo a los derechos humanos».

En conclusión, tanto la Declaración sobre el Genoma Humano como la Declaración sobre Datos Genéticos Humanos protegen a las personas individuales y colectividades estableciendo que la recolección, análisis, almacenamiento y uso de sus datos genéticos y proteómicos deben quedar salvaguardados por el derecho internacional con arreglo a los principios rectores y las garantías de la Declaración Universal de Derechos Humanos, y previene las actuaciones arbitrarias que en la materia signifiquen perjuicio y daño a la persona humana y su dignidad. Por su parte, la Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras se refiere más bien a un futuro colectivamente amenazado, exaltando el valor de la humanidad como forma de vida presente en el planeta, cuyo cuidado y protección concierne a todas las esferas sociopolíticas y culturales.

3. EL ARTÍCULO 16 DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

Como ya se ha dicho, el artículo 16 de la Declaración Universal sobre la Bioética y Derechos Humanos se refiere directamente al caso de las generaciones humanas futuras y su dependencia de las actuaciones que hoy se realicen a nivel científico-técnico, especialmente por su potencial de modificar el genoma humano y de transformar asimismo la biosfera y el medio ambiente. La especie humana busca su perpetuación y persigue su reproducción exitosa. Genéticamente, y gracias a la técnica, la especie humana ha logrado prevalecer e incluso, busca superar las barreras genéticas que su naturaleza le impone (retardo de la muerte y la vejez, intervención en los patrones reproductivos y las enfermedades, etc.). Sin embargo, no podemos ignorar el poder técnico de nuestra civilización, que nos constituye como una fuerza geofísica que es capaz de transformar no sólo la vida de la especie humana sino la del mundo entero. Ese es un factor a tomar en cuenta para hablar de prácticas morales globales.

De las declaraciones UNESCO se desprenden dos puntos fundamentales:

1. el protagonismo ético del género humano, que desde la fundamentación racional kantiana que erige al hombre en centro y valor supremo del mundo, se transforma colectivamente en agente y paciente moral: las generaciones actuales, con todo el despliegue de recursos científico-técnicos somos agentes transformadores no sólo de nuestro destino –y patrimonio genético, para el caso que nos convoca– sino también para el futuro de las generaciones venideras. Éstas,

transformadas en pacientes morales receptoras de nuestras acciones presentes, son quienes necesitan de una protección especial por la que velan las declaraciones de 1997 y 2005.

2. el principio de no maleficencia (*primum non nocere*), que obliga a no perjudicar a otros. Sea por acción o por omisión, en este caso el agente moral está impelido a no perjudicar a otro, sea éste agente o paciente moral. Este principio, que podemos encontrar como básico de cualquier sistema ético y axiológico (religioso o no religioso), se relaciona en la forma con el imperativo categórico kantiano y con el principio inspirador del imperativo de la responsabilidad de Hans JONAS, y podríamos considerarlo también como expresión del principio moral general «está mal causar dolor o sufrimiento innecesario»[5].

De ahí que sea un imperativo conservar el genoma humano intacto, porque es lo que nos une identitariamente a todos los seres humanos y porque no tenemos derecho a causar dolor o sufrimiento innecesario. Por ello, debemos proteger la dignidad de los humanos que vendrán en el futuro ante cualquier actuación que pueda resultar dañosa y perjudicial para su patrimonio genético. Este daño y perjuicio puede darse tanto hoy como en tiempo futuro, de manera que la prevención del daño, el cálculo y evaluación del riesgo, la precaución y el desarrollo sostenible se transforman en poderosas herramientas de salvaguarda de los derechos humanos.

4. RIESGO Y PRECAUCIÓN

El concepto de riesgo, entendido como «contingencia o proximidad de un daño»[6], se aplica a nuestra sociedad, en la que el riesgo y la precaución son elementos clave para entender la complejidad del contexto, y poder adecuar a ella nuestra praxis. El riesgo está asociado tanto a la existencia de la naturaleza como fuente de fenómenos que pueden afectar la sociedad, la salud, la economía o el medio ambiente, como también a ciertos aspectos de la aplicación y uso de las tecnologías en las ciencias biológicas, y su masificación en la transformación de las condiciones de vida de los hombres, de los otros seres vivos y del planeta.

Las biotecnologías, la ingeniería aplicada a la genética, la bioinformática, las nanotecnologías, entre otras, son manifestaciones de la tecnología penetrando en los genomas y organismos de humanos, animales y vegetales con el fin de mejorar las perspectivas de bienestar y desarrollo humano. Sin embargo, estas tecnologías no siempre tienen aplicaciones cuyas consecuencias sean positivas, y hemos presenciado numerosos accidentes que, a nivel social, ambiental, ecológico y económico hemos lamentado tan profundamente como a nivel moral.[7]

---

5. DIETERLE, J. M.: «Unnecesary Suffering». En: *Environmental Ethics*. University of North Texas, Denton, Spring, vol. 30, núm. 1, 2008.
6. Voz «Riesgo», Diccionario RAE Online, consultado el día 25 de febrero de 2008.
7. Desde las catástrofes naturales hasta los accidentes o fallos tecnológicos más espectaculares por su magnitud, intensidad y consecuencias: el desastre de Bhopal, India (1984), la fuga radiactiva en la central nuclear de Chernobyl (1986), el derrame de petróleo crudo del Exxon Valdez en Alaska (1992), etc. por mencionar los más conocidos. Lamentablemente, la lista continúa creciendo.

El riesgo se asume hoy como una constante vital que nos determina socioculturalmente. Ulrich BECK (1944-) caracterizó así la sociedad del riesgo: «[En ella] los riesgos son sistemáticos e irreversibles, suelen permanecer invisibles y crean situaciones sociales de peligro, por lo que requieren un "saber de los riesgos" que determinan un potencial político, por cuanto implican una reorganización del poder y la competencia...»[8].

Este saber de los riesgos se ejecuta en operaciones de prevención y cálculo del riesgo, que nacen como disciplinas técnicas indispensables para planificar y actuar, pues el riesgo no sólo afectaría la inmediatez del futuro, sino que también está preñado de efectos secundarios potencialmente dañinos para las futuras generaciones. Esto añade incertidumbre al sistema, lo que sumado a la complejidad de los problemas ambientales en un contexto de globalización, termina por invertir la lógica experimental clásica. En este momento el «saber de los riesgos» se vuelve menos asertivo y más especulativo, mero ejercicio para atender a las demandas de seguridad de la población humana. Para BECK, es sintomático que el «saber de los riesgos» ya no predice, sino que las aplicaciones de la técnica preceden a su comprobación: «...las centrales nucleares han de ser construidas primero para poder investigar y comprobar luego su seguridad. La aprobación de la seguridad es la condición para su investigación»[9].

De esta manera, los riesgos y los peligros técnicos de la sociedad son asumidos por todos los sectores, lo que para BECK da forma a una paradoja global: vivimos sobre un nivel cada vez más alto de normalidad ante el peligro inminente y vivimos de una forma cada vez más normal y más peligrosa en una seguridad en continuo progreso. Frente a esto, ponderar las soluciones o al menos, atisbar coordenadas de acción que permitan enfrentar y vivir el riesgo sin lamentar los perjuicios, es un problema acuciante que las Declaraciones UNESCO tratan de solventar marcando protocolos prudenciales de prevención.

Frente a este panorama de desconcierto y parálisis frente a los múltiples e incontrolables riesgos, se impone una «solidaridad del miedo» (o «heurística del temor» de Hans JONAS, expresión que examinaré más adelante) que potencia y sobreestimula la «seguridad» de las operaciones técnicas, y con ellas, de la existencia humana. En virtud de esa seguridad, el análisis del riesgo vuelve a estar en el punto de mira, y las políticas diseñadas para su reducción, mitigación o eliminación toman en cuenta la complejidad del contexto científico, técnico, político, económico y social: «Las situaciones de riesgo constituyen procesos interactivos en que concurren todos los niveles de realidad, sea material, temporal, espacial, institucional, organizativa, psicosocial, entre otras, y además en interconectividad a escala mundial. Esto quiere decir que tal como están definidos los problemas, de forma aislada, no tienen solución; por lo tanto hay que aprender a redefinir las condiciones del problema de forma interdisciplinar e internacional»[10].

---

8. BECK, ULRICH: *La sociedad del riesgo*. Barcelona, 1998, pgs. 28-30.
9. BECK, U.: *Políticas ecológicas en la edad del riesgo*. Barcelona, 1998, pg. 21.
10. BUXÓ, M.: Bioética y ecología: perspectivas de contraste ante el riesgo ecológico. En: *Riesgo y precaución*. Barcelona, 2005, pg. 12.

Al constituirse el riesgo como una constante de vida de nuestras sociedades y al exigirse la conservación del patrimonio genético humano como un imperativo para los agentes morales actuales, los derechos colectivos de las futuras generaciones se constituyen como un derecho básico e inalienable –de tercera generación– pre-requisito mínimo para el desarrollo de «una buena vida humana» que sea salvaguardada por la prudencialidad. Esto es un indicador de la importancia del argumento prudencial en la actualidad, ya que la salvaguarda de los derechos colectivos se transforma en un derecho exigible a los responsables del acto amenazante o temerario.

Otra expresión de este argumento prudencial la constituiría el llamado principio de precaución[11], definido así por la «Declaración Consensuada de Wingspread» (1998) en el ámbito de salud pública y medio ambiente: «Cuando una actividad se plantea como una amenaza para la salud humana o el medio ambiente, deben tomarse medidas precautorias aun cuando algunas relaciones de causa y efecto no se hayan establecido de manera científica en su totalidad»[12].

Desde entonces, y sistemáticamente a nivel global y local, se ha mencionado al principio de precaución como una directriz insustituible a la hora de establecer protocolos de acción científico-técnica. Este principio se asienta en la capacidad técnica que actualmente tienen los humanos para prevenir la incertidumbre (y reducir el riesgo), traslada la carga de la prueba a quienes quieran realizar alguna actividad potencialmente dañina o peligrosa y promociona la previsión y examen de alternativas de acción ante la posibilidad de daño. En el ámbito de la Unión Europea, el principio de precaución: «puede invocarse cuando es urgente intervenir ante un posible peligro para la salud humana, animal o vegetal, o cuando éste se requiere para proteger el medio ambiente en caso de que los datos científicos no permitan una determinación completa del riesgo. Este principio no puede utilizarse como pretexto para adoptar medidas proteccionistas, sino que se aplica sobre todo en los casos de peligro para la salud pública»[13].

---

11. Que aparece por primera vez en el escenario internacional en 1972, en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente Humano (o «Cumbre de Estocolmo»), donde la República Federal Alemana declaró: «La política ambiental no se agota en la defensa contra peligros amenazantes y la reparación de daños ya acaecidos. Una política ambiental precautoria (*vorsorgende Umweltpolitik*) exige, más allá de eso, que los fundamentos de la naturaleza sean apropiadamente valorados y conservados». REICHMANN, J. y TICKNER, J. (coords.): *El Principio de Precaución en Medio Ambiente y Salud Pública: de las definiciones a la práctica*. Barcelona, 2002, pg. 10. Véase, en esta misma obra, el capítulo a cargo de J. RIECHMANN en comentario al art. 17 de la Declaración.
12. RIECHMANN, J. y TICKNER, J., op. cit., pg. 101. Este principio de precaución aparece por primera vez en el escenario internacional en 1972, en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente Humano (o «Cumbre de Estocolmo»). Allí, la República Federal Alemana declaró: «La política ambiental no se agota en la defensa contra peligros amenazantes y la reparación de daños ya acaecidos. Una política ambiental precautoria (*vorsorgende Umweltpolitik*) exige, más allá de eso, que los fundamentos de la naturaleza sean apropiadamente valorados y conservados». Op. cit., pg. 10.
13. Consulta SCADPlus (Sumarios de Legislación de la Unión Europea): Principio de Precaución. (Fuente electrónica: http://europa.eu/scadplus/leg/es/lvb/l32042.htm)

De cara a la institucionalidad, el diseño y la gestión de políticas científicas y de investigación, es patente que el riesgo y la precaución son dos elementos relevantes en la topografía sectorial, lo que se inserta a su vez en el contexto mucho más amplio de la sostenibilidad y el desarrollo sostenible.

5. LA SOSTENIBILIDAD Y EL DESARROLLO SOSTENIBLE

En 1987 la sostenibilidad y el desarrollo sostenible son usados por primera vez en el informe *«Our common future»* (o Informe Brundtland) de la *World Commission on Environment and Development* (WCED-Comisión Mundial sobre Medio Ambiente y Desarrollo), que los definieron así:

«Sostenibilidad es la utilización de recursos técnicos, científicos, medio ambientales, económicos y sociales de modo que el sistema heterogéneo resultante se pueda mantener en un estado de equilibrio temporal y espacial (...) Desarrollo sustentable es el desarrollo que tiene en cuenta las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades. Este desarrollo supone dos conceptos clave: el concepto de "necesidades", en particular las necesidades básicas de los pobres del mundo, que son las que deben considerarse prioritarias; y la idea de la "limitación" impuesta por el estado de la tecnología y la organización social en la capacidad medio ambiental de satisfacer las necesidades presentes y futuras»[14].

Sostenibilidad y desarrollo sostenible suponen una serie de requisitos y situaciones mínimas para concretizarse: una actuación global, o si se quiere, mundial, con el compromiso y los esfuerzos nacionales dirigidos a la meta común. Se centra en las necesidades humanas y las limitaciones de los recursos para satisfacerlas, de modo que apela a una re-ingeniería de los procesos industriales, económicos y productivos en vistas de la satisfacción de las necesidades, prioritariamente las de los países más pobres. Además, interpela a la interdisciplinariedad y la interculturalidad, pues al enfatizar las dimensiones sociales, económicas, ecológicas, culturales y tecnológicas de la sostenibilidad, dibuja un panorama en que los esfuerzos de diferentes disciplinas y ciencias deban ir encaminados a una misma meta, en un contexto de diferentes emplazamientos socio culturales y antropológicamente diversos. Una de sus dimensiones éticamente más interesantes es su referencia a las futuras generaciones como entidades moralmente relevantes hoy.

14. Informe «Our Common Future», capítulo 2: *«Toward Sustainable Development»*. Versión online, web de Documentos de las Naciones Unidas, en inglés (http://www.undocuments.net/ocf-02.htm): «Sustainability is the use of technical, scientific, environmental, economic and social resources so the resulting heterogeneous system can be maintained in an equilibrium state over time and space (...) Sustainable development is development that meets the needs of the present without compromising the ability of future generations to meet their own needs. It contains within it two key concepts: the concept of "needs", in particular the essential needs of the world's poor, to which overriding priority should be given; and the idea of limitations imposed by the state of technology and social organization on the environment's ability to meet present and future needs». Traducción mía.

6. EL ARGUMENTO PRUDENCIAL DE LA RESPONSABILIDAD FRENTE A LAS GENERACIONES FUTURAS

Hans JONAS (1903-1993) en su obra «El Principio de Responsabilidad», contextualiza su reflexión desde la idea de que la responsabilidad es la que debe guiar al hombre en la consideración de las condiciones de vida actuales y futuras. De este modo, se requiere de un cambio cualitativo que reclama la responsabilidad humana como valor, pues ella se alza como un imperativo para extender los efectos de su acción ya no solamente a los hombres actuales, sino también a los futuros.

Para JONAS, la voluntad humana permite una ética de la responsabilidad, en tanto ésta es un deber de responder por los propios actos, lo que constituiría una exigencia moral que hoy se vuelve acuciante por el poder tecnológico del hombre, porque junto a las grandes promesas de la ciencia y la técnica se desdibuja el futuro de seguridad y confianza que ellas conferían; tanto para el hombre como para la biosfera completa que lo sostiene, y por ende también, para las generaciones venideras. La responsabilidad se genera en un proceso que JONAS llama la «heurística del temor», una figura de pensamiento que consiste en determinar «aquello que hay que evitar» porque es lo que no deseamos para nosotros como humanos en el futuro[15]. Esta figura será una guía para actuar en concordancia y delinear desde ahí la praxis cotidiana. Dicha heurística del temor nos haría establecer, por ejemplo, que si no queremos ser víctimas de una guerra nuclear o bacteriológica tenemos que prohibir o desincentivar hoy estas prácticas para no lamentar pérdidas futuras.

La responsabilidad generada por esta heurística del temor se expresaría como el imperativo categórico kantiano, bajo la siguiente forma: «obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra»[16].

El hombre, como ser racional actuante en el mundo debe hacerse responsable de las consecuencias de su acción, brindándose una directriz moral bajo la forma del imperativo antes mencionado, que le permita ponderar su responsabilidad, considerando tanto a la humanidad presente como a la futura. En este sentido, el hombre se reconoce como miembro de una comunidad de intereses morales, que lo vincula directamente con los contemporáneos e indi-

15. «(...) solamente la prevista desfiguración del hombre nos ayuda a forjarnos la idea de hombre que ha de ser preservada de tal desfiguración; y necesitamos que ese concepto se vea amenazado –con formas muy concretas de amenaza– para, ante el espanto que tal cosa nos produce, afianzar una imagen verdadera del hombre». JONAS, H.: *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica.* Barcelona, 1995, pg. 65.
16. Op. cit., pg. 40. Además se plantea el imperativo en otra variante positiva: «Incluye en tu elección presente, como objeto también de tu querer, la futura integridad del hombre». Pero además lo plantea en su forma negativa: «Obra de tal modo que los efectos de tu acción no sean destructivos para la futura posibilidad de esa vida» o «No pongas en peligro las condiciones de la continuidad indefinida de la humanidad en la Tierra». Ibíd.

rectamente con las futuras generaciones. Y lo vincula especialmente en cuanto su propia capacidad técnica para destruir y/o aniquilar todo tipo de vida en la Tierra.

La fórmula «futuras generaciones» nos obliga a diferenciar entre los individuos posibles y los individuos futuros: «los individuos posibles son todos aquellos cuya existencia dependerá de las elecciones que hagan determinados individuos que ya existen... Pero los individuos futuros son todos los que de hecho existirán en cierto lapso de tiempo futuro»[17]. De este modo, la problematización acerca de las generaciones futuras no debe basarse en seres «potencialmente» existentes, sino en esas personas que «de hecho, y realmente» existirán en el futuro. Ello nos obliga frente a sujetos ausentes en la actualidad, pero que en el futuro tienen tanto derecho por cuanto se lo adjudica su sola naturaleza humana (y con la Declaración de 2005, su información genética) que es fuente de dignidad y derechos para los seres actualmente presentes.

Ahora, si bien se plantea el problema de establecer la legalidad y operatividad de las generaciones futuras como portadoras de derechos (por ejemplo, a vivir en un medio ambiente saludable y no contaminado), la responsabilidad por la acción humana que contemple a éstos como objetos de consideración moral ya abre una senda de discusión respecto a la praxis humana actual. Sería una especie de igualdad diacrónica, como un principio de justicia que nos obliga a los existentes hoy frente a los –potenciales– habitantes de la Tierra. De este modo, «los intereses que hayan de tenerse en cuenta moralmente cuentan lo mismo, con independencia del momento temporal en que vivan los portadores de esos intereses»[18]. En virtud de esa diferencia, moralmente sería muy cuestionable –y escaparía por tanto, al deber de responsabilidad exigido– malgastar lo que tenemos hoy porque finalmente, los que heredan el mundo son otros, y reducir sus opciones futuras por una mala administración hoy. Hacer esto iría contra el principio de justicia social intergeneracional. Aquí, Jorge Riechmann propone algunos principios morales relacionados con las generaciones futuras que vendría a complementar la propuesta formal del Jonas. Para citar los más importantes: «Los intereses de los humanos de la generación presente no "valen" más que los de los humanos de las generaciones futuras», «debemos proteger el patrimonio cultural y natural de la humanidad, para traspasarlo a las generaciones futuras en el mejor estado posible», «tenemos la obligación moral de transformar las estructuras económicas y sociales de nuestras sociedades para hacerlas ecológicamente sustentables», «es un deber moral adquirir el suficiente conocimiento predictivo» o «las vidas de las personas futuras no deberían ser peores que nuestras propias vidas»[19].

17. Riechmann, J.: Op. cit., pg. 185.
18. Riechmann, J.: Op. cit., pg. 186.
19. Riechmann, J.: *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia.* Edit. Los libros de la Catarata, Madrid, 2005, pg. 194.

7. LA DECLARACIÓN SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO Y LA BIOÉTICA GLOBAL

En las décadas de 1970 y 1980, el médico oncólogo estadounidense Van Rensselaer POTTER definió los contenidos de la llamada «bioética global»[20]. Ésta apunta a la necesidad de una disciplina que busque soluciones eficaces para un mejor aprovechamiento del conocimiento biológico en beneficio de la sociedad y asegurar la supervivencia de la especie humana. La supervivencia ha de entenderse como una condición aceptable y sostenible a largo plazo, concepto extensible y aplicable a la totalidad del planeta: «La supervivencia sostenible y global requiere de una ética apropiada. Sólo una ética que incorpore el conocimiento biológico puede ser la adecuada a ese fin y la Bioética Global aspira a convertirse en esa ética»[21].

Básicamente, la aspiración de POTTER es proponer una bioética que trasciende de la mera reflexión de los problemas biomédicos desde una perspectiva evolucionista y que tome en cuenta los desarrollos de la ciencia biológica, que es fuente de bienestar y de amenaza. La bioética global y qué significa la sobrevivencia, lo aceptable y lo sostenible, son contenidos que poco a poco van tomando forma en el discurso de la ética aplicada, de las ciencias y disciplinas asociadas, porque, como hemos visto, la precaución, la sostenibilidad y la protección de la identidad genética humana, de la naturaleza y la biodiversidad son principios rectores que exigen dedicación por parte de la ética práctica y de las ciencias y técnicas aplicadas. Así, vemos cómo los principios de la bioética global se incardinan en la presente Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO.

Mientras el hombre no respete los pactos que él mismo se da como especie, mal puede desear una estabilidad o un repliegue de las consecuencias negativas de su acción en el mundo. Si la cooperación y la colaboración son valores que permiten superar el natural egoísmo de la especie humana –y que según algunos filósofos, son características que permitieron al hombre superar un umbral evolutivo[22]–, y además permiten configurar un espacio en que todos pueden vivir, la conservación sería un nuevo valor a afirmar, porque mientras dependemos de un equilibrio genético desconocido, no podemos (siguiendo la «heurística del temor» de JONAS) poner en peligro de manera temeraria nuestro patrimonio común como humanidad. Nuevamente aquí, la contingencia genética y las necesidades biológicas de la población determinarán una intrincada relación con los elementos culturales del entorno, haciendo posible incluso, la oposición de posturas y soluciones respecto a problemas comunes –por no decir globales: pérdida de biodiversidad, justicia global e intergeneracional, desarrollo sostenible, etc. Todos estos ítems y las respectivas valoraciones que supongan en el seno de las diferentes comunidades y/o culturas, son jurisdicción de una ética intercultural que valore los planteamientos de una bioética global.

---

20. En sus obras *Bioethics: bridge to the future* (1971) y en *Global Bioethics* (1988).
21. POTTER, V.: «Bioética Global: encauzando la cultura hacia utopías más vívidas». En: *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, SIBI, núm. 7, año 2001, pg. 8.
22. Ver SINGER, P.: *Una izquierda darwiniana. Política, evolución y cooperación*, Barcelona, crítica, 2000.

El empeño por conservar el mundo, la biosfera, como única posibilidad para la existencia y el desarrollo de la vida humana –y de otras formas de vida– es un imperativo que no se debe exiliar de la bioética. Somos acción, portamos en nuestros genes la reflexión de nuestras acciones: si éstas nos han llevado a la situación actual de crisis medio ambiental, por ella misma debemos redibujar y resituar al hombre en el mundo, estableciendo unos mínimos de una ética que sirva para todos y que nos asegure –si no la certeza, al menos la esperanza– de poder hacer un mundo en que cada especie pueda seguir manteniendo su espacio vital. No podemos darnos el lujo de perder lo que miles de millones de años de evolución nos han llevado a ser –genética y culturalmente hablando– así como tampoco podemos anquilosar –por falta de ejercicio– el sano hábito de repensar nuestras acciones para configurar una ética más acorde a los tiempos que vivimos.

A esto nos invita la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, delineando a la vez formas y estrategias para llevar a cabo el cometido y promoviendo las condiciones para la viabilidad del proyecto.

8. BIBLIOGRAFÍA

BECK, Ulrich: *La sociedad del riesgo*. Edit. Paidós, Barcelona, 1998.

— *Políticas ecológicas en la edad del riesgo*. Edit. El Roure, Barcelona, 1998.

BUXÓ, María Jesús y CASADO, María: *Riesgo y precaución: pasos hacia una bioética ambiental*. Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.

DIETERLE, J. M.: «Unnecesary Suffering». En: *Environmental Ethics*. University of North Texas, Denton, Spring, vol. 30, núm. 1, 2008.

JONAS, Hans: *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Edit. Herder, Barcelona, 1995.

POTTER, Van Rensselaer: *Global Bioethics, Bioethics Bridge to the Future*. Prentice-Hall, Inc; Englewood Cliffs, New Jersey, 1971.

— *Global Bioethics: building on the Leopold Legacy*. Michigan State University Press, 1988.

— «Bioética Global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas». En: *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, SIBI, núm. 7, año 2001. Gijón, España.

RIECHMANN, Jorge: *Un mundo vulnerable. Ensayos sobre ecología, ética y tecnociencia*. Edit. Los libros de la Catarata, Madrid, 2005.

RIECHMANN, Jorge y TICKNER, Joel (Coords.): *El Principio de Precaución en medio ambiente y salud pública: de las definiciones a la práctica*. Edit. Icaria, Barcelona, 2002.

SINGER, Peter: *Una izquierda darwiniana: política, evolución y cooperación*. Edit. Crítica, Barcelona, 2000.

UNESCO: Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997).

— Declaración sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras (1997).

— Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos (2003).

— Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005).

DISCUSIONES ÉTICAS SOBRE AGRICULTURA Y ALIMENTACIÓN PARA LAS GENERACIONES PRESENTES Y FUTURAS. INTRODUCCIÓN

PERE PUIGDOMÈNECH
Centre de Recerca en Agrigenòmica, CSIC-IRTA-UAB. Barcelona.

1. DISCUSIONES ÉTICAS SOBRE AGRICULTURA Y ALIMENTACIÓN PARA LAS GENERACIONES PRESENTES Y FUTURAS

El mayor objeto de la Bioética, lógicamente, se encuentra en las aplicaciones de los desarrollos que nos ofrece la tecnología moderna en relación con el individuo humano. En este sentido nos preocupan prioritariamente los efectos que las tecnologías médicas tienen sobre los individuos y en qué condiciones podemos aplicar las diferentes metodologías que van desarrollándose. En algunos casos nos preguntamos por los efectos que tendrán estas metodologías sobre las generaciones futuras. Por ejemplo, la mayoría de nosotros estamos de acuerdo en que no hay que modificar el genoma de la línea germinal de la especie humana. Esto lo defendemos, por una parte porque existe un alto grado de impredictibilidad en las tecnologías moleculares de que disponemos en la actualidad para llevar a cabo una tal modificación. Es impensable actualmente que se modifiquen un cierto número de embriones con un gen determinado, y hagamos nacer varios individuos descartando aquellos que tienen malformaciones hasta encontrar el que posee la modificación que funciona como deseamos, algo que hacemos en los animales.

Sin embargo, también nos podemos oponer a la modificación de la líneas germinal humana porque nos preocupa el mundo que vamos a dejar a las generaciones que nos sigan. Hay voces que defienden la necesidad de una modificación genética progresiva de la especie humana. Defienden que podríamos evitar enfermedades o procesos degenerativos si modificamos genes que sabemos intervienen en ellos. De alguna forma ya intervenimos en este proceso cuando tomamos decisiones a la hora de analizar nuestro genoma buscando genes relacionados con alguna enfermedad y tomar decisiones, en un sentido o en otro, en relación con la descendencia. Pero otra cosa sería una modificación genética dirigida. Ésta podría servir también no sólo para evitar una enfermedad sino también para incrementar alguna propiedad física o mental de los individuos. Hay diferentes razones para oponerse a las posiciones transhumanistas pero una de ellas es la de proteger a las generaciones que nos siguen de los problemas causados por las desigualdades entre individuos que se producirían en estas condiciones. Si algún día llegamos a controlar el proceso de modificación del genoma de forma precisa en la línea germinal ésta puede ser una las razones más importantes que se deberían tener en cuenta a la hora de tomar decisiones sobre el uso de estas tecnologías.

2. AGRICULTURA Y ÉTICA

Lejos de las preocupaciones bioéticas que tratan de proteger la integridad del individuo humano, la agricultura no ha sido, hasta tiempos recientes, objeto preferente de la reflexión ética. Quizá porque había problemas más importantes que tratar o quizá porque dábamos por supuesto que no había una problemática relevante en unas prácticas sobre las que se sustenta nuestra sociedad desde el Neolítico, nuestra relación con los cultivos en los que basamos nuestra alimentación podía aparecer como poco problemática. Quizá puede haber una excepción relevante que ha ocupado la reflexión ética durante mucho tiempo en esta temática y es la forma como tratamos a los animales de granja. Hay una tradición, sobre todo anglosajona pero que ha ido extendiéndose por todo el mundo, que exige una consideración ética de las prácticas que seguimos en ganadería, sin hablar, desde luego, de las prácticas que necesitan de animales de laboratorio. Estas posiciones van desde la exclusión completa de los animales de la alimentación humana, sobre la base de consideraciones éticas respecto a los animales, hasta la exigencia del respeto de los animales que utilizamos en ganadería y un cuidado de las condiciones de salud y bienestar a lo largo de su vida, en su transporte y en la forma como los sacrificamos. Se trata de una reflexión bien establecida y que ha tenido importantes repercusiones en la forma como se desarrolla la ganadería, especialmente en Europa donde se han dictado regulaciones muy estrictas.

Respecto a las plantas, la reflexión ética ha sido mucho menos frecuente. Quizá habría que mencionar un reciente informe del Comité Suizo de Bioética[1] en el que se analiza la posibilidad de extender a las plantas el concepto de dignidad que algunos ya han querido extender hasta los animales. El razonamiento partiría de la consideración de que las plantas tienen mecanismos de percepción del daño que se les ejerce y de defensa frente a estas agresiones. Por tanto si las plantas son capaces de detectar el daño que se les hace y de reaccionar ante él se podría hablar de organismos que sienten y sufren aunque lo hagan de forma distinta a la de los animales. Este tipo de posiciones son probablemente muy minoritarias en la mayoría de los países y ciertamente no han tenido una influencia real sobre nuestra percepción de la agricultura ni sobre nuestros mecanismos de regulación social en estos temas.

Un primer tipo de cuestiones que impulsan la reflexión ética sobre la agricultura proviene de la existencia de diferencias enormes en el mundo en que vivimos respecto al acceso a la alimentación. La agricultura que se practica a principios del siglo XXI ha sido capaz de contradecir las predicciones efectuadas durante el siglo XIX respecto a la incapacidad de aumentar la producción de alimentos a la misma velocidad a la que crecía la población humana. Estas predicciones no se han confirmado y durante el siglo XX la producción de alimentos en términos globales ha aumentado a una velocidad mayor que la población humana. Pero ello no ha impedido que

1. Federal Ethics Comittee on Non-Human Biotechnology. The dignity of living beings with regard to plants. Abril 2008.
http://www.ekah.admin.ch/uploads/media/e-Broschure-Wurde-Pflanze-2008.pdf

todavía exista en el siglo XXI una enorme cantidad de individuos sin un acceso adecuado a la comida, en un número cercano a los mil millones de personas. Diferentes acciones han sido llevadas a cabo para tratar de reducir el número de la población hambrienta en el mundo. Entre ellos cabe mencionar los llamados objetivos del Milenio aprobados por la Asamblea General de las Naciones Unidas[2] que incluían el compromiso de reducir a la mitad el número de individuos con hambre en el año 2015. En términos relativos el hambre y la malnutrición ha estado disminuyendo en el mundo durante los últimos años gracias sobre todo al aumento de la riqueza en los países del Este y el Sur de Asia, pero en términos absolutos no parece que el objetivo llegue a alcanzarse en los plazos previstos. Yes probable que la crisis económica actual acabe impidiendo a más personas acceder a una alimentación suficiente por razón de su precio. Así lo reconoció la Conferencia de alto nivel de la FAO en el año 2008[3].

La reflexión ética sobre el acceso a la alimentación puede completarse si consideramos el tipo de alimentos al que tenemos acceso. En nuestras sociedades desarrolladas, el número de individuos que vivimos en ciudades sigue aumentando y ya la mayoría de habitantes del planeta está viviendo en grandes aglomeraciones. Ello quiere decir que la mayoría de humanos vivimos a distancia de los puntos de producción de los alimentos. Esto implica una separación entre producción y consumo y la creación de una cadena de producción, transformación y distribución de los alimentos que en algunos casos puede ser muy grande. En la actualidad no nos extraña alimentarnos de productos que han sido cultivados a miles de kilómetros del lugar donde los consumimos y en los supermercados europeos no es difícil encontrar productos de los cinco continentes. Esto implica un problema de seguridad añadido a los riesgos que comporta la comida en todos los casos. El fraude en los alimentos es tan antiguo como la agricultura pero nuestras sociedades desarrolladas son muy sensibles a los riesgos que pueden producirse en la alimentación. Los escándalos alimentarios como el del síndrome tóxico o el de las vacas locas demuestran la importancia del problema y han despertado la sensibilidad de nuestra sociedad por el tema. El panorama puede completarse todavía más si exigimos que los alimentos que tomamos contribuyan activamente a nuestra salud. Estamos pasando de un mundo con problemas de hambre a un mundo que sin resolver el primero está produciendo una enorme minoría de obesos. Por tanto exigimos de la agricultura y de la cadena que nos proporcionan los alimentos que tengamos acceso a una alimentación suficiente, segura y sana. Una reflexión ética nos conduce a exigir unos niveles de alimentación mínimos sino similares al alcance de todos los habitantes del planeta tanto en términos de cantidad como de calidad.

---

2. Asamblea General de las Naciones Unidas. United Nations Millenium Declaration. Septiembre 2000.
   http://www.un.org/millennium/declaration/ares552e.pdf
3. Food and Agriculture Organization. Declaration of the High-Level Conference on World Food Security: The Challenges of Climate Change and Bioenergy. Junio 2008.
   http://www.fao.org/fileadmin/user_upload/foodclimate/HLCdocs/declaration-E.pdf
   http://www.efsa.europa.eu/cs/BlobServer/Scientific_Document/gmo_guidance_gm_plants_en,0.pdf?ssbinary=true

Un segundo aspecto en la reflexión ética sobre la agricultura procede de la forma como aplicamos nuevos desarrollos en la agricultura y se expresa en la conciencia creciente del impacto que tienen las actividades humanas sobre el planeta en su conjunto. Ya desde hace tiempo, probablemente durante el último tercio del siglo XX se planteó lo que hemos denominado conciencia ecológica que ha ido extendiéndose por el mundo y que ha quedado integrada a diferentes niveles en la conciencia colectiva de las sociedades avanzadas. El impacto de nuestras actividades sobre el medio ambiente puede acabar teniendo consecuencias directas sobre los individuos humanos, por ejemplo, si aparecen en el medio ambiente contaminantes que puedan tener efectos a corto o a largo plazo sobre la salud. Además de estos efectos directos, la conciencia de que nuestras actividades están teniendo un impacto a largo plazo sobre la vida de los humanos por los efectos sobre el clima ha crecido cuando se han confirmado los resultados a este respecto gracias a trabajos de investigación muy extensos que han sido revisados por instancias internacionales como es el Panel Internacional sobre el Cambio Climático (IPCC: http://www.ipcc.ch). Los datos que han ido publicándose demuestran que el clima está cambiando bajo los efectos de la producción de gases que se lanzan a la atmósfera por nuestra actividad y que provocan un calentamiento global del planeta. Y una de las actividades principales en la producción de estos gases directa o indirectamente es sin duda la agricultura.

Un tercer tipo de cuestiones que nos planteamos en una reflexión ética sobre la agricultura se refiere a cómo preservamos el conjunto de las especies que existen sobre el planeta. Sabemos que la actividad humana está produciendo una extinción continuada de especies de animales y plantas y una reducción de la diversidad genética en las especies de las que nos alimentamos. Esto es preocupante por razones diversas. Por una parte cada especie animal es un conjunto único de genes que puede tener un interés para estudiar la evolución biológica y para alguna aplicación, pero también sabemos que cada especie ocupa un nicho ecológico en un conjunto que se altera al desaparecer alguna de ellas. Y también tenemos que considerar que no tenemos derecho en cuanto a especie dominante en nuestro planeta a una acción tan irreversible como es la extinción de una especie. Nuestro planeta se empobrece irremisiblemente en cada uno de estos casos. También se empobrece la reserva genética de una especie si desaparece alguna variedad o una raza de una especie de animal o planta domesticada. Para la mejora de las especies es necesario disponer de la mayor variabilidad posible dentro de la especie. Si empobrecemos esta reserva nuestras posibilidades de tener variedades más productivas o mejor adaptadas al ambiente disminuye. Por esta razón se han firmado convenios internacionales para la preservación de la Biodiversidad y se han establecido en diversas partes del mundo bancos de semillas para preservar la mayor variedad posible. En 1993 se firmó la Convención sobre la Diversidad Biológica[4] que ha ido actuando a nivel internacional desde dis-

4. Naciones Unidas. Convenio sobre Diversidad Biológica. Mayo 1992. http://www.cbd.int/doc/legal/cbd-un-es.pdf
Ver también el sitio web de la convención: http://www.cbd.int/

tintas perspectivas. Desde los años 50 se pusieron en marcha bancos de semillas de las especies más importantes y que ha dado lugar a una red internacional de centros, el Grupo Consultivo para la Investigación Agrícola Internacional (CGIAR, http://www.cgiar.org/). Un ejemplo extremo ha sido la llamada Bóveda del Juicio Final que se ha instalado en una cueva artificial construida en las islas Svarvald, un archipiélago remoto en el Norte de Noruega donde se van a conservar las semillas de las plantas que están en la base de nuestra agricultura de forma que resistieran incluso una guerra nuclear.

3. VALORES EN JUEGO

Hay por tanto en nuestra actividad en agricultura y ganadería cuestiones que tienen que ver con temas éticos y que están relacionadas con algunos valores que nuestras sociedades tratan de defender, en particular en Europa. Podemos mencionar en primer lugar el respeto a la dignidad de la persona humana reconocido en varios textos declaratorios europeos. Desde la perspectiva del respeto a la dignidad humana se ha reconocido la existencia del derecho a una alimentación suficiente, base de una vida humana saludable. Este derecho a la comida aparece como prioritario a la hora de hablar de la agricultura en tanto que productora esencial de alimentos y sólo está matizado por la necesidad de que se trate de un alimento seguro y sano. Y hay que reconocer que en nuestro mundo desarrollado tenemos una enorme minoría de la población humana a la que se le niega este derecho. Esto se da sobre todo en ciertas regiones del planeta pero también en los países desarrollados. Hay que identificar, por tanto, las causas del problema y tratar de que el desarrollo de la agricultura vaya dirigido de forma prioritaria a resolverlo o como mínimo a no agravarlo.

En los países desarrollados, como los europeos, la minoría sin un acceso adecuado a la comida lo es por un problema de pobreza, no por un problema de que no existan alimentos suficientes al alcance físico de los individuos. Nuestro sistema de distribución de los alimentos es eficaz y está suficientemente extendido. Por esto existen políticas sociales que tratan de asegurar un acceso suficiente a todos los ciudadanos por razones de su bajo poder adquisitivo y que tienen un éxito relativo. Hay que tener en cuenta en cualquier caso que cualquier aumento de los precios como ocurrió el año 2007 o una disminución del poder adquisitivo de los ciudadanos como puede estar ocurriendo en 2009 agrava el problema incluso en los países desarrollados. En los países donde el problema se produce en una gran proporción de ciertas poblaciones la problemática es distinta. Generalmente trasluce problemas de orden político y social. Por ejemplo la geografía del hambre coincide a menudo con la de los conflictos armados que causan una destrucción de las estructuras sociales y productivas de las poblaciones. Pero también hay que considerar aspectos tales como los cambios climáticos o la falta de acceso a infraestructuras o a tecnologías que permitan alcanzar rendimientos de los cultivos similares a los de los otros países o como el acceso a los mercados. Todo aquello que conduzca a reducir este tipo de barreras de acceso a una alimentación segura a la población y una agricultu-

ra eficaz a los agricultores de los países más necesitados puede ser positivo en este sentido.

Junto al respeto a la dignidad humana que implica el derecho a una alimentación suficiente segura y sana también tenemos que considerar factores relacionados con valores relacionados con la justicia en sus diversas acepciones. Y en este ámbito hablamos de una justicia social y distributiva según la cual tenemos que atender a que la forma como se producen y distribuyan los alimentos no acabe creando situaciones de injusticia, por ejemplo en la forma como se regulan los mercados a niveles local, regional y global. Estas situaciones se producen a nivel social, por ejemplo en la forma como se regulan los mercados. La existencia de subvenciones en diferentes países desarrollados o la imposición de precios abusivos por un pequeño número de compañías han sido propuestos como factores creadores de injusticia a nivel internacional. O también el uso indiscriminado de patentes o procedimientos de propiedad intelectual. Pero también a nivel individual en nuestra relación con la comida podemos estar dando a situaciones injustas. Por ejemplo, el mundo desarrollado produce una gran cantidad de desechos alimentarios. Se ha calculado que el despilfarro producido en Europa y Estados Unidos podría equivaler a las necesidades de las poblaciones más necesitadas del mundo. También hábitos alimentarios como un exceso de consumo de carne y su necesidad de piensos y regadíos pueden acabar produciendo grandes desequilibrios a nivel global.

Pero está claro que existe otro tipo de consideraciones en relación con la justicia entre generaciones. Y en este aspecto los impactos de la agricultura sobre el medio ambiente adquieren una especial relevancia. Por ejemplo, la contaminación de los acuíferos, la pérdida de suelos por la erosión o la salinización de los mismos son buenos ejemplos de situaciones que pueden poner en peligro la salud o la producción de alimentos en el futuro. La pérdida de biodiversidad de especies salvajes o de razas o variedades de especies cultivadas es otro tipo de problemas de injusticia que podemos dejar a las generaciones venideras. Y ello en mayor medida en tanto que sabemos que van a enfrentarse a un aumento de la población y a una pérdida de recursos como es el caso de los derivados del petróleo. La sostenibilidad de la agricultura puede justificarse desde diferentes perspectivas y una de ellas es sin duda porque no podemos resolver problemas actuales a costa de impedir que encuentren soluciones a los suyos las generaciones venideras. Por tanto, en las decisiones que tomamos en los mercados agrícolas o en el uso que hacemos de recursos o tecnologías esta consideración adquiere toda su relevancia.

4. SITUACIONES CONFLICTIVAS

Por lo dicho anteriormente es posible que se den en la agricultura situaciones en las que están en juego conjunciones complejas de valores que deseamos respetar. Esta complejidad puede acabar dando lugar a situaciones conflictivas. Podemos examinar un par de casos que, sobre todo en Europa, están siendo objeto de debates basados en posiciones contrastadas. Uno de estos casos es el de las

plantas modificadas genéticamente o plantas transgénicas. Cuando en el año 1983 se demuestra que es posible introducir en el genoma de plantas una nueva característica genética que está contenida en un fragmento de ADN que ha sido previamente aislado de un organismo cualquiera, se abre una doble perspectiva. Por una parte aparece una vía nueva para la producción de una variabilidad genética que puede ser útil para la agricultura. Laboratorios públicos y empresas privadas se pusieron a trabajar en esta dirección. Por otra parte se reconoce que se trata de tecnologías nuevas y poderosas y que por tanto hay que hacer un análisis del riesgo para evitar que se pongan en el mercado productos que pudieran ser perjudiciales para la salud y el medio ambiente. Se dictan, por tanto en todo el mundo, y en particular en Europa, regulaciones que requieren que el análisis de este riesgo[5] sea un requisito necesario anterior a la aprobación del uso agrícola de estas plantas.

En este conflicto se ponen sobre la mesa, por una parte, el derecho a la investigación, al libre mercado y la oportunidad de tener plantas más productivas y por tanto que pueden permitir un mejor acceso a la comida. Por otra parte, se expresan preocupaciones sobre la pérdida de biodiversidad, de control del mercado por unas pocas empresas o de posibles riesgos. Este tipo de conflicto debería poder resolverse con un análisis completo del impacto real de cada una de las posible modificaciones genéticas, tanto del riesgo que pueden producir sobre la salud o el medio ambiente como de los beneficios que producen y también el riesgo que se corre en el caso de no utilizarlas. Sin embargo, la discusión a diferentes niveles del uso de las plantas transgénicas y la existencia de regulaciones estrictas no ha impedido que el conflicto continúe.

Otro ejemplo de conflicto es el que se deriva de la producción de combustibles derivados de plantas cultivadas. En ciertos países, y entre ellos Brasil nos ofrece probablemente el caso más paradigmático, que tienen una escasa producción de combustibles fósiles, se acudió hace ya tiempo al uso de combustibles producidos a partir de cultivos agrícolas. En el caso del Brasil se trata de etanol producido por fermentación del azúcar obtenido de la caña de azúcar. Junto al problema de la dependencia energética apareció la cuestión de la producción de gases que producen efecto invernadero como el dióxido de carbono por la combustión de derivados del petróleo, sobre todo en el transporte. Parecía que los biocombustibles serían al menos una solución parcial al problema. Por estas razones algunos países decidieron subvencionar la producción de biocombustibles, sobre todo los Estados Unidos. Esto fue acogido a menudo de forma positiva por colectivos de agricultores que vieron en los biocombustibles una oportunidad de abrir un nuevo mercado a sus productos. El conflicto se planteó cuando el etanol se produjo a partir de cultivos que suele utilizarse para alimentación humana o animal como el maíz o la soja. Ha sido difícil conocer de forma precisa el impacto real de este nuevo mercado de biocombustibles, pero el aumento del precio del maíz en

5. GMO Panel. European Food Safety Authority. Guidance document of the GMO Panel for the risk assessment of genetically modified plants and derived food and feed. Mayo 2006.

Méjico por el desabastecimiento del mercado en un producto esencial para la alimentación tradicional de este país puso sobre la mesa este conflicto.

Un análisis de las cuestiones que se plantean deberían poder determinar los criterios que podrían guiar el cultivo de plantas dedicadas a la producción de combustibles. Por ejemplo debería ser necesario que no compitieran con la alimentación ya que pueden producir un aumento de la demanda con el consiguiente aumento de los precios. Esto puede darse si se producen a partir especies que no se utilizan para la alimentación pero también si las especies más apropiadas se cultivan en terrenos en barbecho o en situaciones de exceso de producción. También podría recomendarse que se utilicen de las plantas aquellos derivados que no compiten con la alimentación como la celulosa y no como el almidón que es lo que solemos utilizar como alimento en el caso de los cereales. El conflicto, en cualquier caso ha seguido existiendo y en Europa las previsiones de uso de biocombustibles han tenido que revisarse.

5. LO QUE SABEMOS DEL PASADO

Un método utilizado a menudo para afrontar los retos que se presentan en algún momento consiste en investigar como se resolvieron situaciones similares en el pasado. Y si hablamos de la agricultura debemos recordar dos grandes períodos, el momento fundacional de la agricultura en el Neolítico y el siglo XX. Las sociedades humanas organizadas nacen hace unos 10.000 años en diferentes partes del mundo de la zona templada de forma casi simultánea. Su desarrollo se basa esencialmente en la aparición de sistemas eficientes y controlados de producción de alimentos. El paso de una sociedad de cazadores y recolectores a otra de agricultores y ganaderos es el momento fundador de la sociedad humana. Esto es así porque una minoría de la sociedad se dedica a la producción de alimentos que, junto con la protección del territorio, era la actividad esencial de los humanos hasta aquel momento. La otra parte puede dedicarse a otras funciones de artesanado o en las castas guerreras y sacerdotales. Todo este sistema de organización social acabó predominando en todo el mundo.

Para que pueda haber actividad agrícola es necesario tener un terreno propicio, unas semillas adecuadas y un entorno en el que la planta pueda crecer y dar el fruto. Por tanto el primer paso es convertir el terreno en estado salvaje en terreno cultivado y esto quiere decir eliminar las plantas que vivían en él en estado salvaje, lo que a menudo conocemos como malas hierbas, y prepararlo adecuadamente. Pero quiere decir sobre todo escoger las semillas que se desea cultivar y esto ha requerido un trabajo paciente y eficaz de domesticación. De hecho se ha calculado que del medio millón de especies de plantas que existen en nuestro planeta quizá se hayan probado unas 4.000 como posibles plantas cultivadas en diferentes lugares y momentos. Sin embargo en la actualidad basamos nuestra agricultura en unas 150 tirando muy largo y de los tres principales cereales (trigo, arroz y maíz) continuamos sacando un 50% de las calorías que consumimos. Estas especies han sufrido un proceso de domesticación muy intenso hasta el punto de que reconocer el ancestro del maíz ha sido una tarea de una gran complejidad y

sabemos que el trigo como tal no existe en estado salvaje sino que es producto de mantener artificialmente dos o tres especies juntas en las misma planta. Algo parecido ha sucedido con los animales de granja de los que no conocemos, por ejemplo como era la especie salvaje en el pollo y nos cuesta reconocer en el lobo el ancestro de todas las razas de perro que hemos producido por nuestra acción dirigida durante siglos.

La domesticación de las plantas y de los animales que utilizamos para nuestra comida ha implicado reconocer en la población existente de la especie unos caracteres que interesan al agricultor en un proceso continuado durante siglos. Por ejemplo, al agricultor le interesa que las plantas que cultiva mantengan el fruto o el grano unido a la planta hasta la recolección, algo que es contrario al ciclo reproductivo de las plantas que necesitan que sus semillas o frutos se separen de la planta para su expansión por el territorio. Y al agricultor le han interesado frutos y granos de mayor tamaño y en general plantas más resistentes a las enfermedades, más productivas y más fáciles de cultivar. Ello ha sido posible en unas pocas especies que son las que están en la base de la agricultura. El proceso de domesticación de animales y plantas se dio más o menos al mismo tiempo en diferentes lugares del planeta y se acompañó de una adopción de las especies cultivadas en diferentes partes del mundo con el consiguiente abandono de especies autóctonas. Este proceso tuvo una primera oleada de extensión de estas especies en el Neolítico y se completó en el Renacimiento con el comercio entre Europa y Asia y especialmente con el descubrimiento de América por los europeos. En la actualidad cultivamos y consumimos en cualquier parte del mundo plantas de cualquier procedencia.

En el siglo XIX junto con la Revolución Industrial se produjo un aumento de la población y el comienzo de la urbanización masiva comenzando por Europa. Con ello la preocupación por la producción de alimentos se vuelve un tema recurrente y la mejora de las especies cultivadas es un ejercicio prioritario que se desarrolla a la vez en los ámbitos público y de las empresas de semillas entonces emergentes. Es en este caldo de cultivo en el que aparece la Genética. Debemos recordar que Gregor MENDEL descubrió sus famosas leyes trabajando en el guisante. Pero a principios del siglo XX sus leyes vuelven a ser descubiertas y aplicadas a diferentes sistemas, entre ellos a las plantas y animales de granja. La mejora genética se convierte en una disciplina científica que se aplica de forma inmediata en los grandes cultivos. El desarrollo de semillas híbridas o la revolución verde de los años 50 y 60 son dos ejemplos del impacto de la Genética en la agricultura. Ésta, junto con un conjunto coordinado de técnicas agronómicas, está en la base del aumento de producción que ha evitado en muchas partes de mundo, no todas, grandes crisis alimentarias como las que sucedían en el pasado.

El análisis de lo que ha ocurrido en el pasado en nuestra relación con las plantas nos puede servir para deducir criterios útiles en nuestra relación con la agricultura. Porque además sabemos que algunas de nuestras prácticas han acabado siendo muy negativas para la sociedad que las desarrollaba. Algunos de estos casos han sido analizados y popularizados por distintos autores. Quizá el ejemplo

más conocido es el de algunas civilizaciones de Centroamérica[6]. Se sabe que las prácticas agrícolas que eran usuales en ciudades mayas acababan conduciendo a un agotamiento de los recursos de los suelos de forma que se acababa reduciendo la producción agrícola y un colapso de la sociedad ella misma. Este proceso ha sido analizado en algunos casos y se demuestra que algunas sociedades son incapaces de darse cuenta de la situación en que se encuentran en una actitud de carácter autodestructivo. Se puede por tanto llevar a cabo una reflexión sobre aquellos factores que han permitido sobrevivir o ha llegado a la destrucción de las sociedades agrícolas. Esta reflexión nos debería permitir llegar a conclusiones sobre cómo acceder a una producción suficiente y sostenible de alimentos, que como hemos visto, contiene algunos de los criterios éticos esenciales en nuestra relación con la agricultura.

6. IDEAS PARA EL FUTURO

Es en este contexto que el Grupo Europeo de Ética sobre la Ciencia y las Nuevas Tecnologías (EGE) recibió el encargo del Presidente de la Comisión Europea de formular una opinión sobre las condiciones éticas en las que pueden aplicarse las nuevas tecnologías a la agricultura. El EGE en su opinión publicada en diciembre de 2008[7] realiza un repaso sobre la situación de la agricultura en el mundo y la incidencia de las nuevas tecnologías en su desarrollo. También se analizan los criterios éticos que pueden utilizarse a la hora de tomar decisiones sobre estas cuestiones. Si tomamos los principios de respeto a la dignidad humana y de justicia como guías del análisis y tenemos en cuenta la situación actual y la de las futuras generaciones llegamos a la conclusión que ya hemos discutido de tomar el acceso a una alimentación suficiente, segura y saludable y unas prácticas agrícolas sostenibles como los criterios básicos a la hora de tomar decisiones en el futuro.

Estas orientaciones pueden permitir formular unas recomendaciones a diferentes niveles y sobre todo a las instancias europeas. En este sentido parece importante recordar que Europa es un actor esencial a la hora de definir las reglas del juego internacionales en el comercio. Por esta razón la reforma de la Política Agraria Común, el mayor capítulo presupuestario de la Comisión Europea y las negociaciones comerciales internacionales, que en este momento se conocen con el nombre de Ronda de Doha, son ámbitos en los que la posición europea puede ser determinante. A este nivel las posiciones europeas deberían tener en cuenta los efectos de sus actuaciones sobre la situación en países con problemas de acceso a la alimentación. Por esta razón deberían pesar no únicamente los intereses de los países europeos, que lógicamente deben defenderse, sino también hasta qué punto desde Europa se puede influir para que se resuelvan los problemas más

6. Jared Diamond. Collapse: How Societies Choose to Fail or Succeed. 2005. Viking Penguin. New York.
7. European Group of Ethics in Science and Modern Technologies. Ethics of modern developments in agriculture. Enero 2009.
http://ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/opinion24_en.pdf.

graves de hambre en el mundo. Uno de los corolarios a esta afirmación puede ser que se facilite el acceso a las tecnologías necesarias a aquellos que las necesitan y que ello se haga con respeto a las estructuras sociales y al conocimiento local. Por ejemplo sería interesante revisar los efectos que la introducción de sistemas de protección de la propiedad intelectual como son las patentes y de la existencia de monopolios de facto en diferentes partes de la cadena de producción, transformación y distribución de los alimentos. Desde este punto de vista se recomiendan acciones sobre los precios de los alimentos tratando de evitar que éstos acaben poniéndose fuera del acceso de proporciones importantes de la población europea y no europea.

Pero a nivel individual también podemos considerar los efectos que tienen algunas de nuestras costumbres. Por ejemplo, Estados Unidos y Europa son grandes productores de residuos de comida consecuencia del enorme despilfarro que tenemos en nuestra alimentación. Y algunos han llegado a proponer que eliminando el despilfarro resolveríamos todos los problemas de alimentación del mundo. Algunas de nuestras costumbres alimentarias acaban teniendo también importantes efectos medioambientales. El consumo de carne, en particular de vacuno, tiene un impacto medioambiental que es insoportable a nivel ecológico por el uso de recursos como el agua y por la necesidad de terrenos de pasto o de cultivos destinados a piensos. El aumento del consumo de carne en China consecuencia del aumento del nivel de vida nos indica el impacto que nuestras costumbres pueden tener hacia los países a los que servimos de ejemplo.

En conclusión, como en tantos otros aspectos de nuestra sociedad, aquellos valores que queremos defender como el respeto a la dignidad humana o a la justicia en un entorno global deberían acabar influyendo en nuestra forma de ejercer una actividad tan esencial como es la agricultura. En Europa decimos querer defender estos valores y esto debería resultar en una sociedad en la que éstos tengan influencia en nuestras decisiones individuales y colectivas. La agricultura no es una actividad de la que podamos prescindir, es la fuente de multitud de productos y en particular de nuestros alimentos. Y sin duda va a serlo para las generaciones futuras. Para que ellas tengan un acceso a estos productos similar al nuestro en cantidad y calidad debemos considerar como utilizamos hoy el agua o el suelo con los que cultivamos, de qué forma conservamos la biodiversidad global y de las especies que cultivamos y hay que hacer que las tecnologías que desarrollamos sirvan para la mayoría de los ciudadanos. Pero también a nivel personal deberíamos introducir consideraciones de tipo ético en nuestra relación con la comida. Decidir cuanto consumimos y qué consumimos cada uno de nosotros acaba teniendo efectos de los que puede depender el futuro de los cultivos. Por todo ello una reflexión ética a nivel global e individual parece necesaria también en agricultura y en la forma como utilizamos sus productos, sobre todo en nuestra alimentación.

Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Jorge Riechmann
Universitat de Barcelona

1. PLANTEAMIENTO PERSONAL

Para quienes creemos que «el tema de nuestro tiempo», el conflictivo asunto que más debería preocuparnos –a despecho de que permanezcan irresueltos trascendentales conflictos de siempre, por ejemplo los que tienen que ver con el reconocimiento del otro en su diferencia, a todos los niveles– es *el choque de las sociedades industriales contra los límites biofísicos del planeta*, los asuntos que aborda el artículo 17 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO son de importancia difícil de exagerar. Vivimos, a mi entender, en una situación de emergencia planetaria; el impacto de las sociedades humanas sobre los ecosistemas es hoy ya insoportable, y sigue aún creciendo; tenemos muy poco tiempo –y estamos perdiendo rápidamente el poco del que disponemos– para evitar, si es que aún es posible, una catástrofe civilizatoria que puede llevarse por delante a buena parte de la población humana del planeta, amén de muchos de los rasgos culturales y las prácticas sociales que más apreciamos. Los problemas que plantea la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad se nos han ido convirtiendo en asunto de vida o muerte[1].

El aumento de las temperaturas promedio del planeta, el retroceso de la criosfera (la capa de hielo y nieves), la degradación de los acuíferos, la subida de los precios del petróleo, el «juego de suma cero» entre alimentos y agrocombustibles, o el colapso de las pesquerías: todos estos fenómenos señalan que estamos viviendo por encima de nuestros medios en un «mundo lleno» (saturado en términos ambientales). Los ecosistemas sobre los que se apoyan las economías humanas se ven sometidos a una presión insostenible.

Es cierto, como plantea el preámbulo de la Declaración que comentamos, que caracteriza al ser humano una «excepcional capacidad para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de sentido moral» (excepcional no tanto porque aplique estas elevadas capacidades cognitivas y morales de modo continuo y sobresaliente, sino más bien porque le singularizan dentro de la biosfera, frente a otras criaturas dotadas de otras capacidades[2]). más el problema estriba en que, frente a estos rasgos «constructivos», también singularizan a la especie humana –sobre todo en la variante de nuestra cultura occidental– otros rasgos mucho más problemáticos: *hybris* que busca desbordar los

1. Remito para la justificación de esta urgencia a mis libros *Biomímesis* (Los libros de la Catarata, Madrid 2006) y *La habitación de Pascal* (Los libros de la Catarata, Madrid 2009).
2. Sobre las diferencias y semejanzas que relacionan al ser humano con los demás seres vivos véase Jorge Riechmann, «Hacia una ética menos excluyente: los límites de la comunidad moral», capítulo 5 de la segunda edición de *Un mundo vulnerable,* Los Libros de la Catarata, Madrid 2005.

límites, potencia tecnocientífica hoy capaz de borrar a nuestra especie y a todas las demás especies de animales «superiores» de la faz de la Tierra, arrogancia epistémica, deseo de imponerse sobre el otro, crueldad sadomasoquista...

Así las cosas, creo que debemos abogar por una bioética no restrictiva, donde las cuestiones de «ecoética» reciban la atención que merecen: apenas cabe imaginar tarea más urgente y ardua que replantear la relación entre los seres humanos y la naturaleza. Con el cascarrabias Erwin CHARGAFF podríamos convenir en que «parece absurdo cortar en lonchas la ética como un salchichón. No existe más que una sola ética (...). La bioética existe tan poco como la pornoética o la cleptoética. No tenemos ni idea de lo que significa la palabra "bio", si no es la capacidad de ganar dinero con los órganos, sus extractos o sus copias. Pero eso no es más que necroética...»[3].

Pero ¿hacia dónde apuntaría ese replantear las relaciones entre humanidad y naturaleza? Por una parte, democracia, ciencia y filosofía nacen de la mano en la antigua Grecia; al mismo tiempo, como subrayan los antropólogos culturales, la sociedad occidental es la única que separa radicalmente cultura y naturaleza[4], postulando una suerte de «abismo ontológico» entre los seres humanos y el resto del universo. Ese injustificable dualismo tiene sin duda que ver con los terribles problemas socioecológicos a los que hoy hacemos frente. Necesitamos una autocrítica radical de Occidente (y el pensamiento ecológico forma parte de ese necesario trabajo), pero sin tirar al bebé por el desagüe junto con el agua sucia, como dirían los anglosajones. Junto al problemático complejo cultural de dualismo humanidad/naturaleza, o junto al prometeísmo tecnocientífico, Occidente ha propuesto también valores perdurables que necesitamos seguir elaborando y defendiendo: la autonomía de la persona, la interrogación filosófica, el conocimiento científico, el ideal democrático...

2. LA DIGNIDAD HUMANA

El trabajo de autocrítica al que antes hacíamos referencia debería llevarse a cabo con una apertura hacia las aportaciones de las culturas no occidentales más

3. Erwin CHARGAFF OZ entrevistado en Constantin VON BARLOEWEN y Gala NAOUMOVA (Eds.), *El libro de los saberes. Conversaciones con los grandes intelectuales de nuestro tiempo,* Siruela/Círculo de Lectores, Barcelona 2008.
4. Philippe DESCOLA, catedrático de Antropología de la Naturaleza en el Collège de France, señala que la separación del hombre con respecto a la naturaleza se fue haciendo por etapas dentro de la cultura occidental. «La primera se remonta a los antiguos griegos, con la invención de la naturaleza como *physis*: un objeto de investigación que no está sometido a caprichos divinos, sino a leyes que vuelven previsible la naturaleza. El cristianismo marca la segunda etapa de la trascendencia, que supone, a la vez, la exterioridad con respecto al mundo del Creador y del hombre, puesto que Dios le ha reservado un status especial. La tercera etapa es la revolución científica del siglo XVII: una forma de enmarcar el mundo con invenciones como el microscopio, el telescopio... La naturaleza se volvió entonces autónoma y observable». Descola, «Los hombres no son los reyes de la naturaleza», entrevista en *La Nación,* Buenos Aires, 23 de agosto de 2006. El antropólogo francés ha sistematizado sus propuestas en *Par-délà nature et culture* (Gallimard, París 2005), obra que pronto se editará en español (*Más allá de la naturaleza y la cultura*).

profunda y generosa de lo que hemos sido capaces de practicar en el pasado. Desde su lado menos economicista, la «globalización» o mundialización supone la emergencia tendencial de una sola humanidad en *un solo mundo* (recordemos que éste era el lema de la primera de las conferencias internacionales de NN UU sobre problemas ecológicos, la «cumbre de Estocolmo» de 1972). En esta tesitura histórica, aprovechar la enorme riqueza de la diversidad cultural a través de un diálogo abierto acerca de las «grandes cuestiones» resulta casi un imperativo histórico. Así, por ejemplo, la noción quechua de *sumak kawsay* (buena vida)[5] ha acabado desempeñando un papel clave en la arquitectura conceptual de la nueva Constitución de Ecuador (aprobada en referéndum el 28 de septiembre de 2008). Hoy, cuando apreciamos hasta qué punto son insostenibles los «estilos de vida» que prevalecen en las sociedades sobredesarrolladas, y cuando nos decimos que hemos de transformar el modo de producción y consumo, ¿cómo resistir a la tentación de hacer conversar el *sumak kawsay* quechua con la larga tradición filósofica occidental que se ha interrogado sobre la *vida buena* desde ARISTÓTELES y EPICURO hasta Bertrand RUSSELL y Ludwig WITTGENSTEIN, pasando por EPICTETO, MARCO AURELIO, MONTAIGNE, SPINOZA o HUME[6]?

Análogamente si tratamos de reconsiderar, en los inicios del siglo XXI, la noción de dignidad humana. Tenemos tras nosotros una larga conversación filosófica al respecto, desde los antiguos griegos hasta los ilustrados pasando por el humanismo renacentista y el pensamiento judío: pero ¿podremos hoy ignorar la clara voz con que los neozapatistas –alzados en Chiapas el primero de enero de 1994– reivindican la dignidad como una clave de su pensamiento y de su práctica?

> «Entonces ese dolor que nos unía nos hizo hablar, y reconocimos que en nuestras palabras había verdad, supimos que no sólo pena y dolor habitaban nuestra lengua, conocimos que hay esperanza todavía en nuestros pechos. Hablamos con nosotros, miramos hacia dentro nuestro y miramos nuestra historia: vimos a nuestros más grandes padres sufrir y luchar, vimos a nuestros abuelos luchar, vimos a nuestros padres con la furia en las manos, vimos que no todo nos había sido quitado, que teníamos lo más valioso, lo que nos hacía vivir, lo que hacía que nuestro paso se levantara sobre plantas y animales, lo que hacía que la piedra estuviera bajo nuestros pies, y vimos, hermanos, que era DIGNIDAD todo lo que teníamos, y vimos que era grande la vergüenza de haberla olvidado, y vimos que era buena la DIGNIDAD para que los

5. «El concepto del "buen vivir" parte de su versión indígena ancestral, el "Sumak Kawsay", que propone medidas de equilibrio y complementaridad entre los seres humanos tales como la minga, el randi-randi, el cambia-mano y la integración con la Pacha Mama, la naturaleza tan violentamente agredida por los capitalistas, que anteponen el lucro individual sobre cualquier otro elemento. Por supuesto, no se trata de retornar al pasado ni de crear el mito de la perfección de las sociedades indígenas. Tampoco de quedarse en un término que puede ser altamente relativo, pues cada quién podría entender el "vivir bien" a su manera y, sobre todo, como un nuevo justificativo de inequidades si dijera que para vivir bien necesita recursos que debe quitar a otros. Por eso, este concepto debe estar ligado al ejercicio y garantía de los derechos de las personas, comunidades y pueblos...» Edgar ISCH LÓPEZ, «El *buen vivir* o *sumak kawsay*», artículo en www.voltairenet.org, 24 de julio de 2008. Puede consultarse en http://www.voltairenet.org/article157761.html. ISCH LÓPEZ fue Ministro de Medio Ambiente en Ecuador.

6. Sólo como introducción al tema: Jacques SCHLANGER, *Sobre la vida buena,* Síntesis, Madrid 2004.

hombres fueran otra vez hombres, y volvió la dignidad a habitar en nuestro corazón, y fuimos nuevos todavía, y los muertos, nuestros muertos, vieron que éramos nuevos todavía y nos llamaron otra vez, a la dignidad, a la lucha»[7].

3. INTERCONEXIÓN DE TODAS LAS FORMAS DE VIDA[8]

En el siglo VI antes de nuestra era, Pitágoras de Samos –el primero en usar la palabra *filosofía,* según nos ha transmitido la tradición[9]– y los pitagóricos defendieron el parentesco de todos los seres vivos[10]. Desde una tradición por completo diferente, la de los indios sioux oglala, el gran Alce Negro también lo dijo: «Lo santo y lo bueno de la narración (la historia de la vida del propio Alce Negro) es la historia de la vida entera, la de nosotros, los bípedos, compartiéndola con los cuadrúpedos y las alas del aire y todas las cosas verdes; pues son hijos de madre única y su padre es un solo Espíritu»[11].

No hace falta compartir las creencias pitagóricas sobre la transmigración de las almas, o la atractiva visión del mundo de los indios sioux, para defender la interconexión de todas las formas de vida: la biología moderna sabe que «todo está conectado con todo» (según la «ley» informal de la ecología que formuló el biólogo y pensador ecosocialista Barry COMMONER[12]). Como hace más de un siglo señalaba el reformador británico Henry S. SALT, «hemos de librarnos de esa anticuada noción de que existe un "gran abismo" que separa (a los animales no humanos) de la humanidad, y hemos de reconocer el vínculo común que une a la humanidad con todos los seres vivos en universal hermandad»[13]. Y como en 1996 argumentaba el filósofo y psicoanalista Cornelius Castoriadis,

> «Las teorías científicas modernas que son de una parte la física y de otra la biología, al combinarse con esta realidad moderna, la destrucción del mundo material, de la atmósfera, etc., nos han mostrado que somos hijos del cosmos, y hermanos no solamente de los seres vivientes, de los más simples a los más complejos, sino también hermanos de las partículas elementales y al mismo tiempo de las estrellas y del sol. Creo que ahí se puede encontrar la base sobre la que construir una nueva sociedad»[14].

---

7. EZLN, *La palabra de los armados de verdad y fuego*, Editorial Fuenteovejuna, México D.F. 1994/1995, tomo. 1, pg. 122.
8. Véase el capítulo a cargo de M. ESCARTIN en esta misma obra.
9. *Los filósofos presocráticos* (Ed. DE CONRADO EGGERS LAN y VICTORIA E. JULIÁ), vol. 1, Gredos, Madrid 1978, pg. 181.
10. Diógenes LAERCIO, VIII 36: «Dice que al pasar él, en una ocasión, junto a un cachorro que estaba siendo maltratado, sintió compasión y dijo: Cesa de apalearle, pues es el alma de un amigo la que reconocí al oírle gritar» (G. S. KIRK y J. E. RAVEN, *Los filósofos presocráticos,* Gredos, Madrid 1979, pg. 313).
11. John G. NEIHARDT: *Alce Negro habla,* Olañeta, Palma de Mallorca 2000 [1932], pg. 13.
12. Barry COMMONER, *El círculo que se cierra,* Plaza y Janés, Barcelona 1973, pg. 33.
13. Henry S. SALT, *Los derechos de los animales,* Los Libros de la Catarata, Madrid 1999, pg. 35.
14. Cornelius CASTORIADIS, *La insignificancia y la imaginación. Diálogos,* Trotta, Madrid 2002, pg. 59.

4. ACCESO APROPIADO Y USO CORRECTO DE LOS RECURSOS

Estamos viviendo por encima de nuestros medios, nos advierten cada dos años –desde 1998– los importantes informes *Living Planet* de la organización ecologista internacional WWF (Fondo Mundial para la Naturaleza). La humanidad consume en la actualidad un 25% más de los recursos que la naturaleza produce anualmente. Es decir, la tierra necesita un año y tres meses para producir lo que consume al año la humanidad y para regenerar sus residuos. A este ritmo, en 2050, el consumo superará en un 50% la producción regenerable de la Tierra (biocapacidad)[15].

El índice que emplea el informe *Living Planet Report 2006* para estimar esa presión humana sobre los recursos y funciones de la biosfera es la huella ecológica, que convierte los impactos ambientales en territorio (área de ecosistemas productivos, en la tierra y en el mar, necesarios para absorber esos impactos). Así, en Estados Unidos la huella ecológica es de 9,6 hectáreas por persona; 5,6 en el Reino Unido, y 0,8 en India. La Unión Europea tiene un déficit ecológico de 2,6 hectáreas por persona, y de este modo está usando más de dos veces su propia biocapacidad. La media de los 144 países analizados es de 2,2 hectáreas por persona, aunque el planeta sólo puede ofrecer 1,8 hectáreas de producción de recursos y de renovación de residuos por persona[16].

Entre 1900 y 2000 la economía mundial (vale decir, el PIB mundial) se multiplicó por 18, y el PIB por persona casi por 5. Ello ha dado lugar a la mayor degradación ecológica de la historia humana, mientras que se mantienen gigantescas bolsas de desposesión y pobreza (2.500 millones de personas viven con menos de dos dólares al día).

Hay que decirlo con rotundidad: «La Tierra no es compatible con una extensión de las formas actuales de uso del medio ambiente a China y la India»[17]. Y si este desarrollo capitalista (maldesarrollo, sobredesarrollo) no es generalizable ni siquiera a esos dos países asiáticos, entonces es todo nuestro modelo de producción y consumo el que ha de ser cuestionado. O más bien: ha de reconocerse el acierto de ese cuestionamiento –que ya lleva decenios realizándose– por parte del movimiento ecologista y del pensamiento crítico.

---

15. *Living Planet Report 2006*, hecho público en octubre de 2006, y que puede descargarse en www.panda.org.
16. España ocupa el lugar número 25 con 5,4 hectáreas por persona (una huella ecológica que se ha duplicado desde 1975). Además es el país de Europa que más agua gasta, un 32% de todos los recursos. WWF destaca que la huella ecológica de la humanidad igualó la biocapacidad del planeta hacia 1980, y que se ha triplicado entre 1960 y 2003. Estamos convirtiendo los recursos naturales en basura mucho más deprisa de lo que la naturaleza puede reconvertir la basura en recursos naturales.
17. D. COHEN, *Trois leçons sur la société post-industrielle,* Seuil, París 2006, pg. 58.

El 4 de abril de 1992, en los prolegómenos de la «Cumbre de Río» sobre medio ambiente y desarrollo (UNCED por sus siglas en inglés), Maurice STRONG –secretario general de la misma– declaraba: «Nuestro modelo de desarrollo, que conduce a la destrucción de los recursos naturales, no es viable. Debemos cambiarlo». La desoladora respuesta llegaba de labios de George Bush (padre), presidente de EE UU: «Nuestro modo de vida no es negociable». Más de tres lustros después, seguimos ahí. La camarilla nihilista que no acepta la necesidad de transformar nuestra *way of life* aún sigue al mando, mientras los problemas han empeorado dramáticamente.

5. RESPETO DEL SABER TRADICIONAL

La idea de que podemos vivir haciendo caso omiso de las constricciones ecológicas y termodinámicas es nueva –apenas se ha abierto paso en los últimos doscientos años, el período de la Revolución Industrial–; es insensata; y tendrá una vida breve (en términos históricos). Hemos creado una lamentable economía de la expansión material continua, y una lamentable cultura de la generación constante de apetencias que buscan satisfacción inmediata. Semejantes economía y cultura (capitalismo y consumismo, para abreviar) resultan extraordinariamente disfuncionales para el medio donde de forma irremediable se desenvuelven: la biosfera. El reajuste es inevitable y todo indica que va a resultar terrible. Este *Homo sapiens* tan escasamente *sapiens* va a tener que aprender –rápida y brutalmente– a vivir de nuevo bajo constricciones ecológicas: eso o perecer.

Ahora bien, *los seres humanos somos perfectamente capaces de vivir bajo constricciones ecológicas:* de hecho, llevamos muchos miles de años haciéndolo así. Hoy se trata en buena medida de redescubrir esos equilibrios entre naturaleza y sociedad –esas pautas de sostenibilidad, diríamos en lenguaje más contemporáneo– y de aplicarlas creativamente a la crítica situación en que nos encontramos. En semejante encrucijada, resultan de gran valor los saberes tradicionales que encarnan tanto en conocimiento ecológico vernáculo[18] como en pautas morales inspiradas por principios de moderación, frugalidad y autocontención.

18. Véanse los numerosos trabajos sobre etnobotánica, etnozoología, etnoecología... Según Víctor M. TOLEDO, «la etnoecología puede definirse como un enfoque o abordaje interdisciplinario que explora las maneras como la naturaleza es visualizada por los diferentes grupos humanos (culturas), a través de un conjunto de creencias y conocimientos, y cómo en términos de esas imágenes, tales grupos utilizan y/o manejan los recursos naturales. Dado lo anterior, la etnoecología se centra en el estudio del complejo kosmos-corpus-praxis, es decir en la triple exploración de: (1) el sistema de creencias o cosmovisiones (kosmos), (2) el repertorio completo de conocimientos o sistemas cognitivos (corpus) y (3) el conjunto de prácticas productivas, incluyendo los diferentes usos y manejos de los recursos naturales (praxis)». Una buena introducción al pensamiento de este autor es Víctor M. TOLEDO, *Ecología, espiritualidad, conocimiento,* Jitanjáfora/Morelia Editorial, Morelia (México) 2006.

6. PAPEL DE LOS SERES HUMANOS EN LA PROTECCIÓN AMBIENTAL: SOBRE EL LUGAR DEL SER HUMANO EN EL COSMOS

Aunque *conservacionismo* es un término general (sinónimo entonces de *proteccionismo* en el sentido más amplio de movimiento de protección de la naturaleza), en el mundo anglosajón adquirió históricamente un sentido algo más estrecho, dentro de la oposición *conservacionista/preservacionista*. Aquí el *preservacionismo* es la concepción ética que justifica la protección de la naturaleza por el valor intrínseco que ésta posee en sí misma y no, como en el caso del *conservacionismo*, por el valor instrumental que posee para el ser humano.[19] Esta oposición (emparentada con la pareja de conceptos *biocentrismo/antropocentrismo*) cobró cuerpo en dos figuras señeras del proteccionismo estadounidense: Gifford PINCHOT[20] y John MUIR[21].

Los dos líderes de la protección de la naturaleza se conocieron en 1896, durante un viaje de PINCHOT (27 años más joven que MUIR) al Oeste para estudiar posibles nuevas reservas forestales. Una anécdota, sucedida en la jornada «inolvidable» que ambos pasaron en el Gran Cañón, marca perfectamente las diferencias entre las concepciones de ambos: toparon con una tarántula y MUIR

19. Veáse Bryan G. NORTON: *Toward Unity among Environmentalists,* Oxford University Press, New York/Oxford 1991, pgs. 6 y ss. También Frank DE ROOSE y Philippe VAN PARIJS: *La pensée écologiste,* De Boeck, Bruxelles 1991, pg. 106.
20. Gifford PINCHOT, ingeniero forestal formado en Europa, introductor de la gestión forestal científica en EE UU, fundador del Servicio Forestal del gobierno federal (en 1905) y uno de los principales colaboradores del presidente «conservacionista» Theodore ROOSEVELT, quería mantener la naturaleza como recurso productivo y fuente de esparcimiento, a través de una planificación estatal racional. Para este tecnócrata ilustrado, con clara conciencia de los límites de lo «políticamente factible» en su época, los conceptos claves son «utilidad» y «eficiencia», y los bosques debían considerarse fundamentalmente una «fábrica de madera». Intentó poner el sistema de los parques nacionales bajo el control de su Servicio Forestal, con el objetivo de abrirlos para la explotación de sus recursos naturales –con criterios «científicos». Sentó el axioma según el cual «la conservación significa el mayor bien para el mayor número durante el tiempo más largo». En 1910, anticipándose a la actual interpretación tecnocrática y productivista del concepto de «desarrollo sostenible», escribió en su libro *The Fight for Conservation*: «El primer hecho destacable sobre la conservación (de la naturaleza) es que se encamina al desarrollo. (...) La conservación significa ahorrar para el futuro, pero significa también, y antes que nada, reconocimiento del derecho de la generación presente al necesario y más amplio uso de todos los recursos con que este país ha sido tan generosamente bendecido». Gifford PINCHOT: *Breaking New Ground,* Island Press, Washington D.C. 1987, pg. 261.
21. En cambio, para su principal oponente dentro del movimiento de protección de la naturaleza, el preservacionista John MUIR (1838-1914), fundador del Sierra Club en 1892, los bosques tenían «un significado místico», y MUIR aspiraba a crear muchos parques nacionales como medio para preservar zonas de naturaleza intacta. MUIR publicó su primer libro, *The Mountains of California,* en 1895, y plasmó su pensamiento de madurez –emparentado con el panteísmo de Emerson, a quien había impresionado en un encuentro entre ambos en 1871– en su libro *My First Summer in the Sierra* (1911), donde invitaba al ser humano a una reintegración en la naturaleza situada bajo el signo del amor.

impidió a PINCHOT matarla. «Dijo que tenía tanto derecho a estar allí como nosotros»[22].

Al detener el pie que va a aplastar a la tarántula, John MUIR está afirmando una dimensión de valor que es en mi opinión la más importante en lo que a nuestra relación con la naturaleza y los demás seres vivos se refiere. Insisto en considerar como valor básico el *florecimiento de los vivientes* (o si se quiere: la buena vida de los seres capaces de tener una buena vida)[23].

Una Declaración Universal de los Derechos Humanos como Dios manda (o como los dioses mandan, si se prefiere) debería incluir el derecho a bañarse desnudo en caudalosos ríos incontaminados; y el derecho de nutrias, truchas, sábalos o galápagos a vivir en paz en esos mismos ríos.

Por otra parte, tratar a los bosques como una «fábrica de madera» –según la propuesta de PINCHOT– conduce de forma casi inevitable –precisamente porque *todo está conectado con todo*, según la primera «ley» informal de la ecología de Barry COMMONER, que desde una perspectiva *coevolucionista* no se aplica sólo a los ecosistemas naturales– a la cosificación y mercantilización de lo humano.

Cada vida cuenta. La plenitud posible en la breve trayectoria que describe cada vida, humana o no humana.

7. NEXOS

¿Cuál es el vínculo esencial entre los seres humanos? La cultura del capitalismo responde de inmediato: el contrato mercantil. Nos corresponde impedir que esa sea la última palabra. Y sugerir alternativas: la libre cooperación de los productores asociados, el reconocimiento recíproco de la dignidad humana, la ayuda mutua para la autogestión generalizada, el acuerdo de los ciudadanos y ciudadanas reunidos en asamblea, el lazo de los cuerpos amantes, el abrazo extático del poeta y el mundo, la comunión sin palabras del niño y el cachorro, etc.

---

22. Gifford PINCHOT: *Breaking New Ground,* Island Press, Washington D.C. 1987, pg. 103. La división entre conservación (el utilitarismo ilustrado de PINCHOT, que se preocupaba por el largo plazo y por evitar el derroche de recursos naturales) y preservación (serpientes de cascabel, caimanes y tarántulas tienen tanto derecho a existir como los seres humanos, sostenía MUIR) cristaliza en el conflicto alrededor del cañón Hetch Hetchy (dentro del parque nacional Yosemite), donde se quería construir un embalse para el abastecimiento de agua a San Francisco. MUIR lanza la voz de alarma con su artículo «The Tuolomne Yosemite in danger» en 1907, primer acto de una intensa campaña que moviliza a los partidarios de la preservación de espacios vírgenes en todo el país. El Sierra Club se divide: en la votación crucial 161 miembros apoyan la inundación del valle y 589 se oponen. A finales de 1913 se consuma la derrota de los preservacionistas, y el presidente Woodrow WILSON firma el decreto que permite inundar Hetch Hetchy.
23. Jorge RIECHMANN, «Capacidades esenciales y florecimiento de los vivientes», capítulo 4 de *Todos los animales somos hermanos,* Universidad de Granada 2003 (segunda edición: Los Libros de la Catarata 2004). Véase también el apéndice del mismo libro «En torno a la noción de valor».

En la reflexión política partir del grito de horror, sugiere John HOLLOWAY[24]. En la acción política comenzar por el hambre, recomienda Reyes MATE[25]. Dos buenos consejos.

Evoca Gustavo MARTÍN GARZO una frase de Italo CALVINO: «Buscar y saber reconocer quién y qué, en medio del infierno, no es infierno, y hacerlo durar y darle espacio»[26]. No otro sería el arte de la verdadera política, de la política para que haya humanidad, de la política informada por la conciencia de fragilidad, la aceptación de la finitud humana y el respeto hacia la dignidad del otro.

24. John HOLLOWAY: *Cambiar el mundo sin tomar el poder,* El Viejo Topo, Barcelona 2002, páginas iniciales.
25. En su espléndido artículo «El hambre de (la) política», *El País,* 17 de abril de 2003. «Los ideólogos desacreditan al materialismo, que es la espiritualidad de los pobres, tan pronto como las reivindicaciones de estos pueden influir en la cuenta de resultados. (...) Hay algo de inmoral en esta igualdad moderna que se expide para acallar la memoria, para legitimar el origen violento de las riquezas presentes. El colmo del abuso ideológico está ocurriendo estos días, bajo nuestros ojos. No contentos con hacernos creer que el carnet de identidad –el reconocimiento de que todos somos ciudadanos– canjea todas las injusticias pasadas, nos hemos empeñado en construir teorías de la justicia para las que el problema no son las injusticias – la división de la sociedad en pobres y ricos–, sino el reparto equitativo de la libertad. (...) La libertad se lo ha comido todo. (...) Cuando hablamos del liberalismo, santo y seña de la modernidad, es a esta fagocitación del pan y de la experiencia por la libertad en lo que hay que pensar. (...) Y no es que la libertad no sea importante, pero la política empezó por el pan.»
26. Gustavo MARTÍN GARZO: «La ciudad infernal», *República de las Letras* 79, Madrid 2003, pg. 66.

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Albert Royes
Secretario de la Comisión de Bioética de la Universitat de Barcelona y de la Asociación de Bioética y Derecho

1. PRINCIPIOS Y APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Este artículo 18 abre la parte de la Declaración que, bajo la rúbrica general de «aplicación de los principios», describe qué deberían hacer los estados miembros de la UNESCO para aplicar en su contexto propio los principios enumerados en los artículos anteriores, así como los aspectos de procedimiento que conviene seguir, de acuerdo con las directrices de la Declaración, para la adopción de decisiones en el ámbito de la bioética. Estas cuestiones de procedimiento son especialmente relevantes cuando se procura encontrar un equilibrio entre las aplicaciones de varios principios (anteriormente descritos en la Declaración) que pueden resultar pertinentes al mismo tiempo.

Puede sorprender, en una primera lectura de este artículo y de los que le siguen, que de manera sistemática se haya modificado el futuro de indicativo (*se habrá de…, se habrán de…),* utilizado en la mayoría de los artículos precedentes, sustituyéndolo por el condicional simple (*se debería, se deberían),* lo cual aparentemente resta valor al contenido de la Declaración, al menos si se piensa en su aplicación práctica. Sin embargo, esa modificación es coherente con el tipo de relación que la UNESCO, como organización de las Naciones Unidas, mantiene con los Estados miembros, que, en definitiva, son quienes dan o no su aprobación a la letra de ese tipo de Declaraciones. En este contexto, el uso del condicional se explica por la necesidad de evidenciar una mayor flexibilidad en la aplicación de los principios que en los propios principios, los cuales se refieren, por lo general, a aspectos bien establecidos y consolidados por anteriores Declaraciones de la propia UNESCO o de las Naciones Unidas. Es probable que el cambio de futuro a condicional refleje el consenso entre los Estados miembros, consenso al que se habría sacrificado una mayor contundencia en las exigencias que deben guiar la aplicación concreta de los principios de la Declaración. Bien es cierto, por otra parte, que los artículos que tienen que ver con la aplicación de los contenidos de la Declaración son únicamente llamadas de atención, guías generales, acerca de los procedimientos que la UNESCO considera que son esenciales para la toma de decisiones en coherencia con los principios anteriormente enunciados; son, pues, en este sentido, cuestiones de procedimiento las que ahora se abordan.

Ocurre, sin embargo, que en el ámbito de la bioética –tanto si hablamos de entidades dedicadas al análisis, debate y reflexión acerca de cuestiones que tienen que ver con la bioética, como de la elaboración de protocolos y de la adopción de decisiones en general– esas cuestiones de procedimiento son del todo esenciales. No da

igual cómo se tomen las decisiones o de qué manera se aborden las cuestiones bioéticas inherentes a las posibles aplicaciones de la biomedicina o de la biotecnología, aunque sólo fuese porque su plasmación en normas jurídicas acabará afectando, en uno u otro sentido, a los ciudadanos. De ahí la exigencia de que los Estados miembros firmantes de la Declaración, establezcan cauces para el debate social en asuntos de bioética a fin de que se pueda llevar a cabo lo que proclama este artículo 18 cuando habla de la necesidad de *un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes*. Digamos de paso que este debate público no debe limitarse a los comités de ética o de bioética establecidos o que puedan crearse en el futuro, sino que incluye la potenciación y la promoción de foros de debate mixtos de profesionales y sociedades científicas, expertos y centros de investigación en temas de bioética para conseguir la transparencia informativa que finalmente ha de culminar con la transferencia de conocimiento y la participación de la sociedad civil.

2. VALORES ÉTICOS NUCLEARES: PROFESIONALISMO, HONESTIDAD, INTEGRIDAD Y TRANSPARENCIA

Los valores de tipo ético que fundamentan este artículo 18 de la Declaración recogen algunos de los objetivos de la misma ya expuestos en su artículo 2, en especial:

(…)

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

(...)

Debe, por lo tanto, entenderse que la aplicación de la Declaración reitera lo ya dicho en algunos de sus principios, por una parte, y enfatiza y concreta cuál debe ser la mejor manera de llevarlos a cabo en cada comunidad, por otra.

Profesionalismo, *honestidad*, *integridad* y *transparencia* constituyen los valores nucleares en los que debe basarse la toma de decisiones en el campo de la medicina, de las ciencias biológicas y de la tecnología con ellas relacionadas. Estas cuatro características (o valores, en lenguaje ético) deben formar parte del proceso de desarrollo científico y tecnológico. De ahí que la reflexión y las consideraciones emanantes de la bioética deben ocupar un puesto predominante en las decisiones y las elecciones que dicho desarrollo suscita, a fin de que los valores nucleares antes citados no sean meras buenas intenciones sino que constituyan criterios centrales a tener en cuenta por quienes deben decidir o legislar en estas materias.

El profesionalismo en tanto que saber técnico tiene que ver con la formación, el grado de experiencia y las habilidades de que uno dispone; en tanto que valor ético, en cambio, tiene que ver con la disposición para usar el mejor conocimiento científico disponible en cada momento, con la atención a las circunstancias concretas de personas, grupos y comunidades a las que este conocimiento puede aplicarse, con la actualización periódica de los conocimientos y habilidades y con la disposición para la discusión abierta en un marco pluralista y multidisciplinar. Tiene que ver, además, con los restantes valores nucleares (*honestidad*, *integridad* y *transparencia*) y con la necesidad de compartir los conocimientos. Es en este segundo sentido, como valor ético, que el profesionalismo adquiere relevancia en el contexto de la Declaración, pues desde la perspectiva de la bioética lo que admite valoración no son las habilidades y saberes técnicos por sí mismos, sino, especialmente, el uso que de esas técnicas y de ese saber se haga y con qué objetivos.

La honestidad y la integridad, por su parte, se concretan de manera especial en las declaraciones de conflictos de intereses (mencionando de forma explícita la existencia o la no existencia de éstos), en el uso de los mejores conocimientos y metodologías científicas posibles, en la disposición a compartir el conocimiento con las personas afectadas y con las sociedades científicas, en la obligación de publicar los resultados adversos –no sólo los favorables para el promotor o para el investigador– de un ensayo clínico o de un proceso experimental, y en la manera como se transmite la información a los ciudadanos a través de los medios de comunicación. Respecto de esto último, resulta del todo contrario a la honestidad tanto la ocultación de importantes descubrimientos o progresos en el tratamiento de ciertas dolencias como la hiperexaltación de resultados o de experimentos aún en fases muy incipientes que fácilmente pueden conducir, entre quienes podrían verse favorecidos por los mismos, a esperanzas de momento escasamente justificadas.

La declaración de conflictos de intereses en los casos en que efectivamente existan es algo esencial en la observancia de los valores de honestidad e integridad que se acaban de citar. Esta expresión –conflicto de intereses– se refiere a la existencia de una contradicción entre el interés público o el deber profesional (de sanitarios, investigadores, operadores jurídicos, etc.), y el interés privado (económico o no) de la persona interesada. La exigencia de una declaración de conflicto de intereses debería formar parte de cualquier protocolo de investigación –que cabe suponer independiente de los resultados que pudieran obtenerse– y de cualquier actuación de promoción de medicamentos y productos sanitarios, sufragados o no con fondos públicos. Sin embargo, en la práctica no es algo tan sencillo de establecer. Por ejemplo: puesto que una declaración de este tipo la presenta el interesado en un determinado momento, parece que no afecta a otros conflictos de intereses evidentes que esa misma persona haya podido tener anteriormente en circunstancias similares a las actuales, ni, por la misma razón, a los que pueda tener en el futuro, también en circunstancias similares. La bien documentada existencia de «puertas giratorias» entre organismos reguladores y la industria farmacéutica puede ser un buen exponente de esa dificultad o limitación.

Cabe, además, plantearse la siguiente pregunta: ¿puede darse «conflicto de intereses» también entre los expertos o las entidades especializados en bioética? Seguramente sí, aunque no tanto en lo que se refiere a intereses de tipo económico o incentivos materiales (que también puede haberlos), sino a que solamente en el seno de una práctica bioética rigurosamente laica, multidisciplinaria y pluralista puede gozarse de mayores garantías y de mayor imparcialidad en la defensa de los intereses y el mayor bienestar de las personas que pudieran resultar afectadas por una decisión o una norma concreta. Los debates y posicionamientos en torno al aborto, a la eutanasia o a la ayuda médica al suicidio, la investigación con células madre embrionarias o la donación de embriones para investigación, son claros ejemplos de cómo determinadas tomas de posición en bioética presentan «conflictos de intereses» ideológicos que suelen lastrar (y, en el peor de los casos, tergiversar) los debates y las decisiones, con el consiguiente perjuicio para la concreción y el desarrollo de la autonomía personal de los ciudadanos a cuya promoción la Declaración dedica especialmente el artículo 5.

La transparencia es un valor esencial tanto para la aplicación de los principios de la Declaración como para una buena práctica en la toma de decisiones en materia de bioética. En primer lugar, porque la interpretación de los resultados científicos no es algo obvio, sino que encierra numerosas y diversas dificultades, empezando por la presentación de los resultados estadísticos de ensayos clínicos u otros procedimientos experimentales. En segundo lugar, porque los análisis bioéticos no siempre se basan en una evaluación precisa de los progresos del conocimiento y cabe la posibilidad de que interpreten erróneamente o de manera distorsionada los efectos de su aplicación, en especial de las nuevas tecnologías. Además, esas interpretaciones pueden estar también deformadas por cuestiones ajenas a la investigación biomédica, por exigencias políticas o por prejuicios morales e ideológicos de diverso tipo. Fomentar la transparencia exige, una vez más, que los problemas que plantean la biomedicina y las biotecnologías contemporáneas sean tratados en un contexto cultural y social lo más amplio posible. Promover y extender la confianza de los ciudadanos en la ciencia puede conseguirse haciendo más transparentes y accesibles a la sociedad los procedimientos y las metodologías propios de las ciencias, incluidas sus dificultades, escollos, incertidumbres y limitaciones.

Debe, por otra parte, adoptarse medidas apropiadas para que esa transparencia, que la Declaración sitúa a nivel de la aplicación de los principios, no entre en colisión con lo que en los principios (en especial en el artículo 9) se establece acerca de la privacidad de las personas y la confidencialidad de la información que les atañe. Debe evitarse, mediante una correcta ponderación entre estos valores, los riesgos de una divulgación excesiva y debe poderse lograr al mismo tiempo un nivel satisfactorio de transparencia, de información y de conocimiento por parte de los ciudadanos.

3. ÁMBITOS DE APLICACIÓN

La Declaración, además de identificar y de establecer algunos principios generales en bioética, se propone orientar a los Estados miembros en la formula-

ción de su legislación y su política internas, para que encaucen los principios y procedimientos de tipo bioético que deben tener en cuenta las personas, grupos e instituciones, promuevan el diálogo en el seno de cada sociedad sobre los conflictos, dilemas y decisiones que tienen que ver con cuestiones de bioética y reconozcan en su debida importancia la necesidad de compartir los conocimientos científicos y tecnológicos, así como su aprovechamiento, a escala planetaria. Se trata, pues, de tres objetivos interdependientes, a la vez políticos, culturales y científicos, que constituyen los ejes primordiales de esta Declaración Universal.

De manera más concreta, el artículo 18 de la declaración identifica, en especial, los siguientes ámbitos de aplicación de los cuatro valores nucleares a los que antes se ha hecho referencia:

a) adopción de decisiones
b) declaración de todos los conflictos de intereses
c) aprovechamiento compartido de los conocimientos especializados
d) utilización de los mejores conocimientos y metodologías disponibles
e) revisión periódica de las cuestiones de bioética
f) diálogo permanente y promoción de debates plurales e informados.

Cuando se deben adoptar decisiones en alguno de los ámbitos sobre los que trata la Declaración, es imprescindible iniciar un procedimiento para examinar y tener en cuenta las diferentes posturas que puedan existir y hacerlo en un plazo razonable, atendiendo, además, a la situación de las personas, o grupos de personas, a quienes la decisión que se tome afectará de manera especial. Ello requiere que quienes pudieran verse especialmente afectados por una decisión concreta deben disponer de cauces para hacer oír su voz –de manera directa o mediante asociaciones u organizaciones que les representen lealmente– *antes* de que se tome dicha decisión.

En el terreno de la bioética, la adopción de decisiones normativas (qué se permite o autoriza, qué se prohíbe, etc.) exige consultas multidisciplinarias y la participación más amplia posible de la sociedad civil, es decir de no profesionales y de no expertos, aunque contando necesariamente con la mejor información y asesoramiento de estos profesionales y expertos, que son quienes deben proporcionar bases sólidas sobre las que los demás puedan asentarse. Eso es lo que por lo general sucede en los distintos comités de bioética (a los que la Declaración dedica el artículo 19), en los que, junto a personas que aportan su saber profesional y su experiencia, intervienen otras que hacen posible esta interdisciplinariedad y pluralidad de voces que contribuye en gran manera a enriquecer el debate y promueve mejor el pluralismo en las decisiones.

Téngase, además, en cuenta que en la mayoría de los casos cuando una investigación se lleva a cabo mediante procedimientos faltos de ética acaba resultando también una mala investigación. Lo mismo ocurre cuando la investigación no sigue un método científico, en cuyo caso sus resultados pueden ocasionar consecuencias importantes y contrarias a los principios bioéticos, cuya preeminencia la

Declaración quiere potenciar, tanto para los ciudadanos y grupos concretos de personas como para la propia comunidad científica que de este modo puede ver enormemente mermada la confianza social en ella depositada. De ahí que «la utilización de los mejores conocimientos y metodologías disponibles» constituya un punto crucial en esta dialéctica entre avance científico y sociedad.

El examen periódico del estado de los conocimientos especializados es la única garantía de que las decisiones en cuestiones en las que interviene la bioética se tomen con la mejor información posible en cada momento histórico. Este debe ser el punto de partida de los análisis, debates y recomendaciones en bioética, en especial cuando se estudian las ventajas y los riesgos que la adopción de una u otra medida o disposición legislativa pudieran acarrear para los ciudadanos o para las personas afectadas más directamente. De ello se deduce también la necesidad de que los propios principios y declaraciones de bioética sean revisados periódicamente (incluso los contenidos en esta Declaración) a la luz tanto de los avances y mejores conocimientos en los ámbitos sobre los que debe decidirse y legislarse como de los sucesivos esfuerzos por concretar los Derechos Humanos en terrenos innovadores acerca de los cuales no había habido ocasión de reflexionar y debatir con anterioridad. Eso fue lo que ocurrió cuando la promesa que encerraba la posible investigación con células madre embrionarias comenzó a ser una expectativa cercana y realista, lo cual ha generado análisis, debates y hasta normas jurídicas en temas a los que antes no se había otorgado rango de problemas bioéticos.

4. LA PROMOCIÓN DEL DEBATE PÚBLICO

La Declaración enfatiza en diversas ocasiones la necesidad, en el tratamiento de cuestiones bioéticas, de examinar periódicamente el estado de los conocimientos especializados (científicos o de otro tipo) y, sobre todo, de entablar un diálogo constante con la sociedad. La finalidad de esta preocupación es, en especial, promover la reflexión ética y social permanente sobre los conocimientos científicos: su estado actual, su difusión, sus posibles aplicaciones, su orientación y sus repercusiones sobre el bienestar de los ciudadanos. Es importante subrayar, aunque no se menciona explícitamente en los principios de la Declaración, que la transparencia exigida y el debate social que quiere promover afectan también a las llamadas decisiones de política científica, es decir, qué líneas de investigación y de promoción de conocimientos se van a potenciar (o a desactivar) por parte de quienes, en sus diferentes ámbitos políticos o territoriales, deciden acerca de la asignación de fondos públicos, puesto que ese tipo de decisiones van a afectar a los ciudadanos de una u otra manera. El caso de los cultivos de productos genéticamente modificados (transgénicos, como suelen denominarse) es un buen e interesante ejemplo de la falta o la insuficiencia de esa transparencia en la toma de decisiones (económicas y políticas) y de ausencia de un debate social verdaderamente informado, con explicación de los posibles factores de riesgo que dichos productos pudieran encerrar, a corto y a largo plazo, para los ciudadanos consumidores. Los valores honestidad e integridad exigen, en este supuesto al igual que

en cualquier otro que afecte a los ciudadanos, una información honesta, veraz y completa, que no sólo incluya o se base en la proporcionada por los fabricantes de este tipo de productos, a quienes no parece realista exigir la transparencia y la defensa del bienestar de los actuales y futuros consumidores que sí debe exigirse a las instituciones, en especial a quienes tienen responsabilidades en materia de promoción y defensa de la salud pública.

En la Declaración se identifican cuatro grupos destinatarios con los cuales se debe mantener un diálogo periódico: las personas afectadas por una decisión o práctica concreta (los artículos 6 y 7 tratan directamente del consentimiento); los especialistas de las correspondientes materias; los organismos y entidades procedentes; y la sociedad civil.

Es interesante precisar, quizás por lo que tiene de novedad, que esa exigencia de promoción del debate público se impone a los Estados miembros como tales, y no sólo a los comités de ética y de bioética institucionales. Normalmente, este debate público fuera de los círculos iniciados es casi inexistente, pues no suele arbitrarse un procedimiento bien establecido que garantice la información a los ciudadanos. Sin embargo, parece claro que debe deducirse de la Declaración (en especial en su artículo 18, pero también en otros) que los Estados miembros deben establecer medidas y, sobre todo, ayudas que incentiven y promuevan este tipo de diálogo. Ello puede hacerse, además de otras iniciativas, mediante la celebración de Jornadas o Seminarios, abiertos al público, que cuenten con la participación de especialistas, expertos en bioética, miembros de la administración, operadores jurídicos y personas interesadas. En asuntos complejos, como por ejemplo la investigación y la terapia génica, o el uso cotidiano de las bionanotecnologías, los ciudadanos deberían tener acceso a las informaciones necesarias y apropiadas para poder participar efectivamente en este debate. La ponderación de los riesgos y beneficios de la difusión y la generalización de tecnologías y posibilidades que las citadas disciplinas conllevan no debe entenderse sólo como una cuestión de expertos (científicos o bioéticos); la sociedad, los ciudadanos, también deben poder participar en decisiones acerca de su extensión y usos, ejerciendo algo parecido a un «consentimiento (o no consentimiento) informado» porque, en definitiva, esas decisiones van a repercutir, de una u otra forma, en sus vidas.

Es importante precisar que lo que los tres apartados de este artículo 18 desean poner de manifiesto es que las cuestiones de bioética a las que se refiere la Declaración no son cuestiones que deban dirimirse en el ámbito de lo privado (de la moral particular de los individuos), como a veces se dice, sino que, por el contrario, son cuestiones públicas acerca de las cuales la opinión de los miembros de una comunidad debe ser tenida en cuenta por quienes tienen que decidir en este campo. Son, dicho con mayor claridad, cuestiones políticas, porque a todos conciernen, que por lo tanto deben ser debatidas en foros públicos en los que las distintas voces de los ciudadanos puedan tener un espacio en el que expresarse en igualdad de condiciones. Así cabe entender la insistencia de la Declaración en que se promuevan, a todos los niveles, debates públicos pluralistas y lo mejor

informados posible, porque sólo de esta forma la bioética cumple con su importante misión de proporcionar a la ciudadanía instrumentos para participar en este diálogo. El respeto a la «dignidad humana», expresión tan repetida como poco precisada en esta Declaración, debe incluir entre sus elementos materiales también la posibilidad de que los ciudadanos tengan la posibilidad (y se institucionalicen los cauces necesarios para ello) de exponer sus puntos de vista, además de los que aporten grupos de expertos o sociedades científicas, como un componente esencial de una democracia cada vez más participativa. Conviene, pues, construir dichos cauces, poniendo en marcha metodologías pluridisciplinarias que eviten el exceso de ideologización y de apriorismos sectarios y busquen poner de relieve valores éticos mayoritariamente compartidos en una sociedad, respetuosos con las personas (con sus necesidades, sus deseos y sus derechos) y tendentes a procurar el mayor bienestar posible de los ciudadanos.

Sirva como ejemplo de lo que se acaba de decir la actividad del *Observatori de Bioètica i Dret*, de la Universidad de Barcelona, de publicación periódica de Documentos, elaborados por su Grupo de Opinión, con los que pretende intervenir directamente en este debate social, en especial en temas no resueltos, ni siquiera normativamente, y acerca de los cuales no existe una opinión unánime en la comunidad. Se trata de proporcionar a los ciudadanos argumentos fundamentados en la mejor información científico-técnica, por una parte, y de formular propuestas para la resolución de conflictos o problemas en el campo específico de la bioética, por otra. En este ámbito, el esfuerzo del citado *Observatori* va dirigido a la convocatoria de grupos de trabajo en los que participan expertos; el resultado de los debates del Grupo de Opinión (que ha tratado temas como la investigación con embriones o con células troncales embrionarias, la donación de ovocitos, le eutanasia y el suicidio médicamente asistido, los documentos de voluntades anticipadas, la interrupción voluntaria del embarazo, las pruebas genéticas de filiación y la objeción de conciencia en sanidad, entre otros)[1] se difunde extensamente entre las instituciones políticas y sanitarias, entre las sociedades científicas, y son accesibles a los ciudadanos en general. Además, se presentan públicamente mediante una conferencia alusiva al tema y se difunden a través de los medios de comunicación. En este sentido, dichos Documentos constituyen, junto con aportaciones planteadas desde otros ámbitos –jurídicos o estrictamente científicos, entre otros– un notable esfuerzo para movilizar a los ciudadanos en cumplimiento de lo que la UNESCO propone, siempre teniendo como marco lo que entendemos como derechos humanos reconocidos.

Este mismo centro de investigación imparte desde 1995 un Máster en Bioética y Derecho[2] cuya finalidad es aprender a contrastar reflexiones especializadas desde diferentes disciplinas y marcos teóricos –ética, derechos humanos, legisla-

1. La colección completa de los Documentos publicados por el Grupo de Opìnión del *Observatori de Bioètica i Dret* puede consultarse en http://www.bioeticayderecho.ub.es/documentos.
2. La información general, programación y profesorado de este Máster puede consultarse en: http://www.bioéticayderecho.ub.es/master.

ción, teorías del riesgo, entre otros– e introducirse en el análisis de situaciones concretas de eutanasia y suicidio asistido, extracción y donación de órganos y tejidos, trasplantes, reproducción asistida, interrupción del embarazo, etc. con la finalidad de formar profesionales que puedan, a través de su pertenencia a distintos Comités de Ética y otras instancias, transmitir a la sociedad las reflexiones y propuestas bioéticas.

Existen, afortunadamente, cada vez más y mejores iniciativas para acercar a los ciudadanos a la toma de decisiones en ámbitos concretos de la bioética.

En 2007, la Comisión Europea ha promocionado diferentes programas, como el *Outreach in Nanotechnology,* que van dirigidos a debatir y proponer medidas concretas para acercar al público el mundo de las nanotecnologías como base para un debate social bien informado acerca de sus posibles usos y aplicaciones en diferentes campos, desde la medicina a productos de la vida cotidiana. Y más recientemente, la convocatoria en Francia de los *États Généraux de la Bioéthique* supone un interesante esfuerzo para incorporar a los ciudadanos a la reflexión bioética antes de que comiencen los trabajos legislativos para la revisión de la *Loi relative à la Bioéthique* (de 6 de agosto de 2004) en este país, organizando debates de información, reflexión y consulta para que la sociedad pueda interrogarse con conocimiento de causa sobre sus valores y sobre las soluciones que prefiere adoptar en situaciones complejas y previsiblemente conflictivas. Se trata, por lo general, de decisiones acerca de la adecuación entre los fines y los medios, entre los principios y sus consecuencias prácticas; se trata, además, de evaluar, con anterioridad a la puesta a punto del correspondiente entramado normativo, si éste consigue un equilibrio satisfactorio entre, por una parte, las necesidades del avance científico y tecnológico, de la sociedad o de ciertas categorías de ciudadanos, y por otra parte los valores y derechos humanos afectados.

Estos esfuerzos no van dirigidos sólo a la difusión del conocimiento de nuevas tecnologías y sus posibles aplicaciones, sino a acercarlas a la sociedad para que ésta sea, en último término, la que pueda tomar decisiones sobre sus usos y aplicaciones, así como la aceptación de sus posibles riesgos, cosa especialmente importante tratándose de tecnologías muy recientes que requieren la aceptación de la sociedad.

Lo hasta aquí dicho enlaza directamente con la exigencia, expresada en la propia Declaración (artículos 22 y 23), de que los Estados miembros deben esforzarse por fomentar la educación y la formación en materia de bioética a todos los niveles, educativos y profesionales, a fin de preparar a los ciudadanos (y también a los futuros ciudadanos) para que estén en disposición de comprender de manera suficiente los valores y decisiones en juego y de participar en este debate social informado imprescindible.

Artículo 19. Comités de ética

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;

b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;

c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;

d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

LOS COMITÉS DE ÉTICA COMO MECANISMOS DE APLICACIÓN DE LA *DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS* DE LA UNESCO

ITZIAR DE LECUONA
Universitat de Barcelona

1. EL ARTÍCULO 19 DE LA *DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS* DE LA UNESCO: LOS COMITÉS DE ÉTICA

Resulta especialmente novedoso que en un mismo artículo se establezca una tipología y se enumeren unas funciones para aplicar los principios que la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* contiene[1]. Se trata de los Comités de Ética en Investigación Clínica, cuyo objetivo es «evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos» (apartado a); los Comités de Ética Asistencial, para «prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos» (apartado b) y los Comités o Comisiones Nacionales de Bioética, capaces de «evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración« (apartado c), además de «fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto» (apartado d). Como complemento –enmarcado en el ámbito de la promoción de la *Declaración*–, el artículo 22 potencia la creación de estas instancias, apuntando, además, sus características más relevantes: «Los estados deben fomentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinares y pluralistas».

No es la primera vez que una declaración internacional contempla la necesidad de crear y promover comités de ética entendidos como mecanismos de reflexión ética que despliegan su actividad en distintos ámbitos. La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos* de la UNESCO (1997), en su artículo 16, que se refiere a las condiciones del ejercicio de la actividad científica, establece que «los estados reconocerán el interés de promover en los distintos niveles, la creación de comités de ética independientes, interdisciplinares y pluralistas encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por el genoma humano y sus aplicaciones». El artículo 6 b) de la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos* (2003), inserto en el apartado de Procedimientos, incide en la promoción y creación de comités de ética «independientes, multidisciplinarios y pluralistas en los planos nacional, regional, local

1. La *Declaración* «trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta las dimensiones sociales, jurídicas y ambientales» (art. 1).

o institucional, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 16 de la anterior Declaración». El objetivo es la protección de los derechos humanos en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos y las muestras biológicas, con especial referencia a los comités nacionales de ética, los cuales deberían ser consultados antes de establecer regulaciones en el ámbito de los datos genéticos humanos.

Desde el momento en que las aplicaciones del progreso científico-tecnológico pueden provocar una injerencia en el ser humano[2], los comités de ética, con independencia de la esfera en la que desplieguen su actividad, tienen como fin último la protección de los derechos fundamentales de las personas. La bioética, como disciplina que reflexiona sobre las implicaciones éticas, jurídicas y sociales de las nuevas tecnologías no se aleja de este enfoque, pues se fundamenta en la protección, promoción y respeto de los derechos humanos internacionalmente reconocidos[3]. El surgimiento de la bioética se halla estrechamente ligado a la creación de comités de ética en el ámbito hospitalario, en un momento en el que la tecnificación de medicina y el desarrollo de las primeras unidades de cuidados intensivos empezaban a plantear dilemas de compleja resolución.

Dos de los textos considerados de referencia para la bioética[4], el *Informe Belmont*[5] y la *Declaración de Helsinki*[6], que establecen los principios que deben regir las investigaciones en las que participen seres humanos, otorgan ya cierto protagonismo a los comités de ética. El primero, elaborado por la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos en la Investigación Científica y Conductual por encargo del gobierno estadounidense, contempla los comités de práctica médica y los comités de revisión con respecto a los límites entre práctica e investigación y en la ponderación de los riesgos y beneficios. La segunda, aprobada por la Asociación Médica Mundial, cita explícitamente los comités de ética en investigación como organismos encargados de aprobar los protocolos para la realización de ensayos clínicos.

Desde el *Informe Belmont* (1979) hasta la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de la UNESCO (2005), los comités de ética se han ido plasmando progresivamente en los respectivos ordenamientos jurídicos de los

---

2. Roca, E., «Biotecnología y normas jurídicas», *Revista de Derecho y Salud*, vol.12, 2004, pgs. 25 a 42.
3. Casado, M., «Hacia una concepción de la bioética flexible» en Casado, M., *Estudios de Bioética y Derecho*, Tirant lo Blanch, Valencia, 2000, pgs. 21 a 34.
4. De Lecuona, I., «Textos y recursos de referencia para abordar los retos del derecho público ante las ciencias de la vida desde una perspectiva bioética», *Revista Catalana de Dret Públic*. Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida, 2008, núm. 36, pgs. 221 a 248. Disponible en [http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/Comentari_bibliografic/es?set_language=es&cl=es].
5. *The Belmont Report*: *Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research*, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, April 18, 1979.
6. Asociación Médica Mundial, *Declaración de Helsinki*, 1964. La última versión, de 2008, sustituye a las anteriores. Disponible en http://www.wma.net/s/policy/b3.htm.

Estados que forman parte de la comunidad internacional. A través de normas jurídicas de distinto rango, se regulan sus condiciones de creación, acreditación, composición y funcionamiento. Con respecto a los comités de ética asistencial, se ha observado una traslación desde el ámbito privado, sujeto a la voluntariedad, a una regulación que introduce obligatoriamente esta figura en determinadas circunstancias[7]. En el caso de los comités de ética en investigación clínica, su informe favorable es preceptivo para que pueda efectuarse un ensayo clínico[8]. Los comités o comisiones Nacionales de Bioética[9] pueden instaurarse por una norma jurídica aprobada por un Parlamento o por un acto formal –o informal– del gobierno de un Estado. Si bien en un primer momento los comités despliegan su actividad en el ámbito de investigación[10] y en la práctica asistencial[11], posteriormente cobran protagonismo como organismos que asesoran y orientan al poder político en la elaboración de políticas públicas. No es objeto de este capítulo hacer una clasificación exhaustiva[12]. Se trata de dejar constancia de la importancia que revisten estas figuras como mecanismos que contribuyen a la protección de los derechos fundamentales de las personas.

La UNESCO, al potenciar la creación e implementación de los comités de ética, parece dar un paso más en la promoción y la protección de los derechos fundamentales, «es necesario reforzar el papel de los comités con respecto a la interpretación de los principios bioéticos»[13]. A través de los comités de ética se persigue, entre otras finalidades, establecer las garantías para el respeto por la autonomía de las personas, la protección de su intimidad e integridad física y psíquica, y la no discriminación en investigación y en la práctica clínica. De esta forma, la *Declaración* adquiere una fuerte importancia práctica, como comple-

7. Por ejemplo, en España, El *Decreto 94/2007, de 8 de mayo, por el que se crean y regulan la Comisión Asesora de Bioética de Canarias y los Comités de Ética Asistencial de Canarias*, en el artículo 6 señala que en hospitales de más de 500 camas es obligatoria la existencia de un Comité de Ética Asistencial.
8. En este sentido véase la iniciativa de la Unión Europea: Red Europea de Comités Éticos de Investigación, [www.eurecnet.org] bajo la Dirección General de Investigación.
9. Para un estudio comparado sobre comités nacionales de ética véase FUCHS, M., *National ethics councils. Their backgrounds, functions and modes of operation compared,* German National Ethics Council, 2005 y DÍEZ FERNÁNDEZ, J. A., *Los comités nacionales de bioética*, Comares, Granada, 2007.
10. Los *Institucional Review Boards* en E.E.U.U. son un ejemplo.
11. El Comité para la hemodiálisis del centro de diálisis del *Seattle Artificial Kidney Center* y el *Ad hoc Committee of the Harvard Medical School* que estableció el criterio de muerte cerebral, ambos a mediados del pasado siglo.
12. Existe un amplio abanico de comités de ética. A título de ejemplo, véase DE LECUONA, I., «La regulación española de los Comités de Ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica», *Revista de Bioética y Derecho.* 2007, núm. 11, pgs. 17 a 21. Disponible en [http://hdl.handle.net/2072/10667].
13. UNESCO, Explanatory Memorandum on the elaboration of the preliminar Draft Declaration on Universal Norms on Bioethics, SHS/EST/05/CONF.203/4, París, 21 feb. 2005, pg. 13. Disponible en www.unesco.org/shs/bioethics.

mento a su innegable carga simbólica[14]. Los comités de ética se convierten en las herramientas más idóneas para abordar de forma ágil y flexible las nuevas cuestiones, conflictos y dilemas que el impacto del desarrollo de las ciencias y la tecnología generan en las complejas sociedades actuales[15]. Resulta extremadamente difícil conseguir el acuerdo unánime de la sociedad, ni siquiera entre las sociedades científicas implicadas ante cuestiones como la investigación con células madre embrionarias, la autonomía en sanidad y la disposición de la vida en determinados supuestos, la objeción de conciencia, la salud sexual y reproductiva en la adolescencia, las pruebas genéticas de filiación y la interrupción voluntaria del embarazo[16].

Derechos humanos y principios de bioética pueden retroalimentarse y definirse gracias a la labor interpretativa de los comités en función de cada caso concreto y tomando como referencia el contexto sociocultural en el que desarrollen su actividad. La unión entre bioética y derechos humanos en una declaración internacional cobra sentido[17], porque permite ampliar el espectro de lo que algunos identifican como bioética casi de forma simbiótica: la ética médica. Una visión estrecha que está llamada a completarse con los significados de los derechos humanos, si es que la bioética debe aspirar a convertirse en «global e inclusiva»[18], que reúna los valores compartidos de forma universal y también las especificidades locales y culturales[19]. Los comités de ética tienen un importante cometido en esta empresa.

---

14. Léase la conferencia pronunciada por Sheila Mclean «Bioethics and Human Rights» con motivo de la conmemoración del 60 aniversario de la *Declaración Universal de Derechos Humanos* que tuvo lugar en el marco de la sesión conjunta del Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética de la UNESCO, París, 30-31 de octubre de 2008. Disponible en www.unesco.org/shs/bioethics.
15. Casado, M., «La bioética como soporte al derecho para regular la biotecnología», *Revista Catalana de Dret Públic*. 2008, Los retos del derecho público frente a las ciencias de la vida, núm. 36, pgs. 55 a 78. Disponible en [http://www10.gencat.net/eapc_revistadret/revistes/Els_reptes_del_dret_public_davant_les_ciencies_de_la_vida/La_bioseguretat_com_a_concepte_juridic/es?set_language=es&cl=es].
16. En este sentido véanse los Documentos publicados por el Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret desde 2000 hasta la actualidad (disponibles en www.bioeticayderecho.ub.es/documentos) con la intención de participar en el diálogo universidad-sociedad en el ámbito de la bioética. Se trata de contribuir a elevar la calidad de la opinión pública mediante la transferencia de los conocimientos científicos técnicos necesarios y las implicaciones éticas sociales y legales de las cuestiones mencionadas, con el objetivo de que exista un verdadero debate social informado. La Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona, bajo el paraguas del Observatori y con proyección internacional, pretende contribuir –en el ámbito de la reflexión universal sobre los Derechos Humanos– a un debate global, plural y pluridisciplinar sobre los principios y campos de estudio de la Bioética.
17. Faunce, T. A., «Will the human rights subsume medical ethics. Intersections in the UNESCO Bioethics Universal Declaration», *Journal of Medical Ethics*, núm. 31, 2005, pgs. 173 a 178.
18. Mclean, Sh., *op. cit.*, pg. 9.
19. Buxó, M. J., «Global Bioethics and Cultural Anthropology». En Susanne, Ch., *Bioethics, Global and Societal Aspects*. 2008, Pre-edition, pgs. 51 a 66. Disponible en [http://hdl.handle.net/2072/13474].

Actualmente es objeto de discusión cuál es el rol que los comités de ética desempeñan en la sociedad y su efecto en el ámbito jurídico. El debate sobre la eficacia de los comités está abierto. La UNESCO, desde el plano internacional, puede aportar argumentos a favor de su implementación, a través de su *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, aunque, como se expondrá a continuación, esta actitud no está exenta de críticas.

2. CRÍTICAS A LA *DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS* DE LA UNESCO (2005). LA EFICACIA DE LOS COMITÉS COMO RESPUESTA A LAS MISMAS

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* adoptada por la UNESCO ha recibido diferentes críticas[20] que no sólo enriquecen el debate, sino que allanan el camino para afirmar que sus posibles carencias pueden suplirse con la instauración de comités de ética, entendidos como mecanismos de protección de los derechos fundamentales de las personas, como lugares de reflexión y con una importante función educadora en bioética.

Algunos críticos desaconsejan tratar de forma conjunta la bioética y los derechos humanos, porque tienen discursos completamente distintos y porque generan diferentes debates, los derechos humanos tienen una plasmación jurídica, mientras que la bioética es un marco filosófico, y temen que la *Declaración* no sea capaz de combinar ambos[21]. Otros consideran que una declaración específica sobre bioética y derechos humanos es absolutamente innecesaria, puesto que la *Declaración Universal sobre Derechos del Hombre* de 1948 ya es suficiente. Desde entonces contamos con «un orden del día y una filosofía»[22] de ámbito mundial con respecto a los derechos humanos. Por último, un tercer grupo de autores considera prioritario, más allá de una Declaración que sepa entrelazar a la perfección bioética y derechos humanos, que la comunidad internacional se ocupe de forma perentoria de problemas más acuciantes como la bioseguridad, el terrorismo internacional, las condiciones sanitarias o los efectos del desarrollo de la ingeniería genética y la clonación humana[23].

---

20. WOLINSKY, H., «Bioethics for the World», *European Molecular Biology Organization*, vol. 7, núm. 4, 2006, pgs. 354 a 358.
21. ASHCROFT, R., «Nothing to declare: UNESCO on ethics, human rights», SciDevNet, september 2005, http://www.scidev.net/en/opinions/nothing-to-declare-unesco-on-ethics-human-rights.html; BENATAR, S., «The trouble with Universal Declarations», *Developing World Bioethics*, vol. 5, núm. 3, 2005, pgs. 220 a 224.
22. ANNAS, G., «American Bioethics and Human Rights: The End of All Our Exploring», *Journal of Law Medicine and Ethics*, vol. 32, núm. 4, 2004, pg. 660.
23. WILLIAMS, J. R., «UNESCO's proposed Declaration on Bioethics and Human Rights – A Bland Compromise», *Developing World Bioethics,* vol. 5 núm. 3, 2005, pgs. 210 a 215; WOLINSKY, H., *op. cit.*; DALY, J., «UNESCO bioethics-human rights declaration inadequate», SciDevNet,september 2005, http://www.scidev.net/en/editor-letters/unesco-bioethicshuman-rights-declaration-inadequa.htmlJohn.

Incluso la UNESCO como institución también ha sido cuestionada. Se aduce que se extralimita en sus funciones, que no tiene capacidad normativa para promulgar una Declaración de estas características. Peor aún, que está invadiendo las competencias de otras instancias internacionales como la Organización Mundial de la Salud, organismo que habría sido más adecuado para abordar estos temas o, cuando menos, que debería haber participado de forma más activa en su elaboración[24].

También se arguye la vaguedad de los principios de la *Declaración*[25] y su carácter pretencioso –queriendo abarcar desde la ética médica y las nuevas tecnologías hasta el medio ambiente– y que, precisamente a causa de esta excesiva pretensión, no supone una gran aportación o avance, ni para la bioética ni para los derechos humanos.

En el discurso de apertura de la sesión conjunta del Comité Internacional de Bioética y del Comité Intergubernamental de Bioética, ambos de la UNESCO, el presidente de la 34ª Conferencia General de la UNESCO, George N. Anastassopoulos[26], se preguntaba qué había cambiado con respecto a la clonación para revisar de nuevo los planteamientos y acuerdos adoptados en 2005[27]. En aquel momento, los estados miembros no fueron capaces de redactar un documento vinculante sobre la clonación humana[28]. ¿Ha evolucionado la ciencia, ha cambiado la sociedad, hay nuevos retos? Como continua Anastassopoulos, debemos decidir si, en estos momentos, resulta relevante y apropiado para la comunidad internacional elaborar un documento de carácter vinculante para armonizar políticas y principios sobre la clonación humana. O bien tal vez fuera mejor considerar otros mecanismos alternativos de regulación internacional que resultaran más adecuados[29].

Existen evidencias que muchos de los convenios o tratados internacionales ratificados por los estados se incumplen de forma sistemática. Es cierto que, como señala María CASADO, «la valoración de las biotecnologías no es unívoca»[30] y, por

24. LANDMAN W., SCHÜKLENK, U., «From the editors. UNESCO "declares" universals on bioethics and human rights-Many unexpected universal truths unearthed by UN body», *Developing World Bioethics*, vol. 5, núm. 3, 2005, pgs. 3 a 6; WILLIAMS, J. R., *op. cit.*
25. MACKLIN, R. «Yet another Guideline: The UNESCO Draft Declaration», *Developing World Bioethics*, vol. 5, núm. 3, 2005, pgs. 244 a 247; BENATAR, S., *op. cit.*
26. Keynote addressed by the President of the 34th Conference, disponible en www.unesco.org/shs/bioethics. Los temas a tratar fueron la responsabilidad social en salud y la clonación humana además de conmemorar el 60º aniversario de la *Declaración Universal de Derechos Humanos*.
27. *Declaración de las Naciones Unidas sobre Clonación Humana*, Resolución 59/280, Asamblea General de las Naciones Unidas, 8 de marzo de 2005.
28. Para un análisis de la mencionada Declaración véase PONS, X., «La Declaración de las Naciones sobre Clonación Humana: un proceso inacabado», *Agenda ONU*, núm. 8, 2006 (2007), pgs. 113 a 158.
29. Léase el mencionado discurso en www.unesco.org/shs/bioethics.
30. CASADO, M., «La bioética en España en el último decenio», *Perspectivas Bioéticas*, Buenos Aires, Ediciones del Signo, año 11, número 20, primer semestre de 2006, pgs. 159 a 173.

consiguiente, es difícil que exista una respuesta normativa contundente y uniforme a escala global, con respecto al desarrollo de las tecnologías *bio* propias del siglo XX y, en el XXI, parece que también *bio-nano*[31].

La UNESCO recuerda que la *Declaración* es un texto normativo adoptado por la comunidad internacional, por los estados que la componen y a los que va dirigida[32]. Se ha conseguido un consenso a partir del cual se debe seguir avanzando. La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* representa un necesario punto de partida, pero no se limita a plantear unos objetivos a alcanzar y a establecer unos principios sobre los que ir abundando, sino que además, indica cómo aplicarlos. Es aquí donde radica el carácter innovador.

Tener una respuesta para la pregunta de cómo vamos a alcanzar los objetivos y de qué forma vamos a aplicar los principios de la *Declaración* –a través de los comités de ética–, resulta más útil que cualquier intento de regulación internacional en bioética y derechos humanos en forma de convenio o tratado con fuerza jurídica vinculante. La apuesta por mecanismos de regulación social no estrictamente jurídicos, pero que puedan resultar más adecuados y efectivos, queda patente. En el debate bioético la dificultad estriba, en muchas ocasiones, en establecer la forma de proceder. El cómo, más allá del contenido de lo que se discute. En este punto es preciso tomar en consideración el artículo 18 de la *Declaración* que –también en el marco de la aplicación– se ocupa de la «adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas». Los integrantes de los comités de ética, con mayor apremio, están llamados a cumplir los principios de integridad, transparencia en la adopción de decisiones y declaración de intereses en caso de conflicto.

A través de sus miembros, los comités de ética son los más indicados para promover el debate que la UNESCO preconiza[33] a escala universal. Un diálogo permanente entre los miembros de la sociedad civil –que apela a la participación ciudadana y la colaboración entre profesionales–, revestido de una sólida base científica, que tome en consideración planteamientos de carácter sociocultural y sus implicaciones ético-legales. Los comités pueden incidir en la formación de opinión pública y elevar así la calidad del debate, a través de la transmisión de los argumentos científico-técnicos necesarios para «tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética»[34]. Es posible que con su labor se ins-

31. La política de no regulación adoptada por la Unión Europea con respeto a las nanotecnologías es un claro ejemplo. *Recomendación de la Comisión, de 7 de febrero de 2008, sobre un código de conducta para una investigación responsable en el campo de las nanociencias y las nanotecnologías* [notificada con el número C(2008) 424] (2008/345/CE) (2008), Diario Oficial de la Unión Europea, 30 de abril 2008. La UNESCO también se ha pronunciado: COMEST, *Nanotechnology and ethics: Policies and Procedures*, UNESCO, 2007.
32. TEN HAVE, H., JEAN, M. S., «Introduction-The Universal Declaration on Bioethics and Human Rights», En TEN HAVE, H., JEAN, M. S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*, UNESCO Publishing, París, 2009, pgs. 18 a 55.
33. Véase también el artículo 28 «Debate Público» del Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina del Consejo de Europa (http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/).
34. Artículo 18.1 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* UNESCO.

titucionalice la reflexión ética sobre cómo aplicar los avances del progreso científico técnico en los Estados[35].

Los comités de ética son además un importante elemento de cohesión social. Los miembros de los comités y las personas llamadas a participar en sus procesos deliberativos se sentirán más implicados al abordar cuestiones que les afecten directamente, porque esas cuestiones forman parte del debate sobre los problemas y dilemas que se manifiestan en su entorno más cercano, por lo que serán capaces de interiorizar la necesidad de ponderar derechos y principios en juego en cada momento y con respecto a cada caso concreto.

En cierto modo, los comités de ética pueden generar la confianza buscada por las sociedades actuales, centradas en la gestión de los riesgos y abrumadas por su relación esperanza-temor con respecto a las consecuencias de la aplicación de los avances científico-técnicos. Encontrar el equilibrio entre el respeto por derechos fundamentales como la intimidad y el libre desarrollo de la personalidad, por una parte, y la libertad de investigación, por otra, supone un auténtico reto.

El valor añadido que introducen los comités de ética como co-laboratorios[36], en los que se entiende y se potencia el trabajo en equipo desde una perspectiva interdisciplinar, permite desarrollar una virtud que se refiere a la capacidad deliberativa. Estas instancias introducen una garantía de calidad[37] que viene determinada no sólo por sus conocimientos técnicos –por la formación profesional de sus miembros– sino por la actitud que propugnan y que practican: abierta y tolerante, dispuesta al diálogo, a la negociación, al desarrollo de una argumentación válida para la toma de decisiones[38] más allá de la *expertise*[39] de sus componentes. Evidentemente, no es posible esperar que sean cualidades innatas. Se trata de un proceso evolutivo y será el poso del tiempo el que permitirá valorar los resultados. Si efectivamente han sabido orientar normativas y políticas públicas, protocolos de actuación, evaluar la idoneidad de un ensayo clínico, impartir formación en bioética y, de forma general, han conseguido sensibilizar a la opinión pública en bioética.

De forma intrínseca, los comités de ética tienen encomendada una especial función educadora. Están en condiciones de contribuir a la diseminación y desarrollo de la bioética y de los derechos humanos. Pueden elaborar significados útiles y

35. *Guía núm.1 Creación de Comités de Bioética*, UNESCO Publishing, 2005. Disponible en www.unesco.org/shs/bioethics.
36. Buxó, M. J., «La conjunció aplicada dels "Co": comitès, col.laboracions, col.legues, co-peracions, co-generació, co-gestió i de dades i problemes», *Revista d'Etnologia de Catalunya*, núm. 20, 2002, pgs. 130 a 140.
37. Montoro, M. J., «Seguridad jurídica, principio de cautela y comités científicos», *Documentación Administrativa* 265-266, enero-agosto 2003, pgs. 319 a 363.
38. Atienza, M., *Bioética, Derecho y Argumentación*, Palestra-Temis, Lima-Bogotá, 2004.
39. Ribas, S., *Comités de Ética Asistencial en EE UU. Revisión Bibliográfica.* Institut Borja de Bioètica y Fundación MAPFRE, Madrid, 2003.

dotarlos de un peso específico en el debate bioético, participando de este modo en la construcción de una bioética intercultural[40] en un mundo cada vez más conectado y plural.

La propia definición de bioética también plantea problemas. En numerosas ocasiones, como ya se ha apuntado, se identifica sin más con la ética médica. Algunos autores más escépticos aducen que la bioética surge para ocuparse únicamente de lo que podría llamarse tecnología de gama alta[41], de la que la ingeniería genética y la investigación con células madre embrionarias serían ejemplos. Quizás sea cierto que la bioética puede ser tendenciosa y se halle al servicio de los intereses de determinados sectores empresariales que ejercen una fuerte influencia en la sociedad[42], o que sea un producto de marketing para «vender bien» determinadas cuestiones que afectan a valores[43]. La costosa aplicación de los avances científico-técnicos precisa de un aval ético en el que parece el único contexto posible: los países desarrollados[44]. Pero esta afirmación no es del todo cierta. Si bien puede decirse que en un primer momento la bioética se ocupó de manera especial del reconocimiento de la autonomía de las personas en sanidad, ahora empieza a abrirse al análisis y reflexión acerca de cuestiones que son de carácter colectivo y no menos acuciantes. La responsabilidad social en salud[45], el acceso a la asistencia sanitaria, la erradicación de la pobreza «el goce del grado máximo de salud que se pueda alcanzar»[46]–y el terrorismo, entre otros temas, forman parte de la agenda bioética del siglo XXI–. Los comités de ética pueden ser el vector de conexión entre la sociedad y los problemas que se generan. Aquí es donde la retórica de la bioética y de los derechos humanos encuentra su enlace práctico. Los comités de ética pueden ser los aplicadores de los instrumentos normativos adoptados por los Estados[47].

---

40. Benatar, S. R., «The State, Society, Human Rights & Health: Ethical Challenges in the Development of New Interventions», *Revista de Bioética y Derecho*. 2004, núm. 1, pg. 7-12. Disponible en [http://hdl.handle.net/2072/13175]; Buxó, M. J., «Bioética Intercultural para la Salud Global», *Revista de Bioética y Derecho*. 2004, núm. 1, pgs. 12-15. Disponible en [http://hdl.handle.net/2072/12306].
41. Cameron, N. M., «Biotechnology and the future of humanity», *The Journal of contemporary health law and policy*, vol. 22, núm. 2, 2006, pgs. 413 a 423.
42. Véase en este sentido una documentada crítica a la industria farmacéutica Angell, M., *The Thruth about the Drug Companies: How they deceive and what to do about it,* Random-House, 2004.
43. Casado, M., «La Bioética en la gestión hospitalaria» en Asenjo, M. A., *Gestión diaria de hospital* (2ª edición), Masson, Barcelona, 2006, pgs. 347 a 360.
44. Landman, W., Schüklenk, U., *op. cit.*
45. Véase *Follow-up to the recommendations of the fitht session of the IGBC comments of IGBC on the Draft Preliminary Report on Social Responsability and Health*, SHS/EST/IGBC-05/07/CONF. 204/9, París, 1st July, 2008.
46. Artículo 14.2 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* UNESCO, 2005.
47. *Guía núm.1: Creación de Comités de Bioética*, UNESCO Publishing, 2005. Disponible en www.unesco.org/shs/bioethics.

3. EL PROGRAMA DE ASISTENCIA A COMITÉS DE BIOÉTICA DE LA UNESCO[48]

La prioridad de la UNESCO en desarrollo del artículo 19 con respecto al 22.2 –«Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas»– es implementar comités nacionales de bioética. A través del programa de *Asistencia a Comités de Bioética*, prevé –en un plazo determinado de tres años– la creación y el posterior seguimiento de esta tipología de comités en aquellos países que no cuentan ni con la infraestructura bioética ni con la estabilidad jurídico-política suficiente. Los países en vías desarrollo en los que los derechos humanos se hallan en constante riesgo de vulneración son el objetivo principal.

La construcción de capacidades y la adopción de decisiones en el ámbito de la ciencia y la tecnología, requiere de la existencia de mecanismos –como son los comités nacionales de bioética– para la instauración de una plataforma de debate ético, análisis y desarrollo de políticas[49] en bioética que garanticen la protección de los derechos humanos de las personas.

Los pasos a seguir para la capacitación de comités de ética son los siguientes: la recolección de datos y la identificación de comités de ética existentes en los estados, proveer información práctica a través de las guías publicadas por UNESCO[50]: *Guía número 1: Creación de Comités de Ética (2005); Guía número 2: Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas (2006) y Guía número 3: Capacitación de los Comités de Bioética (2007)*. La elaboración de políticas, los comités de bioética y el debate público son los temas sobre los que la UNESCO está trabajando en estos momentos y que se plasmarán en las Guías 4 y 5 que posiblemente estén disponibles a finales de 2009.

El Programa de Asistencia a Comités de Bioética tiene prevista una metodología y un plan de acción centrado en la formación[51]. En el seno de la UNESCO se han creado dos grupos de trabajo –uno de habla inglesa y otro francófono– con experiencia en la puesta en marcha de comités nacionales de bioética. Como resultado, se han establecido una serie de etapas: 1) Recomendaciones para el establecimiento de comités; 2) Soporte para el desarrollo de métodos de trabajo y procedimientos operacionales y 3) Comprobación del funcionamiento a través de la evaluación, el entrenamiento y el *networking*[52]. Esto último supone establecer una red de contactos

48. Información completa sobre el Programa de Asistencia a Comités de Bioética disponible en www.unesco.org/shs/ethics/abc.
49. *Guía núm.1: Creación de Comités de Bioética*, UNESCO Publishing, 2005. Disponible en www.unesco.org/shs/bioethics.
50. Véase Assisting Bioethics Committees (ABC): publications http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=11317&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.
51. A este respecto, las Cátedras de Bioética de la UNESCO –entre ellas la de Bioética de la UB- contribuyen en la elaboración de materiales y en la formación de una nueva generación de profesores de ética, véase la presentación del Programa de de Educación en Ética UNESCO www.unesco.org/shs/ethics/eep.
52. Desde el ámbito internacional también es preciso tener cuenta las siguientes iniciativas: El Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y Nuevas Tecnologías (EGE) que asesora a la

entre comités con una sólida trayectoria de funcionamiento[53] y aquellos en fase embrionaria, a fin de enriquecer el aprendizaje y compartir experiencias.

4. BIBLIOGRAFÍA

CASADO, M., (Comp.), *Nuevos materiales de Bioética y Derecho*, Fontamara, México, 2007.

GROS, H., GÓMEZ, Y., (Eds.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Granada, 2005.

— *Guía número 1: Creación de Comités de Ética,* UNESCO Publishing, París, 2005.

— *Guía número 2: Funcionamiento de los Comités de Bioética: Procedimientos y Políticas,* UNESCO Publishing, París, 2006

— *Guía número 3: Capacitación de los Comités de Bioética,* UNESCO Publishing, París, 2007.

MARTÍNEZ, J. L., *Comités de Bioética*, Desclée de Brouwer, Bilbao, 2003.

TEN HAVE, H., JEAN, M. S. (Eds.), *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Background, Principles and Application*, UNESCO Publishing, París, 2009.

Comisión Europea y que copresidirá el *diálogo internacional en bioética* que la Unión Europea, quiere agrupar a los comités nacionales de bioética o equivalentes en las distintas regiones del mundo para potenciar y mejorar el intercambio de información entre ellos, véase *International Dialogue in Bioethics* EGE – BEPA, de 19 de febrero de 2009 [ec.europa.eu/european_group_ethics/docs/brochure090219.pdf] y la Conferencia de Comités Nacionales de Ética (COMETH) promovida por el Consejo de Europa.

53. Un punto de referencia: El Comité Consultative Nationale d'Ethique Français, permite la posibilidad de stages dentro del programa ABC UNESCO.

LOS COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

LLUÍS CABRÉ
Hospital de Barcelona

1. INTRODUCCIÓN

El nacimiento del movimiento bioético se produce a consecuencia de una serie de cuestiones y avances tecnológicos (1960-1970) y del descubrimiento de prácticas de investigación médica cuestionables desde un punto de vista ético: trasplantes de órganos, hemodiálisis de larga duración, reforma de la ley del aborto, uso de ventilación mecánica en pacientes permanentemente inconscientes y movimientos a favor de los derechos del consumidor y del enfermo.

Una serie de actuaciones médicas para la investigación puso en tela de juicio los valores y principios que se deberían tener en cuenta principalmente cuando nos referimos a la investigación con humanos. Tres ejemplos ilustrativos:

1. El Hospital judío de enfermedades crónicas Brooklyn. En 1963, en este hospital se inyectaron células vivas cancerosas a pacientes de edad avanzada con enfermedades crónicas, con el fin de descubrir si éstas sobrevivirían en pacientes sin cáncer. Tal como habían supuesto los investigadores, estas células no sobrevivieron; sin embargo, no obtuvieron el consentimiento de los pacientes: en consecuencia, a dichos investigadores se les retiró la licencia, que posteriormente fue suspendida.

2. El estudio Tuskegee (Alabama), financiado por el servicio de salud pública de los Estados Unidos de Norteamérica. Entre 1932 y 1972 se realiza un estudio con hombres pobres e incultos de raza negra que padecían sífilis. En 1940 la penicilina estaba disponible para el tratamiento de dicha enfermedad, pero no se les administró para poder seguir la investigación del curso de dicha dolencia. Hasta 1972 no se dictaminó que el estudio era éticamente injustificable.

3. En la escuela pública de Willowbrook (Nueva York) en 1967 se inyectó a niños con retraso mental suero de otros niños afectos de hepatitis, para ver si se transmitía dicha enfermedad por esta vía. A pesar de que se contó con el consentimiento de los padres, se demostró que éstos habían sido coaccionados con la promesa de admitir a estos niños en dicha escuela.

2. INFORME BELMONT

En 1974, y a raíz de estos estudios (fundamentalmente el caso Tuskegee), fue creada por decreto público la Comisión Nacional para la Protección de Pacientes que estuvo trabajando hasta 1978. Un año después publicó el informe Belmont: principios éticos y directrices para la protección de pacientes que son objeto de investigación[1].

---

1. *The Belmont Report*: *Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research*, The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, April 18, 1979.

La Comisión Nacional recomendó que todas las instituciones que recibieron fondos del gobierno federal destinados a investigación crearan un consejo de revisión institucional (IRB, Institutional Review Board). Los IRB, en los que se incluía tanto a investigadores como a profanos, servirían para revisar las propuestas de investigación biomédica y de comportamiento, con objeto de garantizar que se cumplieran unas normas éticas para la protección de los derechos de los posibles pacientes objeto de estudio. Fue el inicio de los CEIC (Comités de Ética e Investigación Clínica, los antiguos IRB) y de los CEA (Comités de Ética Asistencial).

3. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL. SU NACIMIENTO

Entre 1960 (cuando por primera vez se hizo posible la diálisis de larga duración) y 1972 (cuando el gobierno federal corrigió la Ley de Seguridad Social para incluir cobertura médica para todas las víctimas de enfermedad renal en su fase final) tuvieron lugar las discusiones sobre la asignación de recursos escasos. Este tema suscitó un debate público –por su elevado coste– sobre quién tenía o no derecho legal a ello. Un debate mucho más dinámico que el que provocó el del trasplante de corazón.

Fue tras la posibilidad de practicar diálisis de larga duración gracias al Dr. B. SCRIBNER (1960) que realizó por primera vez una fístula arterio-venosa en el antebrazo y de esta manera conseguir venas fácilmente accesibles diariamente para la hemodiálisis. Se creó un comité *ad hoc* para ver quiénes eran subsidiarios de hemodiálisis y quienes no; ya que había más enfermos que máquinas disponibles[2]. Este comité priorizó valores sociales como raza, antecedentes penales, etc. para poder entrar en un programa de larga duración de hemodiálisis. Aquellos que no entraron fallecieron. En 1962 la revista *Life* publicó un artículo sobre este comité anónimo y sus procesos de selección. En 1972 el gobierno federal decidió financiar todo el tratamiento para la enfermedad renal en su fase final y cesaron las conversaciones sobre los comités de tratamiento. A partir de aquí y tras la crítica que recibió dicho comité, se puede afirmar que nacieron en verdad los CEAs.

A finales de la década de 1960, filósofos y teólogos, médicos y abogados, responsables políticos y legisladores, empezaron a escribir sobre estas cuestiones, a celebrar conferencias, crear institutos y publicar revistas para el estudio de esta materia.

En 1969: Institute of Society, Ethics and the Life Sciences (Instituto de la Sociedad, Ética y Ciencias biológicas) en Hastings-on-Hudson, Nueva York.

En 1971: Instituto Kennedy de Ética de la Universidad de Georgetown, Washington D.C.

En 1973, la primera edición de The Hastings Center Studies[3] señalaba*: Se están consiguiendo notables avances en el trasplante de órganos, la experimentación huma-*

2. RESCHER M. *The allocation of exotic medical lifesaving therapy.* Ethics. 1969; 79:173-86.
3. Hastings Cent Rep 1973; 1 (1):3.

na, el diagnóstico prenatal, la prolongación de la vida y el control del comportamiento humano. Cada una de estas consecuciones ha planteado problemas difíciles que requieren que el conocimiento científico vaya emparejado con una percepción ética.

En Estados Unidos empezaron a nacer, tanto en universidades y hospitales, ya fueran públicos o privados, organizaciones interdisciplinarias respaldadas por el gobierno federal a través de EVIST (Ethics and Values in Science and Technology).

En 1976 el Comité de Asistencia Crítica (Critical Care Committee) del Hospital General de Massachusetts publicó sus recomendaciones para el tratamiento de pacientes desahuciados y para la utilización de instalaciones esenciales de cuidados médicos.

En los hospitales católicos se constituyeron comités (médico-morales) para discutir aspectos como, por ejemplo, la esterilización o cómo implementar los valores del catolicismo en dichos hospitales.

En noviembre de 1978 se creó la Comisión del Presidente para el Estudio de Problemas Éticos en Medicina y para la Investigación Médica y del Comportamiento. El Congreso de Estados Unidos le encargó realizar estudios e informar sobre varios temas como: la definición de la muerte, el consentimiento informado y el acceso a la asistencia sanitaria.

En 1976 (14 años después de la publicación de *Life*) el fallo del Tribunal Supremo de Nueva Jersey, en el asunto de Karen Quinlan, volvió a poner de actualidad los comités. En esta época Karen TEEL (doctor en medicina) escribió un artículo que discutía el valor de los comités de ética de los hospitales para resolver dilemas de asistencia sanitaria que tuvieran una dimensión ética. En dicho año, los únicos comités que existían (ya que la mayoría habían desaparecido) eran los comités para el aborto y para la diálisis.

Los jueces, debatiéndose ante el problema de si debía desconectarse o no la respiración mecánica a Quinlan, consideraron de gran mérito los comités de ética mencionados por TEEL. En su fallo histórico, decidieron que si el médico que asistía a Quinlan determinaba que no había ninguna posibilidad razonable de que alguna vez retornara a un «estado sapiente, cognoscitivo», y si un comité de ética del hospital estaba de acuerdo con ese diagnóstico, podría retirarse el aparato de mantenimiento de la vida a petición de su tutor o familia.

Propiamente, estos primeros comités eran más comités de diagnóstico que de ética.

En 1982, con el caso Baby Doe se volvió a considerar los comités de ética. En abril de este año nacía en el condado de Monroe, Indiana, un bebé con síndrome de Down que padecía una atresia esofágica. Algunos médicos recomendaron la inmediata reparación quirúrgica de la atresia, mientras otros se negaban a someterlo a una intervención por la mala calidad de vida que le esperaba al niño. Los padres decidieron rechazar el tratamiento y el bebé falleció por la falta de ingesta de alimentos. Una vez producido el fatal desenlace, los magistrados de

Indiana afirmaron el derecho de los progenitores a decidir no someter a tratamiento (siempre que fuera recomendado por un médico) para su hijo. La publicidad fue notoria y la decisión fue valorada de forma negativa.

En primavera de 1983, la Comisión del Presidente para el Estudio de Problemas Éticos en medicina y para la Investigación Biomédica y del Comportamiento emitió su informe (de 550 páginas) sobre la decisión respecto a la Renuncia al Tratamiento de Mantenimiento con Vida. Sugirieron que los propios hospitales deberían proporcionar procedimientos para promover la adopción de una decisión eficiente para pacientes incapacitados. Los comités de ética eran considerados, en este sentido, como medios razonables.

La Asociación Médica Americana y el Colegio de Médicos Americanos respaldaron los comités de ética, aunque preocupados ante la perspectiva de intrusión de los mismos.

El impulso definitivo para que la presencia de comités de ética fuese una realidad en centros hospitalarios fue el Manual de Acreditación Para Hospitales, de 1992, de la Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization[4].

En nuestro país se creó el primer CEA en el Hospital San Joan de Déu de Esplugues de Llobregat, recibiendo en aquel entonces el nombre de comité de orientación familiar y terapéutica[5]. Este comité ha sido y sigue siendo un referente para muchos CEAs de España.

4. FUNCIONES DE LOS CEA

Una de las funciones principales de los CEA y consiste en la elaboración de guías que ayuden al personal sanitario en la toma de decisiones, acordes con la población que atiende.

Así, por ejemplo, temas como la objeción de conciencia del personal sanitario, el consentimiento informado, tratamiento al final de la vida, directrices previas, restricción de pacientes, tratamiento con derivados hemáticos en testigos de Jehová, etc. son de su competencia.

Estas guías o recomendaciones han de ser consensuadas con el resto de personal del hospital y ser acordes con el código ético de la institución.

Una segunda misión de los CEA es la docencia en temas de Bioética, ante todo al personal sanitario. No sólo al personal directamente relacionado con la asistencia de pacientes sino también a todos aquellos que trabajan en el hospital. Así, por ejemplo, los principios de bioética, la confidencialidad de la historia clí-

4. Joint Commission on Accreditation Healthcare Organization. Accreditation manual for hospitals. Oakbrook Terrace; 1992.
5. ABEL F. *Bioética: orígenes, presente y future*. Madrid: Institut Borja de Bioètica/Fundación Maphre Medicina; 2001. Más recientemente, véase: de LECUONA, I. «La regulación española de los comités de ética y las novedades introducidas por la nueva Ley de Investigación Biomédica», *Revista de Bioética y Derecho*, 2007, núm. 11, pgs. 17 y ss.

nica, la relación médico-enfermo, los comités de ética asistencial, son ejemplos de temas que todo el personal ha de conocer.

La resolución de casos es otra de las funciones de los CEA y tal vez la más importante. Lo fundamental es discutir el caso y ayudar al clínico en la toma de decisiones**.** Es importante que las resoluciones se hagan por escrito incluyendo las opiniones contrarias. Sus decisiones no son vinculantes.

Estos son los temas que con más frecuencia llegan a los CEAS:

- Mantenimiento o no de un tratamiento y los tratamientos futiles
- La idoneidad de una resucitación Cardiopulmonar
- La autonomía y competencia del paciente para decidir
- Los costes y la escasez general de recursos (raramente en nuestro país que la sanidad es mayoritariamente pública y gratuita para el ciudadano)
- Temas de consideración legal
- La discordancia y la falta de acuerdo en las preferencias de los médicos, especialistas y familiares

Hay que tener en cuenta que no es misión de los CEA juzgar la práctica clínica de otros profesionales ni las reclamaciones de los usuarios. Otros estamentos del hospital, como el de dirección, son los encargados de contestar las reclamaciones y poner sanciones si se cree conveniente por la mala práctica clínica de alguno de los componentes del hospital.

5. ESTADO ACTUAL Y PROBLEMAS

La elaboración de guías y la docencia son funciones que la mayoría de los CEA de nuestro entorno realizan de forma más o menos generalizada y entusiasta dependiendo de cada centro.

Sí es común la escasez de casos que llegan al comité para deliberar. No es por ello extraño que haya aparecido en los últimos años la figura del «consultor ético-clínico». Esta figura parecida al consultor de otras disciplinas como el infectólogo o el nefrológo, nace por la necesidad de los clínicos de tener respuestas rápidas de sus colegas «expertos» en temas éticos. La práctica clínica diaria me hace ver que esto es una realidad y que en varias ocasiones en el pasillo o en el despacho del hospital te consultan tal o cual caso y sin embargo no llegan al CEA.

Dicha figura tiene sus ventajas y sus inconvenientes, como se resume a continuación[6]:

Consultor

a) Ventajas

6. Swenson M., Miller R., *Ethics case review in health care institutions. Committees, consultans o teams*? Arch Inter Med 1992; 152: 694-697

- Contacto directo con el paciente y con sus familiares.
- Mayor flexibilidad y eficiencia (rapidez) que los CEAs.
- Los médicos prefieren tratar con un consultor más que con un CEA.

b) Inconvenientes

- La figura del consultor emite el mensaje de que los problemas éticos han de ser remitidos a un experto.
- Buscar la solución en el consultor conduce a los clínicos a no asumir su responsabilidad en la toma de decisiones.

Comité de Ética

a) Ventajas

- Abordaje de temas que afectan a la política de la institución.
- Su composición multidisciplinaria evidencia diversos puntos de vista e identifica alternativas.
- Es un buen espacio para la reflexión ética.

b) Inconvenientes

- Las dificultades propias de la dinámica de grupos.
- El número de integrantes puede intimidar a quien presenta el caso.
- El Comité puede tener mayor peso en la política de la institución del que sería deseable.

Estas conclusiones incluyen afirmaciones algunas de las cuales no comparto. Así, por ejemplo, afirmar que los clínicos no asumen su responsabilidad en la toma de decisiones no es cierto, porque, al igual que ocurre en el caso de un CEA, la opinión del consultor no es vinculante. Por lo que la decisión final la tomará el médico responsable del enfermo. Otra de las afirmaciones –que el CEA puede tener mayor peso en la política de la institución del que sería deseable–, no creo que sea extrapolable a los hospitales españoles.

A título de resumen, considero que la figura del consultor puede ser muy interesante, en función de las características de cada Centro. En primer lugar, porque es más ágil y porque la mayoría de casos son sencillos; y, en especial, porque se trata, sobre todo, de problemas de comunicación que un consultor puede, por lo general, resolver, aunque en los casos más complicados debería aconsejar su deliberación en el plenario del CEA. Lo que sí recomendaría siempre es que, con posterioridad, todos los casos sean objeto de consideración por el CEA correspondiente.

En la bibliografía actual existen defensores tanto del consultor (o del *experto*) como de los CEAs. En este sentido recomiendo la lectura del artículo de A. COUCEIRO en defensa de los CEAs[7].

7. COUCEIRO A., *Comitès d'ètica o consultors d'ètica: què és el millor per a les institucions sanitàries?* Bioètica & Debat 2008; 14: 16-21.

La situación actual de los CEAs desgraciadamente la desconocemos, por lo menos en su funcionamiento y resultados. Es cierto que desde los años 90 al 2000, por lo menos en Catalunya, que es en donde tenemos datos, los CEAs fueron creándose, siendo en la actualidad de unos 50 acreditados[8]. A pesar de este trabajo descriptivo de S. RIBAS, sería necesario una evaluación sobre dichos CEA.

En la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos UNESCO de 19 de octubre de 2005, en su artículo 19.2, refiriéndose a los comités de ética dice: prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos.

Es por tanto evidente la necesidad de estos CEA, pero hay que tener en cuenta en el contexto en donde se ubica cada uno de ellos. Es decir que su funcionamiento, composición de miembros y sesiones deliberativas dependerá de si estamos hablando de un centro de salud de medicina primaria, de un hospital de agudos o de una institución psiquiátrica, entre otros.

8. RIBAS S., *Estudio observacional sobre los comités de ética asistencial en Cataluña CEA.CAT* (1). Estructura y funcionamiento. Med Clin (Barc). 2006; 126(2): 60-66.

Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos

Se ha de promover una evaluación y una gestión apropiada de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas.

MÓNICA NAVARRO MICHEL
Universitat de Barcelona

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos destaca en el artículo 20 la necesidad de evaluar y gestionar apropiadamente los riesgos derivados de la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías asociadas. Un repaso a la controversia generada en torno a las biotecnologías de las últimas décadas pone de manifiesto que el riesgo ocupa un lugar prominente entre las preocupaciones sociales. Cuestiones tales como el impacto que tendrán las biotecnologías en nuestra salud y bienestar, en el medio ambiente, en nuestra identidad social y cultural, están presentes en el debate.

En el comentario de este artículo presento, por un lado, los mecanismos de evaluación del riesgo (quién y cómo se evalúa el riesgo) y, por otro, las medidas de gestión que se pueden adoptar para eliminar o minimizar los riesgos y cómo juega aquí el principio de precaución. Finalmente hago algunas observaciones en torno al principio de reparación pues, aunque no está mencionado en la Declaración que ahora nos ocupa, lo cierto es que cuando las medidas de gestión y prevención del daño no han tenido éxito, también hay que pensar en cómo distribuir el riesgo y compensar a las víctimas del daño.

1. EVALUACIÓN DEL RIESGO

Hace sólo unas décadas, la sociedad recibía con entusiasmo los avances tecnológicos como factor de progreso que le permitía superar sus necesidades. Los daños, cuando se producían, eran asumidos como corolario inevitable del progreso, en aras a los beneficios que el progreso aportaba. Ese entusiasmo inicial ha decaído en gran parte por los accidentes que se han producido en los últimos cincuenta años, sean atómicos, químicos, derivados de los productos alimenticios o farmacéuticos. El incremento no sólo del número, sino sobre todo de la gravedad de sus consecuencias ha alertado a la sociedad sobre los riesgos que conllevan los avances tecnológicos y científicos. Están aún muy presentes los accidentes ocurridos en Chernobyl, en Bhopal, los daños causados por la Talidomida y el caso de la enfermedad de las «vacas locas», por citar sólo algunos casos.

Los riesgos del progreso ya no se asumen sin más, y ello ha conducido a que todo desarrollo de una nueva tecnología deba ir acompañado de un análisis de su posible impacto negativo, para así poder decidir si se asumen o no esos riesgos, teniendo en cuenta no sólo los posibles daños, sino también los beneficios esperados[1]. El punto de

1. BUXÓ, M. J. y CASADO, M. (coords.), *Riesgo y precaución,* Edit. Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.

partida de la evaluación del riesgo debe ser la información científica y estadística existente. La percepción científica del riesgo, qué duda cabe, ha adquirido gran importancia y resulta indispensable para tomar decisiones sobre la biotecnología moderna.

La Comisión de las Comunidades Europeas ha destacado que el proceso de evaluación del riesgo se compone de cuatro elementos[2]. En primer lugar, la identificación del peligro, que supone identificar los agentes que pueden tener efectos adversos. En segundo lugar, la caracterización del peligro, que implica determinar la naturaleza y gravedad de los efectos adversos, aunque no sea posible aún establecer el nexo causal de forma indudable. En tercer lugar, evaluar la probabilidad de exposición al agente estudiado y la probabilidad del peligro para la población o el medio ambiente. En cuarto lugar, la caracterización del riesgo, estimando cualitativa y cuantitativamente la probabilidad, frecuencia y gravedad de los potenciales efectos adversos que pueden incidir sobre el medio ambiente o la salud. Este factor depende de las incertidumbres, variaciones, hipótesis de trabajo y conjeturas que se hayan formulado en cada fase del proceso. El problema surge cuando la ciencia desconoce aún los posibles riesgos, o existe una disparidad de opiniones en la comunidad científica en torno a ellos. En este caso, cuando los datos disponibles sean inadecuados o no concluyentes, teniendo en cuenta las incertidumbres inherentes, un planteamiento cauteloso podría aconsejar decantarse por la «hipótesis más pesimista». Esta hipótesis puede llevar a la exageración del riesgo real, pero asegura que no será infravalorado.

Es interesante destacar la paradoja de que el público no percibe los riesgos de la misma manera que los expertos que lo analizan desde el punto de vista técnico. El problema no se reduce sólo a una cuestión de educación pública, que es imprescindible pero no suficiente a la hora de aceptar un riesgo determinado. La aceptación de riesgos no es simplemente una cuestión de elección probabilística de peligros para conseguir determinados beneficios por parte de individuos racionales, libres de todo perjuicio cultural. La evaluación científica del riesgo tiende a tratar el riesgo como si fuese una dimensión neutral y objetiva. Pero el riesgo no es sólo una cuestión de ciencia sino también de valores y de juicios de valor. Por ello, la evaluación del riesgo no debe limitarse únicamente a datos científicos puramente cuantitativos, sino que puede incluir datos no cuantificables de naturaleza cualitativa.

La percepción del riesgo puede estar distorsionada y puede no coincidir con el riesgo real de una tecnología. Entre los factores que contribuyen a estas disparidades entre lo percibido y lo real cabe mencionar, por un lado, la falta de conocimiento sobre las nuevas tecnologías y su funcionamiento, y por otro, la ausencia de información no sólo sobre los posibles daños sino también sobre los beneficios o ventajas que la nueva tecnología aporta o se espera que pueda aportar. Las nuevas tecnologías emergentes deben generar un debate público

2. Anexo III de la Comunicación sobre el recurso al principio de precaución, de la Comisión de las Comunidades Europeas COM (2000) 1.

abierto sobre los riesgos previsibles y los beneficios esperados, debate que debe ser serio, objetivo e informado.

Otro factor que incide en esta distorsión son las reiteradas crisis de confianza padecidas por los ciudadanos en la seguridad de los productos. Si la sociedad piensa que sólo una minoría (el sector industrial que sea) obtiene un beneficio a costa de hacer correr un peligro a una mayoría indefensa, la respuesta hostil a las nuevas tecnologías puede estar basada no en el miedo sino en el enfado. Quizá no sea una cuestión de percepción de riesgo sino de indignación por el embaucamiento y la explotación (DOUGLAS)[3]. Estudios sobre la percepción del riesgo ponen de manifiesto que las personas generalmente subestiman los riesgos que consideran familiares, cotidianos, convencidos (a veces erróneamente) que los pueden controlar. Los riesgos asumidos voluntariamente generalmente tienen un nivel de aceptación muy por encima de los riesgos asumidos involuntariamente. Incluso cuando no existe evidencia científica de resultados dañosos (y a veces a pesar de existir pruebas sobre la ausencia de perjuicios), la sociedad tiende a sospechar de las nuevas tecnologías emergentes cuando no tienen ningún control sobre ellas (SLOVIC[4]).

Frente a la idea tradicional de que toda nueva tecnología es benigna hasta que se demuestre lo contrario (percepción utópica de la ciencia), hoy corremos el riesgo de rechazar, tal vez prematuramente, las tecnologías emergentes (piénsese en los productos modificados genéticamente o, más recientemente, la nanotecnología) percibiéndolas como peligrosas antes de tener una oportunidad de analizarlas adecuadamente (PIEGORSCH y SCHULER[5]). En este sentido se ha hablado de la estigmatización del riesgo asociado con las nuevas tecnologías (GARRICK[6] y GREGORY et al.[7]). Según esto, una tecnología nueva corre el riesgo de ser estigmatizada cuando reúne cinco características: cuando la fuente del riesgo es potencialmente peligrosa; cuando se está haciendo un esfuerzo científico que no es natural (se cuestionan los criterios admitidos de lo que es natural); cuando el impacto perjudicial aparece distribuido de forma no equitativa[8]; cuando el resultado dañoso tiene un potencial ilimitado, y cuando existen dudas sobre cómo se gestiona el peligro.

El primer paso para una correcta evaluación del riesgo implica una inversión en estudios científicos que puedan identificar los efectos potencialmente dañosos de las nuevas tecnologías. La evaluación del riesgo requiere datos científicos fia-

3. DOUGLAS (1996) *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales,* Barcelona, Paidós.
4. SLOVIC (1987) «Perception of risk», *Science*, vol. 236, pgs. 280-285.
5. PIEGORSCH y SCHULER (2008) «Communicating the risks, and the benefits, of nanotechnology», *International Journal of Risk Assessement and Management,* vol. 10, núm. 1, pgs. 57-69.
6. GARRICK (1998) «Technological stigmatism, risk perception, and truth», *Reliability Engineering and System Safety*, vol. 59, pgs. 41-45.
7. GREGORY, FLYNN y SLOVIC (1995) «Technological stigma», *American Scientist,* vol. 83, pgs. 220-223.
8. En materia de desigualdad en el reparto de los riesgos resulta obligado citar a BECK (1998), *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad,* Barcelona, Paidós.

bles y razonamiento lógico para llegar a una conclusión que exprese la posibilidad del acontecimiento y la gravedad del impacto de un peligro sobre el medio ambiente o sobre la salud de la población, incluyendo la magnitud del posible daño, su persistencia, reversibilidad y efectos posteriores. No será siempre posible realizar una evaluación del riesgo completa, pero deberán hacerse todos los esfuerzos posibles para evaluar la información científica disponible. Además, es importante asegurar que los estudios científicos sean objetivos e independientes, pues lo contrario lleva a una desconfianza cuando son financiados por el sector empresarial que tiene un interés económico en su resultado[9]. Concluidos los estudios científicos, una vez analizado el impacto que pueden tener las nuevas tecnologías, es importante comunicar los resultados a la sociedad en general, para asegurar la transparencia y generar confianza, así como incentivar la participación de los ciudadanos en la toma de decisiones.

2. LAS MEDIDAS DE GESTIÓN DEL RIESGO Y EL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN

Una vez evaluado el riesgo habrá que ver si la sociedad está dispuesta a admitirlo (riesgo socialmente admitido o tolerado) o no, sin olvidar que el riesgo cero no existe. La primera decisión que deben adoptar las autoridades públicas gira en torno a la necesidad de actuación o no frente al riesgo. Cuando existen evidencias de riesgos graves constituye una imprudencia no adoptar medidas de control y prevención del riesgo. Pero la dificultad de la decisión reside en que no se trata generalmente de decidir entre una probabilidad de causar daños alta y otra baja, sino que las alternativas incluyen elegir entre la certeza y la incertidumbre.

Ante la incertidumbre científica sobre si una tecnología determinada comporta un riesgo inadmisible habrá que decidir si se debe actuar o no, y en caso de que se decida actuar, cómo actuar, es decir, qué medidas se van adoptar. Estas medidas pueden ir desde la exigencia de una autorización administrativa previa, hasta la prohibición de la actividad misma. Esta decisión es eminentemente política, y dependerá del grado de riesgo que cada sociedad considera admisible. Los poderes públicos ya no pueden quedar al margen de la gestión de riesgos, pues su fin y justificación pasa ahora por la protección de los valores constitucionalmente protegidos, entre ellos el medio ambiente y la salud de los ciudadanos. En todo caso, la Administración pública no sólo debe hacer un control previo, sino posterior, mediante la actividad de inspección y control sucesivo, con imposición de sanciones administrativas o penales en caso de incumplimiento[10].

---

9. GARVIN (2001) «Analytical paradigms: the epistemological distance between scientists, policy makers, and the public», *Risk Analysis*, vol. 21, pgs. 443-455.
10. La Administración está, sin embargo, desbordada por la complejidad técnica de los avances tecnológicos, lo que dificulta la asunción adecuada de sus funciones. Sobre esta problemática, puede verse ESTEVE PARDO (1999) *Técnica, riesgo y Derecho*. Barcelona, Ariel, concretamente pgs. 59-75.

Es aquí donde entra en juego el principio de precaución. El principio de precaución significa que, ante la incertidumbre científica sobre el riesgo que conlleva una determinada actividad o producto, cabe adoptar medidas de seguridad. Se trata de una estrategia preventiva que respalda la adopción de medidas de protección antes de contar con una prueba científica completa del riesgo[11]. Es decir, no se debe posponer una medida por el simple hecho de que la relación causa-efecto no se haya podido demostrar científicamente de forma concluyente. Frente a la presunción de que una actividad es segura hasta que se demuestre lo contrario (que el riesgo es elevado o inaceptable), se debe proceder con cautela ante una actividad nueva mientras no se demuestre que es segura (que el riesgo es bajo). Se actúa frente a la incertidumbre científica sobre los posibles riesgos, sin necesidad de esperar a la evidencia de daños.

Desde la elaboración de los trabajos preparatorios de esta Declaración Universal, el Comité Internacional de Bioética tuvo claro que no iba a incluir una referencia específica al principio de precaución. Esta posibilidad de mención expresa se rechazó por la falta de consenso internacional en relación con su aplicación al campo de la bioética: algunos miembros del Comité pensaban que podía ser inadecuada (por ejemplo, en el ámbito de la investigación científica), otros pensaban que dicho principio podía ser utilizado para fines contrarios a los derechos humanos y libertades fundamentales. A pesar de la falta de mención específica en la Declaración final, el Comité Internacional de Bioética consideró que la inclusión de un precepto sobre la evaluación de riesgos permitía entender que ya se recogía el principio de precaución, quedando así suficientemente reflejado[12]. Y frente a los partidarios de eliminar cualquier referencia a la evaluación y gestión de riesgos (fundamentalmente EE UU) se consideró oportuno mantenerla para dar un marco ético, eso sí, formulado a modo de principio general, sin entrar en detalles más precisos[13].

La escueta redacción actual del artículo 20 contrasta con las redacciones anteriores que ha tenido durante la elaboración de la Declaración. Así, en el Anteproyecto de Declaración relativa a las normas universales sobre la bioética[14] el artículo 22 (antecedente del actual artículo 20) llevaba por título «evaluación, gestión y prevención de riesgos», y era del siguiente tenor: «a) Cuando existan evidencias de daños graves o irreversibles a la salud pública o el bienestar humano, se

11. Véase Raffensberger y Tickner (1999) *Protecting Public Health and the Environment: Implementing the Precautionary Principle,* Washington, Island Press; Fisher y Harding (1999) *Perspectives on the Precautionary Principle,* Sydney, Federation Press, y Harremöes et al. (eds.) (2002) *The Precautionary Principle in the 20th Century: late lessons from early warnings,* Londres, Earthscan.
12. Véase el *Anteproyecto de Declaración relativa a las normas universales sobre la bioética*, elaborado en sesión extraordinaria el 28 de enero de 2005 (SHS/EST/CIB-EXTR/05/CONF.202/2, de 9 de febrero de 2005).
13. Véase el *Informe Final* de la segunda sesión de la reunión intergubernamental de expertos para la preparación de un Proyecto de Declaración relativa a las normas universales sobre la bioética, publicado en París, el 27 de julio de 2005 (SHS/EST/05/CONF.204/6).
14. *Anteproyecto de Declaración relativa a las normas universales sobre la bioética*, elaborado en sesión extraordinaria el 28 de enero de 2005 accesible online http://portal.unesco.org/shs/en/files/7359/11087373831Preliminary_Draft_EN.pdf/Preliminary_Draft_EN.pdf.

deben adoptar medidas en el tiempo oportuno. b) Cuando exista una amenaza de daños graves o irreversibles a la salud pública o bienestar humano, y aún no exista certeza científica sobre esas amenazas, se deben adoptar oportunamente medidas provisionales, adecuadas y proporcionadas. Estas medidas deben estar basadas en el mejor conocimiento científico disponible y en procesos que se hayan diseñado específicamente para evaluar las cuestiones éticas en juego. Estas medidas se deberán adoptar de conformidad con los principios señalados en esta declaración, y con respeto a la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales».

Dejando al margen otros precedentes[15], la consagración expresa en el plano internacional del principio de precaución se produjo en la Declaración de Río sobre el medio ambiente y el desarrollo, elaborada durante la Conferencia de las Naciones Unidas celebrada en Río de Janeiro del 3 al 14 de junio de 1992, cuyo principio 15 proclama lo siguiente: «Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente». A nivel comunitario, es importante destacar el artículo 174.2 del Tratado constitutivo de las Comunidades Europeas[16], que hace referencia al principio de precaución: «La política de la Comunidad en el ámbito del medio ambiente tendrá como objetivo alcanzar un nivel de protección elevado (…). Se basará en los principios de cautela y de acción preventiva, en el principio de corrección de los atentados al medio ambiente, preferentemente en la fuente misma, y en el principio de quien contamina paga». A pesar de que este precepto esté situado en el título dedicado al medio ambiente, ello no debe llevarnos a pensar que sólo se aplica a cuestiones relacionadas con dicha materia, ya que su ámbito de aplicación es más amplio, siendo un principio de aplicación general que debe ser tenido en cuenta también en los ámbitos de protección de la salud humana, animal o vegetal, como ponen de manifiesto las normas sobre salud de los consumidores y seguridad alimentaria[17].

Según la Comisión de las Comunidades Europeas, en su Comunicación sobre el recurso al principio de precaución COM (2000) 1, en caso de que se considere necesario adoptar algún tipo de medida, el principio de precaución indica que dichas medidas deberán ser proporcionales al nivel de protección elegido; no discriminatorias en su aplicación; coherentes con medidas similares ya adoptadas; basadas en el análisis de las posibles ventajas e inconvenientes de la acción o de la

15. Entre los que cabe citar las Declaraciones ministeriales de la Primera, Segunda y Tercera Conferencia Internacional sobre la protección del Mar del Norte (1984, 1987 y 1990, respectivamente).
16. Introducido por el Tratado de la Unión Europea de Maastrich de 7 de febrero de 1992 (artículo 130 R).
17. Así, por ejemplo, el Acuerdo sobre la aplicación de medidas sanitarias y fitosanitarias, de la Organización Mundial del Comercio, incluido en el Acuerdo de la Ronda Uruguay de 1994 (artículo 5.7).

falta de acción (y que pueden incluir un análisis económico coste/beneficio cuando sea conveniente y viable, pero no sólo); revisables a la luz de los nuevos datos científicos[18], y capaces de designar a quién corresponde la carga de la prueba, es decir, a quién incumbe aportar las pruebas científicas necesarias para una evaluación del riesgo más completa.

La Comunicación de la Comisión de las Comunidades Europeas detalla cómo juegan estos principios en la adopción de medidas. En concreto, y por lo que hace referencia a la designación de a quién incumbe aportar pruebas científicas, es interesante destacar que los países que imponen el requisito de aprobación previa (autorización para la comercialización) para los productos que consideran peligrosos *a priori* (como los medicamentos, plaguicidas o aditivos alimentarios) invierten la carga de la prueba, al tratarlos como peligrosos a menos que las empresas lleven a cabo una investigación científica necesaria para demostrar que son seguros. Corresponde, por tanto, a las empresas realizar las investigaciones necesarias para evaluar los riesgos. Cuando no existe un procedimiento de autorización previa, será el usuario, o las asociaciones de consumidores o las autoridades públicas, quienes tengan que demostrar la naturaleza del peligro y el nivel de riesgo de un producto o proceso. En este caso, podría adoptarse una medida de precaución específica para encomendar la carga de la prueba al fabricante, pero no de forma sistemática.

De este modo, cuando existen, por un lado, motivos razonables para temer que existe un peligro potencialmente grave de causar un daño al medio ambiente o la salud humana y, por otro, los datos disponibles no permiten una evaluación detallada del riesgo, cabe alegar el principio de precaución como estrategia para la adopción de medidas de gestión del riesgo[19]. Mientras los riesgos permanecen desconocidos, principio de precaución. Este principio se aplica en los casos de base científica insuficiente o poco concluyente, o cuando existe incertidumbre científica. Ante la evidencia de riesgo, se deben adoptar medidas de control; ante el desconocimiento del nivel de riesgo el principio de precaución exige prudencia y cautela para evitar un daño potencial. Si uno ha de equivocarse por exceso o por defecto, parece más acertado, como dice el refrán «prevenir que curar».

3. EL PRINCIPIO DE REPARACIÓN

En los casos en los que las medidas de precaución fracasan y se produce finalmente un daño, surge el problema de determinar quién debe soportar el daño. La regla general de responsabilidad civil exige que, para que una persona tenga la obligación de indemnizar a otra, es necesario que su conducta negligente haya

18. Lo que implica que la investigación científica deberá proseguir para obtener datos más completos.
19. Sobre el impacto de este principio en la salud pública, pueden verse los artículos publicados en el monográfico «Precautionary Principle and Public Health», *American Journal of Public Health* (2001), vol. 92, núm. 9.

causado el daño. Daño, relación de causalidad y conducta negligente son los tres elementos esenciales de la responsabilidad civil. Los códigos civiles europeos del siglo XIX recogieron el principio de la responsabilidad civil subjetiva como corolario del individualismo imperante (ninguna responsabilidad sin culpa). Ello encajaba perfectamente con las ideas filosóficas del liberalismo económico predominante, y conseguía proteger adecuadamente al perjudicado sin restringir indebidamente la libertad del individuo ni obstaculizar las actividades empresariales incipientes[20].

Pero la aparición del ferrocarril vino a revolucionar las reglas tradicionales de responsabilidad civil, que se revelaron insuficientes para hacer frente a las consecuencias dañosas de los accidentes ferroviarios. El ferrocarril, emblema de la revolución industrial, facilitaba la producción y el desarrollo pero también incrementaba la potencialidad de peligro. Los trabajadores debían operar enormes motores de combustión, y las chispas que producían podían tener consecuencias desastrosas en un área densamente poblada. Cuando se producía un daño, las víctimas generalmente no podían demostrar la negligencia del maquinista o conductor del ferrocarril, ni la del empresario, y se hizo necesario buscar un nuevo sistema de distribución de pérdidas. Ante esta situación (enormes daños y dificultad de las víctimas de obtener una indemnización), algunos países (Prusia en 1838, los estados alemanes después) aprobaron leyes especiales para introducir un sistema de responsabilidad objetiva para los accidentes ferroviarios. Esta responsabilidad objetiva permite imponer responsabilidad al causante del daño sin necesidad de que el agente haya actuado negligentemente; los requisitos de responsabilidad se reducen entonces a dos: el daño y la relación de causalidad.

La legislación de la mayoría de los países de nuestro entorno cuenta con leyes especiales que establecen un sistema de responsabilidad objetiva por daños derivados de los riesgos introducidos por tecnologías. Así, en España se promulgaron en los años sesenta varias leyes especiales estableciendo un sistema de responsabilidad objetiva por actividades peligrosas, como la Ley sobre normas reguladoras de la navegación aérea[21], la Ley reguladora de la energía nuclear[22], y la Ley de uso y circulación de vehículos a motor[23]. Para asegurar el cobro de la indemnización por parte del perjudicado, las leyes que eliminan la culpa como criterio de impu-

20. Bisbal (1983) «La responsabilidad extracontractual y la distribución de los costes del progreso», *Revista de Derecho Mercantil*, 1983, pgs. 75-124, en pg. 76, destaca cómo la sociedad del siglo XIX tuvo que aceptar aquellos accidentes cuya evitación «hubiera significado atentar contra el progreso mismo».
21. Ley 48/1960, de 21 de julio.
22. Ley 25/1964, de 29 de abril.
23. Texto Refundido aprobado por el Real Decreto Legislativo de 21 de marzo de 1968, modificado por la Ley 30/1995, de 8 de noviembre, de ordenación y supervisión de los seguros privados para adaptarla al ordenamiento comunitario, que cambió el título de la Ley, por lo que ahora es la Ley sobre responsabilidad civil y seguro en la circulación de vehículos de motor. Tras varias modificaciones, la legislación actual se encuentra en el Real Decreto Legislativo 8/2004, de 29 de octubre, modificado en parte por la Ley 21/2007, de 11 de julio.

tación establecen la obligatoriedad de concertar un seguro de responsabilidad civil a las personas que realizan la actividad peligrosa.

Los riesgos del progreso, llamados también riesgos de desarrollo, permiten la exoneración de responsabilidad cuando los daños son imprevisibles. En principio, siguiendo las reglas tradicionales de la responsabilidad civil, para poder imponer responsabilidad a una persona es necesario hacer un juicio de previsibilidad, que consiste en analizar si el sujeto causante del daño ha podido prever que su conducta (incluyendo su conducta omisiva, es decir, la ausencia de adopción de medidas de seguridad) causaría un daño a terceros. Nos tenemos que colocar en las mismas circunstancias de tiempo y de lugar en que estaba la persona cuya conducta se analiza. Si los conocimientos existentes en ese momento no permitían prever o evitar la causación de daños, el causante del daño podrá alegar con éxito como causa de exoneración de responsabilidad la existencia de un supuesto de caso fortuito (imprevisible) o fuerza mayor (inevitable). Es claro el artículo 1105 del Código Civil al decir que, como regla general, «nadie responderá de aquellos sucesos que no hubieran podido preverse, o que, previstos, fueran inevitables». Por tanto, el fabricante de un producto sólo debe responder de los defectos previsibles, es decir, aquellos que se previeron o debieron prever teniendo en cuenta el estado de los conocimientos científicos y técnicos existentes en el momento en que el producto se puso en circulación. Cuando la comunidad científica desconoce los posibles daños que puede causar una tecnología, difícilmente se pueden adoptar medidas para evitarlos. No es fácil adoptar medidas de precaución específicas frente a un riesgo desconocido.

El tema de los riesgos del desarrollo exige una decisión política, y por eso la Directiva 85/374/CEE, de 25 de julio, relativa a la aproximación de las disposiciones legales, reglamentarias y administrativas de los Estados miembros en materia de responsabilidad por los daños causados por productos defectuosos, concedió a los países miembros de la Unión un margen de flexibilidad, permitiéndoles incorporar la directiva a sus respectivas legislaciones internas adoptando decisiones distintas en esta cuestión concreta. En este sentido, los estados miembros tenían la opción de mantener la excepción de riesgos del desarrollo (supuesto de exoneración de responsabilidad por imprevisibilidad) o no. Si se otorga prioridad a la reparación de los daños, la excepción de los riesgos del desarrollo puede tener consecuencias desfavorables para la industria y frenar un desarrollo que para la sociedad puede resultar conveniente. La excepción de los riesgos del desarrollo puede desincentivar la investigación en la seguridad de los productos, pero admitirla en todo caso lleva a la desprotección de los que han sido perjudicados por un producto defectuoso, dificultando la obtención de una indemnización por daños[24].

El legislador español encontró un equilibrio al permitir alegar la excepción de los riesgos de desarrollo a los fabricantes de productos como regla general, con

24. Sobre este tema, véase SALVADOR CODERCH y SOLÉ FELIU (1999) *Brujos y aprendices. Los riesgos de desarrollo en la responsabilidad de producto*, Madrid-Barcelona, Marcial Pons.

la excepción de los fabricantes de medicamentos, alimentos o productos alimentarios destinados al consumo humano[25]. La sociedad española no está dispuesta a asumir el daño en estos casos, aunque el fabricante no hubiese podido prevenirlo o evitarlo, pues son dos ámbitos en los que los daños generan una gran alarma social, por la naturaleza del producto y la enorme potencialidad de daño, tanto por cantidad como por cualidad. De esta manera, se incentiva la investigación sin perjudicar excesivamente a los fabricantes, pues están en mejor posición para asumir el riesgo mediante la contratación de una póliza de seguro de responsabilidad civil e internalizando su coste.

4. BIBLIOGRAFÍA

AA VV (2001) «Precautionary Principle and Public Health», *American Journal of Public Health,* vol. 92, núm. 9, número monográfico.

Beck (1998) *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad,* Barcelona, Paidós.

Bisbal (1983) «La responsabilidad extracontractual y la distribución de los costes del progreso», *Revista de Derecho Mercantil*, 1983, pgs. 75-124.

Buxó, M. J. y Casado, M. (coords.), *Riesgo y precaución*, Edit. Residència d'Investigadors CSIC-Generalitat de Catalunya, Barcelona, 2005.

Douglas (1996) *La aceptabilidad del riesgo según las ciencias sociales,* Barcelona, Paidós.

Esteve Pardo (1999) *Técnica, riesgo y Derecho.* Barcelona, Ariel.

Fisher y Harding (1999) *Perspectives on the Precautionary Principle,* Sydney, Federation Press.

Garrick (1998) «Technological stigmatism, risk perception, and truth», *Reliability Engineering and System Safety*, vol. 59, pgs. 41-45.

Garvin (2001) «Analytical paradigms: the epistemological distance between scientists, policy makers, and the public», *Risk Analysis*, vol. 21, pgs. 443-455.

Gregory, Flynn y Slovic (1995) «Technological stigma», *American Scientist,* vol. 83, pgs. 220-223.

Harremöes et al. (eds.) (2002) *The Precautionary Principle in the 20th Century: late lessons from early warnings,* Londres, Earthscan.

Piegorsch y Schuler (2008) «Communicating the risks, and the benefits, of nanotechnology», *International Journal of Risk Assessement and Management,* vol. 10, núm. 1, pgs. 57-69.

Raffensberger y Tickner (1999) *Protecting Public Health and the Environment: Implementing the Precautionary Principle,* Washington, Island Press.

Salvador Coderch y Solé Feliu (1999) *Brujos y aprendices. Los riesgos de desarrollo en la responsabilidad de producto*, Madrid-Barcelona, Marcial Pons.

Slovic (1987) «Perception of risk», *Science*, vol. 236, pgs. 280-285.

25. Desde la Ley 22/1994, de 6 de julio, de responsabilidad civil por los daños causados por productos defectuosos [artículo 6.1.e)], hoy derogada y sustituida por el Texto Refundido de la Ley general para la defensa de los consumidores y usuarios y otras leyes complementarias, aprobada por Real Decreto Legislativo 1/2007, de 16 de noviembre [artículo 140.1e)].

Artículo 21. Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales asociados a actividades transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier otra manera, en su totalidad o en parte, en distintos Estados.

2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial.

4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.

5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

EL ARTÍCULO 21 EN LA PRÁCTICA. UN PROBLEMA GLOBAL NECESITA UNA RESPUESTA GLOBAL: VACUNAS CONTRA ENFERMEDADES INFECCIOSAS

Carlos Alonso Bedate
Universidad Autónoma de Madrid

El artículo 21 de la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de que se ocupa esta obra, encuentra un ejemplo paradigmático al tratar de los aspectos éticos relativos al desarrollo de vacunas contra ciertas enfermedades y particularmente contra las enfermedades infecciosas. Lo primero que se ha de manifestar de forma inequívoca es que si estas enfermedades matan aproximadamente unos 17 millones de personas al año y que quizás se deba multiplicar por 10, como mínimo, la cantidad de personas que a lo largo de un año estarán afectadas de forma severa por las enfermedades que causan tales muertes, la tarea de investigación y desarrollo (I+D) requerida, y el poder disponer de los requisitos financieros necesarios, para llevar a cabo esta tarea es, además de un deber de justicia, un imperativo ético. La imagen de la muerte cada año de 5 millones de niños porque no tienen acceso a una vacunación, que por otro lado en muchos casos puede ser asequible, representa una de las mayores tragedias, e inconsistencia, y de las más sangrantes de nuestro milenio. Por tanto, el control de las enfermedades infecciosas debe encuadrarse dentro de un programa de justicia global sobre todo cuando lo que se pretende es desarrollar vacunas contra las enfermedades que afectan a una gran masa de la población, y particularmente la más desfavorecida. Este deber se incrementa si la enfermedad se ensaña con esas poblaciones porque no tienen acceso a las alternativas terapéuticas. Ya no estamos hablando de un imperativo de beneficencia sino de justicia.

A pesar del intenso esfuerzo que se ha realizado en las últimas décadas para llevar a cabo inmunizaciones a nivel global en naciones en desarrollo y de las grandes sumas de dinero que se han puesto a disposición de ONGs, Gobiernos y Fundaciones para tal fin, mucho queda todavía por hacer. De hecho, las enfermedades infecciosas permanecerán como una característica dominante de Salud Internacional en el siglo XXI. La globalización está conduciendo, paradójicamente, a un proceso de des-globalización en cuanto que los bienes globales no son asequibles a los individuos que los necesitan. Dada la intensidad y magnitud de los fenómenos migratorios las políticas de salud pública internacional deberán ser re-evaluadas puesto que las enfermedades migran a grandes velocidades lo mismo que los vectores y pueden aparecer en regiones donde no existe el más mínimo grado de experiencia no sólo epidemiológica o sanitaria sino de experiencia inmune contra tal enfermedad. Por eso ciertas enfermedades infecciosas están emergiendo o re-emergiendo aún con más vigor que antes. Con frecuencia, las campañas de salud pública no tienen en cuenta la aparición de enfermedades

infecciosas que por ser, en principio, minoritarias pueden llegar a convertirse en problema global al encontrarse en su migración con poblaciones sin defensa.

A pesar de todo, hay que reconocer que en la última década el panorama de ralentización del cuidado de Salud Pública Internacional parece que está cambiando de signo, no sólo a nivel de grandes discursos sino también de hechos. Un ejemplo claro de esta tendencia fue el anuncio hecho por el G8 de la creación de una agencia multinacional para combatir y reducir de forma significativa para el año 2010 las pandemias generadas por el SIDA, tuberculosis y malaria, entre otras enfermedades. Eso no ocurrirá, como se está viendo, pero parece que existe la tendencia, anunciada por este grupo, de generar un programa que conduzca a una nueva forma de enfocar el panorama de Salud Pública Internacional. Es una lástima que estos anuncios lleguen tarde y que el descuido del estado de la Salud Pública Internacional esté aconteciendo en un momento en el que los resultados de I+D y los esfuerzos de vacunación a nivel mundial, descritos y publicados en la literatura científica, están demostrando claramente que el desarrollo de vacunas contra enfermedades infecciosas es posible y que los programas de vacunación son las medidas más satisfactorias para el control de esas enfermedades, las menos costosas y las que proporcionan más beneficio, relativas al costo. Se estima que el costo de prevención de malaria en un individuo es, por ejemplo, unas 100 veces menor que el costo de su curación.

Para realizar una actividad eficaz de I+D en relación con las enfermedades que son más propias de los países no desarrollados, es necesario tener en cuenta que los aspectos científicos y financieros necesarios para generar vacunas eficaces no pueden desentenderse de los aspectos sociológicos de las poblaciones en las que se han de aplicar esas vacunas. No se puede olvidar que, por ejemplo, el cambio de patrón en la incidencia de tuberculosis en el siglo XIX empezó a cambiar de forma drástica mucho antes de que estuvieran disponibles los sistemas profilácticos y terapéuticos existentes en la actualidad. La revolución sanitaria que se llevó a cabo a finales del siglo XIX es debida, en gran medida, a un cambio en la cultura y estilos de vida.

Uno de los primeros requerimientos para que exista una relación fluida entre países receptores y los proveedores de la investigación y de productos vacunales es el establecimiento de apropiados niveles de confianza. Para ello no basta que las naciones en desarrollo formen parte de los ensayos clínicos necesarios para demostrar la eficacia de un producto. La falta de entendimiento entre los protagonistas del proceso de I+D y los países receptores de las posibles vacunas es una de las razones fundamentales por las que ha surgido un alto grado de desconfianza entre ambos. Esta desconfianza puede hacer abortar el proceso de Desarrollo (D) que va desde la identificación de un producto hasta su aplicación. Esto quiere decir que no se puede hacer investigación sobre vacunas sin atender a los campos de acción y a las regiones donde se vayan a distribuir esas vacunas. Por esa razón la actividad I+D debería encuadrarse en un marco que incluya a los receptores. Si no se insiste en que los receptores se involucren en los programas de I+D no parece que se llegue a buen puerto en el desarrollo de las vacunas. No

es suficiente informar a la población receptora de las vacunas de cómo se va a llevar a cabo la investigación y cuáles son los riesgos que conlleva su aplicación, sino que se les ha de involucrar en el proceso total. Se ha de tener un cuidado exquisito en evitar que la presión que lleva a realizar inmunizaciones prematuras por temor a la extensión de una determinada enfermedad dentro de una población fuerce a seguir procedimientos no científicamente justificados, no éticos o dudosamente éticos, sobre todo en grupos vulnerables. Las presiones pueden forzar a iniciar ensayos clínicos en ausencia de básicos requerimientos científicos y éticos.

Por eso para evitar la toma de decisiones no éticas y no plenamente justificadas científicamente en la realización de ensayos clínicos se debería considerar la posibilidad de que los equipos humanos y las poblaciones que toman parte del ensayo entren a formar parte del grupo que lleva a cabo el verdadero Desarrollo (D) del producto. Más aún, los receptores deberían ser consideradas como socios del esfuerzo en I+D de aquellas naciones que aportan el peso inicial de la investigación (I) y del inicio del proceso de desarrollo (D). En realidad no se comprende por qué esas naciones y esos equipos que después van a tomar el peso del ensayo clínico humano no puedan intervenir de forma activa en las primeras etapas de desarrollo a nivel preclínico. Haciendo esto, las personas que después van a desarrollar esos ensayos clínicos conocerán de primera mano los datos del producto que van a ensayar en sus poblaciones. De lo contrario, las naciones en desarrollo nunca podrán aceptar de forma consciente e íntegra, en gran parte por desconocimiento pero también por desconfianza, el producto desarrollado por otros al ignorar el proceso de I+D. Se debería evitar que los métodos que se emplean para el desarrollo y distribución de vacunas conduzcan a que a quienes distribuyen el producto vacunal sean considerados como dominadores o, cuando mejor, salvadores. Siguiendo esta lógica hay quien ha apuntado que el desarrollo de vacunas es en muchos aspectos un arma política. Puede, de hecho, serlo pero si ésa es la intención, el proceso de colaboración ya está viciado desde sus orígenes. Estamos en unos momentos históricos, sin embargo, donde ninguna de estas consideraciones, la dominación o la salvación gratuita, es ya admisible. Aceptar ser dominado en el terreno de la salud porque no hay otro remedio es un autentico boomerang que se revuelve contra el dominador. La salvación tampoco es aceptable porque considera al receptor como sujeto de lástima e inhábil para salir de su situación y, en último término, como sujeto no autónomo. Al final se convierte en otro boomerang.

Cada vez somos más conscientes que, dada la complejidad de las poblaciones, es previsible que no se pueda encontrar un producto que vaya a ser eficaz contra una enfermedad infecciosa en todos los miembros de la población sometida a ensayo o que se pueda excluir a priori que no vaya a ser tóxico para alguno de los individuos de esa población. Es necesario tener en cuenta que los riesgos son siempre de naturaleza personal e individual mientras que en casos de Salud Pública los beneficios que se invocan para la aceptación de una terapia son de naturaleza poblacional. Por eso siempre se están barajando problemas personales/beneficios poblacionales. Los dos aspectos tienen sus vertientes éticas. Pero

no pueden mezclarse. En este caso, puesto que el sujeto del posible riesgo o beneficio no es el mismo, se plantean situaciones éticas que es necesario asumir con toda responsabilidad. Así pues, es necesario discutir con claridad si el sujeto del ensayo, como individuo, tiene que –o puede–, asumir un riesgo desconocido para él simplemente porque la realización del ensayo clínico pueda redundar en beneficio social de otros. Si esto fuera así y se diera una respuesta afirmativa a la pregunta, la sociedad tendría que asumir el riesgo individual proporcionando compensación puntual adecuada al riesgo contraído. El individuo dañado debe sentirse amparado, como individuo en un grupo, por haber asumido el riesgo. Es decir, su actitud necesita tener un reconocimiento social. Estas consideraciones son más ciertas si se tiene en cuenta que es muy probable que el grado de eficacia de las vacunas que se diseñen en el futuro no alcance nunca el nivel de eficacia de las existentes diseñadas para enfermedades poco complejas, si es que existe alguna enfermedad poco compleja. Las infecciones virales conocidas hasta ahora son complejas, pero su erradicación ha sido relativamente simple una vez que se tenía conocimiento preciso del agente infectivo. Las nuevas infecciones que emergen parece que serán extraordinariamente más complejas.

Tal puede ser el caso de las enfermedades infecciosas o pandemias, derivadas de protozoos, que a toda costa es necesario prevenir o detener en su expansión, mediante el empleo de vacunas o fármacos, aun a sabiendas de que algunos miembros de la población no van a quedar protegidos por ellos. La utilización de este tipo de productos en ensayos clínicos que consta que poseen cierta toxicidad para el receptor, como pueden ser aquellos que se utilizan para tratar y detener la expansión del SIDA, puede estar justificada por razones de Salud Pública pero no es lícito ni ético, sin embargo, por esa única razón, utilizar personas como simples sujetos de experimentación bajo el anuncio de grandes beneficios para otros individuos sin justificación y beneficio personal para los sujetos no protegidos. Tales personas tienen que asumir el riesgo de una posible no protección pero para asumir ese riesgo de forma autónoma estos individuos deben poder conocer cuál es la situación real y cuáles los costos y beneficios de esa situación. Son las situaciones reales las que plantean los auténticos problemas de cómo balancear el beneficio privado (individual) frente al beneficio público. La disyuntiva ética se pone de manifiesto todavía de forma más virulenta en aquellos casos en los que el beneficiario futuro no es el actual sujeto de la experimentación. La sociedad tiene que ser consciente de esta anomalía, contrarrestar los efectos que se derivan de estas discrepancias, compensar la actitud de los individuos e informarles adecuadamente de la situación.

Tradicionalmente los riesgos que asumían las personas que participaban en los ensayos clínicos se justificaban por la promesa de beneficios para ellos o para su comunidad. Por ello y para ello habían manifestado su consentimiento. Sin embargo, la experiencia ha demostrado que con frecuencia esto no ocurre. Por eso la OMS insiste de forma reiterada que es necesario asegurar que no se realice ningún ensayo en países donde no se ha desarrollado la actividad de I+D (vacuna) si antes no se han previsto las medidas necesarias para que la disponibilidad

de los tratamientos terapéuticos se haga de forma eficaz en esas poblaciones, si no se justifica de forma adecuada la razón por la que se llevan a cabo los ensayos en esas poblaciones y si los requerimientos éticos y científicos no son los mismos. Esto en la actualidad se ha proclamado como un prerrequisito ético que debe ser establecido antes de que comience el ensayo, pero que no siempre se cumple. Más bien, parece que lo normal es lo contrario. Hay que reconocer que este hecho no es fácil de cumplimentar pues para ello se requiere no sólo que existan relaciones fluidas y transparentes entre los responsables de la experimentación sino entre socios y de éstos con las poblaciones sometidas al ensayo. Se requiere además, un cambio de mentalidad de todos los agentes del proceso de I+D.

Una forma eficaz de asegurar que los agentes involucrados en el desarrollo global del producto se sientan comprometidos en un mismo quehacer sería proponer que los países en los que se piensa se llevarán a cabo los estudios de D a nivel clínico ensayos formen parte integrante del proceso de I+D junto con los agentes promotores del proceso de Investigación (I), como indiqué con anterioridad. Soy conciente de que esta propuesta plantea problemas difíciles de solventar y que complica tanto administrativamente como financieramente el proceso de I+D. Pero no creo que existan muchas otras alternativas reales. Es necesario tener en cuenta, además, que de hecho el verdadero conocimiento de la eficacia de un producto se lleva a cabo antes de que existan garantías de que esos productos estarán disponibles en aquellas naciones una vez que se demuestre que son eficaces. Este hecho manifiesta no sólo que en la actualidad se incumple lo que está establecido, o cuando menos aconsejado por la OMS, sino cuán lejos se está de una globalización de la justicia. La pregunta, por tanto, no es si es posible llegar a un acuerdo de disponibilidad de las vacunas antes de que se realice el ensayo, sino si las poblaciones que llevan a cabo los ensayos participarán de los beneficios del conocimiento de que el producto es eficaz. Creo que si no se produce un cambio radical en las relaciones entre naciones productoras de vacunas y las receptoras no se podrá garantizar a priori tal disponibilidad particularmente si se sigue excluyendo a esos países del proceso global de investigación y desarrollo (I+D). Este supuesto lo demuestra el hecho de que los países en desarrollo tienen de hecho una accesibilidad muy limitada a aquellas drogas cuya eficacia contra enfermedades concretas está demostrada. Con las leyes de derechos de patente en la mano, si los países en vías de desarrollo están excluidos del proceso de I+D no podrán fácilmente acceder a los productos cuyo Desarrollo se ha llevado a cabo en ellos aunque ellos hayan contribuido a dotar al producto con un alto valor añadido. ¿Por qué si ellos han contribuido a dotar al producto con un alto valor no participan de los beneficios de ese valor que no hubiera podido adquirir sin su participación?

Si, por otro lado, los países en vías de desarrollo participaran en los programas de I+D los beneficios derivados de la patente serían participados y podrían de esta forma acceder a los productos. Evidentemente, esto fuerza a establecer nuevas reglas de juego en la ejecución de los programas de I+D. No es cierto que en esta situación desaparecieran los derechos de patente por parte de los agentes que

han llevado el mayor peso de la Investigación. Los derechos de patente de los países donde se llevara a cabo parte del proceso de desarrollo clínico estarían derivados del hecho de haber contribuido a dar verdadero valor al producto. Antes del ensayo de eficacia el producto posee un valor muy reducido. Más aún, probablemente habría que entender que el ensayo de eficacia forma parte también del proceso de investigación (I). El ensayo clínico no sería, no es en realidad, sólo un estudio de su eficacia. Sería un paso más, entre otros, del proceso de I+D. Si el ensayo de eficacia en animales modelo es un prerrequisito para que se puedan reivindicar derechos de protección, no debería ser menos demostrar eficacia en los receptores finales. Así, habría que analizar si antes de haber llevado a cabo un estudio de eficacia en humanos se pudiera proteger, con los efectos de una patente, ese producto para tal fin. Los animales modelo en los que se ensaya el producto no pueden reivindicar beneficios pero los individuos humanos sobre los que se examina ese producto sí pueden. Así, los receptores y protagonistas del ensayo (entendidos en sentido global) no sólo deberían tener beneficios porque pueden reivindicarlos sino porque son verdaderos protagonistas del programa de I+D. Ellos con su actividad y su vida son los que determinan si el producto es válido o no. La eficacia del producto define su valor como droga o como vacuna. Este «nuevo» conocimiento pertenece a la actividad de Investigación (I). La reivindicación de beneficios debería considerarse como una consecuencia de su actividad y de su participación en el programa total de Desarrollo (D) del producto. Es por tanto un derecho. Evidentemente, este panorama que he definido presupone una reevaluación del proceso de I+D relacionado con la generación de vacunas (y también de drogas).

Estoy convencido de que una vez realizados los ajustes administrativos y financieros necesarios, las industrias de las naciones desarrolladas y las de las naciones no desarrolladas saldrían beneficiadas porque de hecho se llegaría a generar productos que de otra forma se está viendo no se generan. El mayor ajuste, de hecho, debería hacerse en las naciones en desarrollo pues supone la introducción de una cultura que, en gran parte no tienen. La nueva cultura sería de orden, fundamentalmente, organizativa y educacional. Pero también en la mentalidad de las naciones desarrolladas. En realidad, sin embargo, las cosas están cambiando afortunadamente.

La propuesta anteriormente indicada se hace más urgente ante el fenómeno de la globalización porque las tecnologías hacen que los productos lleguen fácilmente al mercado y se difuminen por los países ricos mientras que la falta persistente de acceso a esos productos por parte de los países pobres acelera la diferencia entre ambos y aumenta el contraste. Ante los hechos que observamos y que reflejan la presente de descoordinación entre productores y receptores de vacunas y puesto que el problema de la disponibilidad de los productos parece que no se puede resolver antes de que comiencen los ensayos clínicos, para la solución del problema no creo que exista otra alternativa real que incorporar a los países en desarrollo en el proceso de I+D. Esconder el problema y dar la impresión de que las vacunas estarán disponibles una vez que se realicen los ensa-

yos no sólo es perder la oportunidad de establecer las condiciones realistas de la participación de las naciones no desarrolladas en los ensayos clínicos sino no estar en la realidad.

Creo que este punto de vista no está frecuentemente expuesto en los entornos de colaboración de I+D entre naciones desarrolladas y naciones en desarrollo y en particular en las discusiones sobre quiénes son los titulares de los beneficios del Desarrollo de productos vacunales. Normalmente, las naciones desarrolladas son los agentes de I+D y los propietarios de los productos. Creo, sin embargo, que el tema de la asociación y de la participación en las tareas de I+D y la determinación de a quién pertenecen los beneficios de los productos vacunales, sobre todo los que implican ensayos clínicos humanos en otras regiones diferentes a donde se han llevado a cabo los trabajos de Investigación, es un tema que se debería considerar seriamente. Con frecuencia, los países receptores de los productos de I+D desarrollados por otros no tienen más remedio que aceptar esos productos. Si no los aceptan, no pueden remediar su situación. Pero este ofrecimiento puede convertirse en chantaje. La investigación (I) de la eficacia de un producto bajo ensayo puede que no caiga, en la actualidad y legalmente, dentro de una reivindicación legítima de los agentes sometidos a ensayo, pero como indiqué con anterioridad el hecho de que el producto se revele como útil o ineficaz sí lo es. Y si lo es no veo por qué no pueden reivindicar legítimamente el beneficio de ese conocimiento. Los individuos sujeto del ensayo son elementos imprescindibles, de forma material, para que se lleve a cabo el ensayo y por tanto el Desarrollo (D) del producto. Son, además, agentes activos. No se puede patentar un producto si no se demuestra de forma convincente que es útil. ¿Demostrar que un producto es eficaz en animales presupone que va a ser eficaz en humanos? Se puede presuponer, pero no lo demuestra. Los sujetos del ensayo clínico con su actividad sí demuestran que lo es o que no lo es. En este caso la novedad patentable es que pueda servir como agente terapéutico para el tratamiento de la enfermedad. Sin esa novedad, no debería aceptarse la patente pues la eficacia en animales modelo no demuestra utilidad para humanos

Sorprendentemente, el desarrollo de vacunas contra enfermedades infecciosas está cada vez más presente en las agendas de políticos y organizaciones no gubernamentales. La razón es que si se quiere tener una población con actividad económica, ésta debe estar sana. Por tanto la atención sobre el desarrollo de vacunas se ha enfocado tanto hacia los aspectos científicos como hacia los económicos pues son éstos los que conducen al desarrollo de las poblaciones y a la estabilidad política. Algunos piensan que ciertas agencias internacionales podrían establecer centros apropiados para el desarrollo de las vacunas más necesitadas con objeto de llevar a cabo inmunizaciones a nivel mundial. Ésta podría ser una alternativa pero no creo que el esfuerzo académico o administrativo de un único centro pudiera conducir al éxito. Aun en este caso habría que determinar el lugar donde se situaría tal centro puesto que esta circunstancia es determinante.

Desde mi punto de vista, idealmente, el centro de I+D debería situarse en la región donde se sitúa el problema sanitario. De lo contrario volveríamos a diso-

ciar los intereses de la Investigación y la etapa del Desarrollo real, además de distanciar los esfuerzos de ambas actividades y de los lugares de su aplicación. En cualquier caso la región donde se realizan los ensayos no debe convertirse nunca en zona de provisión de material de análisis biológico, como ha sido hasta ahora en la mayor parte de los casos. De no ser así, los programas de I+D se considerarían propios de las naciones desarrolladas. A esas naciones se las consideraría capaces de trabajo intelectual y formativo llamadas a resolver los problemas de las naciones menos desarrolladas. Estas últimas naciones estarían siempre en dependencia de aquéllas y en deuda. Esta falacia, además de injusta, no tiene en cuenta como indicábamos con anterioridad que una importante parte del Desarrollo de una vacuna debe centrarse en los ensayos clínicos de eficacia del producto que necesariamente tienen que realizarse donde se sitúa el problema. Las fases I y II podrían llevarse a cabo en las naciones desarrolladas porque son ellas las que tienen, por el momento, las infraestructuras para hacerlo. Pero eso no quiere decir que ésa sea la situación ideal ni la funcional. De hecho, en muchos casos los resultados de las fases I y II realizadas en las naciones desarrolladas no son los mismos que los obtenidos en los lugares donde se va a llevar a cabo el ensayo clínico pues el sistema inmune y nutricional de ambas poblaciones es diferente, influido por la presencia de infecciones recurrentes y concomitantes. Los resultados de las fases I y II deben simultanearse en ambos ambientes y, sobre todo, analizar las discrepancias y la razón de ellas. Por la misma razón, los estudios de fase III deben realizarse de forma simultánea en varios ambientes. Es esencial que existan políticas claras a este respecto.

Si las industrias situadas en las naciones desarrolladas no se involucran en la actividad de programar I+D con las naciones no desarrolladas y éstas no participan con las industrias de las naciones desarrolladas en los programas de I+D se caería en el círculo vicioso en el que estamos sumidos. Las industrias (en las naciones desarrolladas) querrían obtener unos beneficios de su investigación que no pueden obtener por falta de clientes (en las naciones en vías de desarrollo). Los receptores de los productos no pueden desarrollarlos ni tienen acceso a ellos cuando han sido desarrollados por otros. Este círculo vicioso que parece ser propio de las reglas institucionales del comercio libre, tal y como se está entendiendo, tienen que romperse. Esta ruptura no puede hacerse a menos que ésta se realice de forma institucional. No bastan buenas voluntades. En este campo, particularmente, las buenas voluntades fracasan si no van precedidas por estudios serios sobre la viabilidad de las propuestas. Puesto que las enfermedades infecciosas del mundo desarrollado, industrializado, difieren sustancialmente de las del mundo no desarrollado no parece que haya otra alternativa a que las naciones ricas, que son las que pueden hacer en la actualidad el trabajo de I+D, colaboren en esa tarea con las que deben emplear los productos. La pregunta fundamental en este momento es si este sentir y la propuesta de que las naciones ricas empleen parte de sus beneficios en el proceso de I+D para el desarrollo de vacunas contra enfermedades propias, y emergentes en los países pobres, es realista o no. No lo será si no se diseñan estrategias específicas para ello y que sean apropiadas para implementar esas acciones.

Hay que tener en cuenta, por otro lado, qué obstáculos económicos y políticos, centrados en problemas institucionales, impiden la colaboración que conduce al desarrollo de vacunas para enfermedades existentes en países no desarrollados. La razón fundamental es que estas naciones no pueden llevar el peso de la actividad necesaria de I+D. Este hecho es desafortunado cuando no se puede poner en duda que los conocimientos necesarios para tal fin existen en la Academia. Por eso se debe manifestar de forma clara que si existen obstáculos para el desarrollo de vacunas estos obstáculos no son de índole académica sino económica y política. Los programas de vacunación masiva a nivel global se han podido realizar porque los productores de las vacunas, ampliamente utilizadas en programas de inmunización global, han vendido estas vacunas a bajo precio o las han donado a la OMS o a las ONGs. En la mayoría de los casos lo han hecho porque ya habían reembolsado gran parte de los costos de investigación. En la actualidad éste no parece ser el caso puesto que el desarrollo de vacunas contra enfermedades protozoarias parece ser más complejo que las desarrolladas con anterioridad contra virus conocidos, con excepción del HIV, y requerir una inversión mucho mayor. Para contrarrestar estos efectos, agencias con financiación pública y privada han promovido la creación de sociedades mixtas asumiendo que tales asociaciones ayudarán a nivelar esfuerzos, combinarlos y actuar de forma complementaria.

Parece que la generación de nuevas vacunas excederá en un orden de magnitud la sofisticación del esfuerzo, aun financiero, de I+D de las vacunas existentes no sólo por sus requerimientos técnicos sino por razones administrativas en cuanto a registros y controles de seguridad. Es necesario tener en cuenta que la mayor parte de los nuevos productos estarán producidos por sistemas biotecnológicos. Las Agencias reguladoras requieren cada vez mayores controles cuando se efectúa investigación con humanos. Para la producción masiva de vacunas contra polio y viruela, por ejemplo, requirieron poco más que un simple cultivo de células y se conocía que la exposición previa al virus generaba inmunidad. No parece que ése sea el caso en el futuro para infecciones generadas por organismos más complejos. La experiencia inmunológica contra la mayor parte de las enfermedades tropicales protozoarias no parece que genere inmunidad protectiva completa. Así, es posible que para suscitar respuestas inmunes apropiadas se necesite inducir en los individuos un grado de sofisticación del sistema inmune que no se produce de forma natural, como parece ser el caso en las enfermedades virales más comunes. Se necesitarán desarrollar nuevas tecnologías, nuevos vectores y, sobre todo, nuevos adyuvantes que sean capaces de orientar la respuesta inmune contra antígenos naturales de forma dirigida y probablemente contraria a la que hacen los antígenos de forma autónoma en la naturaleza. Así pues es necesario formar puentes entre las tecnologías presentes en el mundo desarrollado y las ciencias sociales que estudien la situación de los países en vías de desarrollo. Es éste un punto de tal relevancia que parece que el desarrollo de vacunas no se circunscribirá al aspecto académico de investigación y ensayo clínico sino que tendrá como requisito *sine qua non* el análisis de las poblaciones y el cómo una vacuna puede ser empleada de forma apropiada. Si no se presta atención a este tema

es posible que se descarten vacunas, o los procesos de investigación sobre algunas de ellas, porque no sean altamente eficaces en una población determinada. Sin embargo, podrían serlo en otra.

Así, es imperativo estudiar la epidemiología de la población antes y después del ensayo y en particular las razones por las que puede haber fracasado un estudio siendo así que se partía de unos datos que avalaban la relevancia inmunológica del producto y la validez del comienzo del estudio. Si, por ejemplo, se hubieran realizado ensayos clínicos con una vacuna contra SIDA o malaria y éstos hubieran sido negativos pero existieran indicios razonables de que esa vacuna pudiera ser eficaz en otras poblaciones donde la presión infectiva fuera menor, ¿estaría justificado proseguir con otros ensayos en esas poblaciones? ¿Habría que descartar el producto por completo o debería proseguirse la actividad de los ensayos, siempre obviamente, teniendo en cuenta los datos anteriores? ¿Cual sería la actitud ética a seguir en el caso de tener un producto vacunal del que se tiene indicios de su eficacia en animales de experimentación pero que no indujera respuesta inmune de forma significativa en humanos en fases preliminares de protección? ¿Deberían abandonarse los ensayos clínicos con ese producto en otras poblaciones? Parece cierto que si la investigación del producto se ha realizado sin la asociación de los países no desarrollados y si ellos no son los co-protagonistas del proceso de I+D la respuesta a tales preguntas sería que debía abandonarse el Desarrollo del producto. Otra respuesta muy diferente se daría en el caso de una asociación de I+D entre ambos sectores, los productores y los receptores. Ambos formarían parte del programa de I+D. La diferente respuesta ética estaría en función de la participación, de los riesgos y de los beneficios. El grado de confianza y el grado de beneficio, teniendo en cuenta la presión de la enfermedad, define la ética del ensayo.

Frecuentemente, los programas tradicionales de salud pública se han visto confrontados con la disponibilidad de una financiación limitada, con problemas sociales complejos y con problemas migratorios de gran magnitud. Normalmente, los recursos logísticos y financieros provenían del Estado. En la actualidad el capital privado se ha dado cuenta de la importancia que tiene en la actividad económica global el estado de salud pública de la población tanto a largo como a corto plazo. Por eso en la actualidad las industrias comprenden la necesidad de involucrarse en campañas de salud pública aceptando su parte de responsabilidad. Hay un sentir común de que las naciones desarrolladas que investigan sobre sistemas de prevención de enfermedades infecciosas deben financiar con un cierto grado de altruismo los estudios sobre las estrategias terapéuticas necesarias para tratar aquellas enfermedades no presentes en su entorno. Esto es cierto, pero no se puede pedir de forma realista a las industrias que renuncien a sus deseos de obtener beneficios. Sí se les puede pedir, sin embargo, que no sea éste el único motivo de su acción sobre todo cuando se es consciente que los países pobres no pueden sufragar los costos de la investigación y, con frecuencia, la adquisición del producto. El Estado debe intervenir en estos casos porque se trata de subsanar un estado de injusticia global.

Muchas organizaciones relacionadas con Salud Pública internacional han propuesto la creación de asociaciones con el sector privado. De hecho muchas instituciones académicas han formado grupos con industrias para llevar a cabo actividades de investigación para el desarrollo de terapias, fundamentalmente vacunas. El Banco Mundial favorece estas iniciativas mediante la creación de un marco de cooperación amplio entre naciones. Lo mismo ocurre con la OMS, cuyo Director General ha promovido la creación de asociaciones entre el sector público y privado. Pasos parecidos están dando las ONG conscientes de que por sí solas no podrán afrontar el reto que supone luchar contra las enfermedades infecciosas. De hecho la OMS participa en un gran número de asociaciones con financiación pública-privada. Estas asociaciones trascienden las barreras nacionales. Su actividad es la de servir de puente entre agentes industriales y organizaciones intergubernamentales para lograr un marco global de salud sobre la base de acuerdos mutuos y una definición explícita de las tareas. Las fundaciones de carácter privado son también conscientes de la situación y promueven el estudio de sistemas que propicien estas asociaciones. No parece que existan alternativas a estos esfuerzos. Ni la financiación pública ni la privada que busca beneficios, ni las aportaciones privadas sin ánimo de lucro independientemente podrán afrontar el problema de mejorar el estado de la Salud Internacional.

Dada la magnitud del esfuerzo I+D para el desarrollo de vacunas eficaces contra organismos complejos (técnica, de complejidad individual y poblacional, económicos y de relaciones entre socios) no parece que el esfuerzo financiero de un Estado y menos de una única Industria pueda conducir a producir vacunas eficaces contra la gran variedad de enfermedades que están surgiendo. Mucho menos esas instituciones tendrán capacidad de solventar y asumir los riesgos de una investigación costosa y que no va a revertir en beneficios inmediatos, medidos en la escala de la economía real. Nuestra atención hasta este momento está fija en la erradicación y tratamiento de unas pocas enfermedades infecciosas, por el peligro de pandemia. Pero, la situación en la actualidad es mucho más complicada. Tenemos que tener en cuenta, además, que no son sólo las enfermedades infecciosas las que se pueden y se podrán combatir en el futuro con vacunas sino que estas herramientas profilácticas y terapéuticas se extenderán también al control de, por ejemplo, enfermedades más complejas como puede ser el cáncer, las artritis y las alergias. ¿Cuál sería el panorama de Salud Pública Internacional en el caso en el que se hubieran erradicado o disminuido drásticamente algunas de las enfermedades infecciosas de mayor prevalencia en los países no desarrollados, si en ellos se acumularan otras muchas enfermedades ausentes, o controladas, en las naciones desarrolladas por carecer de tratamiento adecuado? En los países no desarrollados se producirá la misma transición epidemiológica que la ocurrida en los países desarrollados. No se puede permitir que cuando llegue esta situación esas naciones se encuentren sin recursos para afrontar la situación. De lo contrario se generarán las mismas masas migratorias que en la actualidad.

La verdad es que si se quiere comenzar el siglo XXI haciendo un esfuerzo serio en la mejora de la Salud Pública Internacional no debemos centrarnos sólo

en resolver los problemas de las naciones no desarrolladas sino también aquéllos de los países desarrollados, que sí pueden pagar los costos de I+D. Lo que no debe hacerse es involucrar a las poblaciones de las naciones en desarrollo en el esfuerzo de I+D para las poblaciones de las naciones desarrolladas simplemente porque resulta más barato. Una visión más amplia ayudaría a plantear los problemas en su justa medida. Si esto ocurre, que parece ser que en el futuro será así, las industrias farmacéuticas podrían involucrarse directamente en el trabajo del esfuerzo en I+D de vacunas que a priori se piensa que no son rentables. No son rentables porque en el paradigma actual las naciones de bajo desarrollo no pueden pagarlas. Al mismo tiempo, las empresas farmacéuticas ganarían credibilidad al estar directamente implicadas en el desarrollo de productos asequibles para las naciones no desarrolladas y junto a ellas. Ahora bien, por ahora este razonamiento es sólo un buen deseo y hace falta un enorme trabajo de investigación social y financiera de cómo establecer colaboraciones estables entre grupos sociales con diferentes intereses que permitan plasmar estos deseos en realidades. Ni el desarrollo de vacunas contra enfermedades infecciosas ni las investigaciones que vayan a combatir el cáncer y las alergias, por citar algunas enfermedades, parece que puedan ser llevadas a cabo por compañías de capital privado, ni por supuesto lo pueden llevar a cabo instituciones con actividad académica soportada con financiación pública. Menos aún, tampoco pueden llevarla a cabo las Agencias Internaciones y las Fundaciones sin ánimo de lucro. Por eso la disciplina del desarrollo de vacunas asumirá una gran preeminencia en el siglo XXI, tanto en las naciones desarrolladas como las desarrolladas con dimensión política. Si se quiere ser eficaz esta actividad mixta siempre tendrá que realizarse a nivel global. Es decir, requerirá la conjunción de factores financieros estructurados en sociedades participativas. Este nivel global implica que la Academia debe trabajar conjuntamente con la Industria, las Agencias Internacionales y las Fundaciones sin ánimo de lucro.

Por esta razón los sectores de la Academia, de las agencias internacionales, las fundaciones y la actividad pública que se veían unos a otros como antagónicos, sospechosos y en permanente confrontación no tienen más remedio que entenderse. Por eso, agentes públicos y privados están siendo forzados a emprender actividades comunes y que se solapan. Sin embargo, realizar estas actividades de forma conjunta por instituciones que culturalmente son tan diferentes no es nada fácil. La actividad de la academia y la actividad de la industria aun en programas de I+D se rige por principios muy claros. Muchos de ellos son comunes, pero muchos son divergentes. En la actualidad, sin embargo, esta divergencia está desapareciendo mientras que aumenta la ambigüedad en los principios, principalmente por parte de la Academia al convertirse en actividad mixta Academia-Industria. La Academia se ha convertido en un producto vendible. Esta actividad mixta plantea problemas nuevos, fundamentalmente para la Academia. Pero desde mi punto de vista no hay alternativa a la de enlazar las actividad de I+D de la Academia y la actividad de I+D de la industria dentro de normas bien definidas. En los EEUU, por ejemplo, agencias de capital público y privado está promoviendo la realización de programas conjuntos de salud pública bajo el presupuesto de

que este tipo de asociaciones hará posible que personas con diferente cultura, la propia de la academia y la de la industria, trabajen juntas y generen organizaciones que de forma sinérgica se potencien por complementación mutua. El desconocimiento mutuo entre estos agentes sociales tiene que terminar si se quiere progresar en la solución de problemas complejos y globales.

El verdadero problema de la presente situación es que no conocemos muy bien cuáles son las reglas que rigen las colaboraciones Academia-Industria-Fundaciones. Menos aún se conocen la reglas que rigen que la colaboración genere lucro, social y financiero y que no haya ninguna discriminación real entre los grupos que participan. Se reconoce que las colaboraciones son positivas y conducen a innovación puesto que pueden desarrollar mecanismos emergentes que son fruto de la colaboración y de la sinergia. Pero al mismo tiempo hay que reconocer que las relaciones entre estos sectores son frecuentemente ambiguas y nacidas de una necesidad más que de un convencimiento de su eficacia. La construcción de una sociedad participativa en la que se mantienen las reglas del juego, sin dominación, requiere un esfuerzo nada despreciable. No existe además una única fórmula. ¿Cómo se puede lograr que instituciones con distintos intereses, valores y visiones globales puedan converger en el modo de promoción del bien común? ¿Cuáles son los criterios que permiten evaluar de forma realista los esfuerzos individuales y el éxito de la asociación? Particularmente, ¿quién delimita esos criterios para que todo el proceso funcione con transparencia y sin reticencias? Responder a estas preguntas obliga ciertamente a realizar un cambio en las estrategias mundiales de investigación y a la participación e intercambio de investigadores entre países. Otras preguntas teóricas de mayor calado se refieren a que no está bien definido qué significa ser una asociación de naturaleza Pública-Privada. En particular, no es fácil señalar quién configura, dentro de la asociación, los objetivos y decidirá en caso de conflictos. El objetivo ha de ser la generación de productos pero teniendo en mente los objetivos parciales de los productores y de los receptores de esos productos. Una alternativa sería que ambos, productores y receptores tuvieran un objetivo común y único. Esto parece utópico. Por eso el objetivo ha de ser de carácter económico pero también social. Y por ser económico y social también político. ¿Cómo participan los socios, y bajo qué reglas, de los costos y de los beneficios del esfuerzo común teniendo en cuenta que uno de los objetivos es el valor social? ¿Qué tipo de gobierno debe controlar la participación de los diversos sectores y promover que las situaciones financieras se realicen con trasparencia y eficacia? Lo que sí parece estar claro es que las asociaciones entre agentes sociales con financiación publica-privada son un requisito sine qua non para que el trabajo sobre el desarrollo de vacunas y Salud Internacional sea eficaz.

Teóricamente, es posible que la investigación para el desarrollo de una vacuna pueda ser llevada a cabo por una sola institución, pero no cabe duda que el desarrollo integral de los productos no lo podrá llevar a cabo esa institución por sí sola. Hasta este momento se realizaban alianzas temporales y *ad hoc* entre individuos, instituciones o industrias. En el futuro estas asociaciones deben extenderse a establecer interacciones fuertes y más estables no sólo entre grupos de inves-

tigación sino entre éstos y los grupos que realizan los ensayos y los que llevan a cabo el control de los mismos. No cabe duda que las reglas que regían las alianzas temporales no son válidas para las nuevas asociaciones que trascienden las barreras individuales. Estas asociaciones son particularmente importantes cuando se quiere intervenir en el control de infecciones emergentes o re-emergentes para las que no existía una metodología eficaz en los países no desarrollados. Un ejemplo de este tipo de asociaciones es la creada en 1998 por la Burroughs Wellcome Foundation (BWF) y la Wellcome Trust. Ambas instituciones lanzaron un programa enfocado a promover investigación entre países no desarrollados y países desarrollados sobre las enfermedades infecciosas situadas en el trópico: enfermedades generadas por parásitos, bacterias, hongos, e infecciones virales relacionadas con SIDA. En este caso cualquier Centro que recibiera financiación debería convertir a las zonas tropicales en el centro de operaciones. Así, el objetivo del programa era establecer colaboración además de promover investigación para hacer que la investigación sobre enfermedades tropicales no se realizara en áreas no tropicales.

Ahora bien, para llevar a cabo este proceso de investigación, de enorme sofisticación, entre países tan diversos parece necesario que no solamente se formen asociaciones apropiadas entre grupos de investigación para llevar a cabo este tipo peculiar de estudio a nivel de laboratorio, sino que exista en la región personal apropiado que conozca el proceso de I+D y los entresijos del ensayo clínico. Por eso los centros de I+D, donde quiera que se sitúen, deben trabajar conjuntamente con las regiones donde los ensayos clínicos se deberán realizar. Hay que evitar que la colaboración se situé a dos niveles: el que dirige el proceso y el que sirve como instrumento necesario para que el proceso se lleve a cabo de forma satisfactoria. Este último sujeto siempre estará en inferioridad con respecto al primero. Así pues, mi propuesta es que el empleo y disponibilidad de las vacunas en los países pobres no se separe de la Investigación, del Desarrollo y de la producción, de las pruebas clínicas y de la mecánica administrativa de la generación de patentes y licencias derivadas del proceso total. Sería recomendable por tanto que las patentes de los productos fueran participadas por los países en donde de aplican. Así, se evitaría el problema de la disponibilidad. Estos países, al participar, tendrían un mayor acceso a los productos. Desafortunadamente, por el momento éste es un deseo que tiene difícil solución. Así, dadas las condiciones actuales la mayor parte de las vacunas tendrán que estar producidas en las naciones desarrolladas y ser analizadas y utilizadas en otras regiones pero si se quiere ser eficaz a nivel global esta tendencia debe cambiar.

El problema administrativo más importante en esta situación es la forma de Gobierno de la nueva Entidad puesto que no se tiene experiencia sobre cuál es el funcionamiento y las dinámicas de estas Instituciones. No parece existir duda de que las reglas que rigen el comportamiento de las instituciones que integran las asociaciones Academia-Industria-Fundaciones-Estados sirven para Gobernar una Institución que traspasa las barreras individuales y Gubernamentales. Tan importante es establecer con claridad estas reglas que hay autores que mantienen que

la evidencia de que la colaboración es *per se* una buena cosa y que induce sinergia no es tan clara a menos que se precisen y concreten los contextos de la colaboración. Frecuentemente, las vacunas que se habían empleado en el mundo desarrollado se han vendido a agencias internacionales porque ya se había recuperado el costo del desarrollo. Cuando nos enfrentamos con el desarrollo de nuevas vacunas contra enfermedades infecciosas el costo de la investigación y del desarrollo puede ser mucho mayor que el dinero que fue necesario para desarrollar las vacunas virales disponibles en la actualidad. Las Compañías farmacéuticas situadas en un área geográfica no están dispuestas a arriesgar su estabilidad económica, no pueden hacerlo, si no piensan recuperar los costos y generar beneficio. En este esquema no puede haber respuesta a un problema que trasciende las barreras nacionales.

Sería interesante analizar por qué los intereses por resolver los problemas de salud pública han dejado de ser locales para globalizarse a nivel mundial y la generación de vacunas se ha convertido en un arma de organización política. La tendencia es clara. Lo que no está tan claro es la razón por la que se promueven asociaciones y empresas con financiación pública-privada en las agendas de Política Internacional. Es muy probable que sea una consecuencia de la globalización y a la conciencia de que el mundo ya no está regido por sectores encuadrados en reductos circunscritos a barreras nacionales. Mucho menos a reductos de intereses individuales. Además, un mundo con mala salud no tendrá nunca estabilidad política ni sus poblaciones podrán ser agentes económicos. Los movimientos migratorios están demostrando lo peligroso de la situación.

En la mente de los Agentes Políticos está claro que una investigación bien programada sobre la naturaleza de las enfermedades infecciosas y sobre cómo luchar contra ellas motivará a las naciones en desarrollo a promover la infraestructura y el avance tecnológico necesario para que los conocimientos se traduzcan en realidad operativa. Para ello es necesario abandonar el viejo esquema colonialista y hacer que sean las propias naciones en vías de desarrollo las que establezcan sus propias estructuras. Ahora bien, para ello es necesario que las naciones ricas inviertan en establecer estas estructuras. De lo contrario esas naciones seguirán siendo colonias del desarrollo tecnológico y científico de las naciones desarrolladas y no podrán nunca beneficiarse del conocimiento que se ha obtenido de sus poblaciones ni de los productos de los que ellos han sido directos actores pues sobre ellos se realizan la mayor parte de los ensayos clínicos. Por esta razón será necesario movilizar las voluntades políticas a nivel internacional y nacional para obtener soporte financiero para el desarrollo científico de vacunas y su implantación en países en vías de desarrollo. No basta el desarrollo científico. La situación se ha convertido en actividad política. En la actualidad, la posibilidad de identificar moléculas que tengan propiedades específicas de modulación del sistema inmune es más realista, de lo que era hay solamente 30 años. Si la adquisición de las enfermedades infecciosas, incluido el cáncer, se debe en parte a un mal funcionamiento del sistema homeostático de defensa, y no son tan directamente atribuidas al carácter genético del individuo, es obvio que la reconstrucción del sistema de defensa inmune puede generar procesos adaptativos en contra del agen-

te invasor. Como señalaba anteriormente, la Academia posee instrumentos ágiles para trasladar sus conocimientos a Instituciones situadas en las naciones no desarrolladas. El problema está en cómo plantear la asociación y en su control.

Actualmente existen datos que confirman que por razón del desarrollo rápido de la economía de países que se catalogaron como en vías de desarrollo y por el descenso de la fertilidad se está generando una gran diversidad epidemiológica. Evidentemente se ha de prestar atención a las infecciones parasitarias en niños. Erradicarlas debe ser una prioridad, pero no se puede olvidar la constante aparición de enfermedades crónicas en adultos. Esto representa un grave problema. Las medidas de salud pública han de tener en cuenta análisis económicos y epidemiológicos de las enfermedades infecciosas más fundamentales evaluando el costo beneficio y las estrategias alternativas. Curiosamente la mayoría de las naciones en vías de desarrollo carecen de información sobre las enfermedades más comunes de adultos con la consecuencia que esto representa para sus economías. Los adultos son agentes económicos. De hecho algunos estudios realizados por el Banco Mundial han puesto de manifiesto que el cuidado de las enfermedades de niños es primordial pero que el cuidado de las enfermedades emergentes y olvidadas de los adultos puede tener una relación costo/beneficio semejante. Por eso es necesario hacer un esfuerzo nacional e internacional que haga posible conocer la situación real sin la cual no se pueden establecer políticas de salud pública. Esta situación refleja la ausencia de capacidades nacionales tanto a nivel epidemiológico como económico y de tecnología de salud y control ambiental. Es, en estas condiciones, imposible implementar políticas de Salud Pública Global.

Tomados todos estos puntos de vista en su conjunto nos damos cuenta que estamos asistiendo a una situación nueva en la que el desarrollo de vacunas se está convirtiendo en una moneda de acción política. Anticipar lo que puede originar una situación de caos de Salud Global es una acción política que no se puede dilatar. La creación reciente de la Alianza Global para el desarrollo de vacunas es un paso significativo e importante. Hasta hace muy poco tiempo los aspectos éticos asociados a la elaboración de vacunas se habían centrado en temas relacionados con la investigación, la seguridad, eficiencia y durabilidad, la razón costo/beneficio/riesgo, la selección de sujetos adecuados para la experimentación y la realización de los mismos con el consentimiento informado pertinente. En este contexto se había descuidado la ética de la experimentación animal dada la urgencia de desarrollar vacunas eficaces para humanos. En la actualidad, la ética de la experimentación animal ha suscitado un gran interés. Obviamente, los problemas éticos relacionados con la experimentación animal deben ser contemplados pero han de ser evaluados en relación con el parámetro beneficio humano. Al tratar los problemas éticos del desarrollo de vacunas hay que situar el problema en horizontes más amplios que los puramente individuales, sin olvidar éstos. Es cierto que el beneficio social no puede invocarse nunca para soslayar la existencia de riesgos individuales y para ocultarlos en provecho del beneficio social. Pero tenemos que darnos cuenta que el beneficio social y el estado de Salud Internacional juega

también un papel importante en el proceso de I+D relacionado con vacunas y que es un imperativo de justicia involucrarse en esa tarea. Ahora bien, en la actualidad dada la complejidad de los procesos de I+D parece que la única forma de remediar la situación de penuria de la Salud Internacional no es otra que la de formar asociaciones participativas entre agentes Públicos y Privados con objetivos comunes que satisfagan, por otro lado, los intereses de ambos.

Puesto que no existen situaciones ideales y queda, todavía, mucho por recorrer, para constituir esas asociaciones nos hemos de preguntar qué hacer en las situaciones reales en las que vivimos. Creo que es crucial desarrollar alternativas a los ensayos randomizados doble ciego controlados con placebo. Se han de desarrollar alternativas a los ensayos clínicos con humanos posteriores a las etapas preclínicas. Se han de establecer reglas bien definidas y universales para los estudios con humanos. No basta que en un ensayo clínico con humanos se establezca que se han guardado las normas éticas sin manifestar minuciosamente la metodología ética que se ha empleado. Se ha de incrementar la capacidad de los países no desarrollados para que controlen esos ensayos y organicen sus propios programas de Salud Pública. Se ha de potenciar que estas naciones puedan desarrollar programas de I+D contra las enfermedades que les son más propias y concienciar a las comunidades para que apoyen tales iniciativas. Se deben apoyar propuestas privadas y gubernamentales que faculten a los profesionales a tomar parte en los programas de Salud Pública. Es necesario promover el intercambio de investigadores entre sectores industriales y aquellos que son dependientes de entidades públicas. Se ha de establecer un diálogo internacional para fijar las reglas de cooperación y propiedad entre sectores industriales, entidades no gubernamentales y Fundaciones de carácter privado y se ha de definir la finalidad y propiedad de los datos adquiridos en los ensayos clínicos. Como resumen de todas estas acciones, se ha de procurar proteger las poblaciones vulnerables contra los abusos que pueden originarse de los procesos de I+D en el caso que requieran que estas poblaciones formen parte del ensayo. A un interrogante Global no se le puede dar sino una respuesta Global. La Salud Internacional requiere la colaboración de agentes que traspasen las barreras nacionales e intereses individuales o grupales. La internacionalización, sin embargo, no debe despersonalizar a los agentes involucrados y perder de vista los objetivos pues de lo contrario se produciría globalización institucional y des-globalización de los sujetos a los que van dirigidos los objetivos. En realidad lograr un orden equitativo mundial precisamente en el terreno de la salud no es en la actualidad sólo un problema ético o político sino científico. Hay instrumentos para lograr ese orden. Lo que se requiere es un cambio en los paradigmas que rigen en la actualidad esa internalización. De lo contrario, no haremos sino ahondar sin luz en una situación irresoluble.

APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Artículo 22. Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el artículo 19.

Artículo 24. Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

ANNA M. BADIA MARTÍ
Universitat de Barcelona

1. PLANTEAMIENTO

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, dedica un epígrafe a su promoción, en sus artículos 22 a 25. A pesar del escaso número de artículos, este epígrafe tiene una importancia fundamental, y de él depende la plena eficacia del conjunto de artículos del texto. Efectivamente, no se prevé mecanismos de aplicación, por tanto resta su implantación en la vía del capítulo de la promoción. Si a ello le añadimos que estamos ante una resolución de una organización internacional y que tiene como objetivo servir de guía a los países desarrollados y no desarrollados para dotarse de «capacidades» y «competencias» para resolver los temas complejos que se suscitan en el ámbito de la bioética[1], puede comprenderse fácilmente la importancia de este apartado.

Los que tienen la encomienda para llevar a cabo la promoción de la Declaración son todos los Estados de la Sociedad internacional sin especificar (arts. 22 a 24) y una Organización internacional (UNESCO) (art. 25), impulsora de la misma y que, no sin dificultades, actualmente lidera a nivel universal la promoción y el desarrollo de los aspectos relacionados con la bioética.

Centrándonos en la acción de los Estados, el texto se refiere a la acción interna, desde el punto de vista del ejercicio de las funciones del Estado, a la acción internacional, enfocándola desde la cooperación internacional.

A continuación se comenta la doble acción del Estado, dejando para el apartado siguiente una de las acciones previstas, la de la educación (Art. 23)[2], que ante su importancia y mecanismos específicos de realización a través de programas educativos, merece un estudio particular.

La unidad de tratamiento entre los arts. 22 y 24 se encuentra, desde la aproximación del ordenamiento internacional, en la relación existente entre el derecho interno y el derecho internacional. Éste incorpora los mecanismos de aplicación de todos y cada uno de los Estados siendo crediticio de la descentralización que opera en la Sociedad internacional. Efectivamente, el ordenamiento se fun-

---

1. F. CASTRO-RIAL GARRONE, «Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos» en H. GROS ESPIELL-Y. GOMEZ SÁNCHEZ, *La Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO*, Edit. Comares, Granada 2006, pgs. 517 y ss.
2. Vid. comentario de M. CASADO al art. 23 de la Declaración, en esta misma obra.

damenta en el respeto absoluto a la soberanía de los Estados, lo que evidencia el relativismo del ordenamiento jurídico internacional.

Ante esta realidad de la técnica jurídica no es extraño que en la Declaración se opte por incorporar la función legislativa y administrativa de los Estados como mecanismo de promoción del contenido de la Declaración; efectivamente, sin perjuicio de la tarea a realizar por la UNESCO, la única vía operativa es que los Estados en cada una de sus decisiones sobre bioética sigan los parámetros establecidos en el texto universal. Ello supone un doble efecto: la consolidación de los principios establecidos como principios jurídicos de carácter universal, y la armonización de las legislaciones, imprescindible para asegurar la eficacia de los derechos humanos.

La otra cara de la moneda de la tareas del Estado es la dimensión internacional. Efectivamente, el efecto indicado en el párrafo anterior sería incompleto si los Estados obviaran los presupuestos de la Declaración, basado en el vínculo derechos humanos y bioética, y no se fomentara un planteamiento común entre todos los Estados y en todas las materias que afectan o son susceptibles de afectar a los principios éticos postulados en la esfera universal.

Teniendo como el elemento de análisis el ordenamiento jurídico internacional, a continuación se comentan los artículos indicados, el 22 y el 24.

2. ARTÍCULO 22. FUNCIÓN DE LOS ESTADOS

La primera cuestión a señalar es la necesaria relación existente entre el artículo 22, trascrito al principio del capítulo, y el primero de la parte dispositiva de la Declaración, en cuyo párrafo segundo claramente se establece que «La Declaración va dirigida a los Estados», aunque también se menciona a los «… individuos o grupos, comunidades, instituciones y empresas públicas y privadas» con objeto de que la Declaración le sirva de orientación «… cuando procede, para las decisiones o prácticas» en los que participen.

A pesar del claro interés de la multiplicidad de actores que participan en el desarrollo de la ciencia y de la técnica, y la quizás más interesante interrelación que existe entre ellos, el comentario del artículo 22, tal como se ha señalado en la presentación es: tomando como perspectiva de reflexión las especificidades de este ordenamiento jurídico, identificar los elementos que se han considerado relevantes para la determinación de la naturaleza, alcance y contenido de esta disposición.

Con este objetivo organizamos la exposición en torno a tres puntos: naturaleza jurídica internacional de la Declaración, papel de los Estados en la materia, mecanismos de aplicación.

A) Naturaleza jurídica internacional de la Declaración

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada el 19 de agosto de 2005, forma parte de una trilogía que se completa con dos textos

aprobados con anterioridad: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos de 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos de 16 de octubre de 2003; declaraciones elaboradas y aprobadas, todas ellas, por la UNESCO[3]. Los textos, ateniéndonos al proceso de elaboración, su contenido y objetivos, constituyen, de entrada, dos importantes aportaciones a nivel universal.

Por un lado, significan la consolidación de la «bioética» en las relaciones internacionales más allá de la dimensión científica, incorporándose plenamente en las relaciones entre los Estados con sus implicaciones en el campo económico, político y social, entrando de lleno en la arena internacional.

Por otro lado, los textos incorporan la materia de la bioética, en el ordenamiento jurídico internacional, de la mano de una cuestión tan sensible, y por naturaleza universal, como son los derechos humanos, lo que abre un ámbito material nuevo en este ordenamiento[4], y no de fácil tratamiento por la diversidad de intereses en presencia y el carácter multidimensional de la materia.

Con carácter previo y centrando nuestro interés en establecer la naturaleza jurídica internacional del texto, cabe recordar que en este comentario se parte de la «noción» de lo «jurídico» no circunscrito al carácter de «obligatorio» o «vinculante» y que tenga como corolario la imposición de sanciones. La noción de la que se parte es más amplia y se encuadra en el denominado «soft law»[5] que se nutre de las características específicas del ordenamiento jurídico internacional, por naturaleza condicionadas por la descentralización de los centros de poder. Nota determinante de la sociedad internacional y de especial relevancia si lo comparamos con el sistema jurídico de los ordenamientos internos.

La naturaleza de las resoluciones elaboradas y aprobadas por las organizaciones de cooperación, son textos jurídicos, adoptadas en virtud de las competencias de la Organización previstas por su respectivo tratado constitutivo. El texto fundacional de la Organización le dará vida y establecerá las materias y su ámbito competencial en atención a los objetivos que justifican su creación; en él se establece qué tipo de resoluciones puede adoptar de acuerdo con las competencias que se le han atribuido.

Para el caso que nos ocupa, las resoluciones de la UNESCO, como la mayoría de las resoluciones de las organizaciones de cooperación, no tienen carácter

3. La Asamblea General de las NNUU hizo suya la Declaracoión Universal sobre el genoma humano y los derechos humanos a través de su Resolución A/RES 53/152, de 9 de diciembre de 1998.
4. Sobre el interés del tema en el ámbito del ordenamiento jurídico internacional, vid. *La société internationales et les enjeux bioéthiques. Treizièmes rencontres internationales d'Aix en Provence*, Edit. Pedone, 2006, y H. Gros Espiell «Naturaleza jurídica de la Declaración Universal. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho Internacional» en H. Gros Espiell-Y. Gomez Sánchez, *La Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO*, Edit. Comares, Granada 2006, pgs. 211 y ss.
5. Vid. A. Remiro Brotons, *Derecho internacional*, Edit. Tirant lo Blanch, Valencia 2007, pgs. 549 y ss.

directamente vinculante. En ellas, entre otros pronunciamientos, se declaran categorías jurídicas, se perfilan pautas de conducta, y se establecen las políticas públicas a seguir en un campo determinado; ahora bien, para valorarlas adecuadamente en su capacidad de incidencia y relevancia en la esfera jurídica internacional deberemos tener en cuenta: el proceso seguido en su elaboración, el consenso alcanzado en su aprobación y su aceptación posterior. Son textos que muestran las vías de desarrollo en el tratamiento de un tema y muestran las líneas a seguir en base al consenso de los Estados; no son textos jurídicos vinculantes *per se*, es decir, que generen derechos y obligaciones entre los Estados directamente.

Ahora bien, esta afirmación no impide que los pronunciamientos, categorizaciones, y en general todo su contenido no participe en los procedimientos de creación de normas; más bien al contrario, es una vía de agilizar en muchos supuestos la cristalización de normas consuetudinarias, y en su caso de principios generales del derecho y en otros la resolución puede ser el punto de partida para un desarrollo convencional.

Esta vía de actuación y de incidencia normativa es la que se ha llevado a cabo en materia de derechos humanos a nivel universal; la Declaración sobre Derechos Humanos de 1948, se ha convertido en el referente en la materia tanto en los ordenamientos internos como internacionales, y ha sido el punto de partida del desarrollo normativo de los derechos allí enunciados y ha facilitado, siempre que ha existido el consenso para ello, el establecimiento de mecanismos de garantía. Estos procedimientos, no estrictamente jurídicos como es la codificación y desarrollo progresivo[6], se muestran idóneos para el tratamiento de materias o temas de alto contenido político, en los que se sostienen posturas encontradas por su alto componente ideológico o que están sometidos a un proceso cambiante derivado de la propia naturaleza del tema.

Se ha dicho y hemos oído en el marco del seminario de trabajo sobre «La dignidad humana como fundamento de la declaración universal de la bioética y los derechos humanos»[7], del mes de enero de 2009, pero que refleja un amplio sentir en un extenso sector de la sociedad, que al encontrarnos ante un texto jurídico no vinculante, la Declaración no aporta nada, y carece de sentido que se dirija a los Estados cuando éstos mantienen íntegra su libertad de actuación en materia de bioética. A mayor abundamiento, en esta línea de pensamiento también se argumenta, en cuanto a los términos utilizados, y a la propia construcción de la resolución, que puede llegar a ser un elemento equívoco para el debate de las cuestiones bioéticas ya que tiene carencias doctrinales y una mala factura técnica.

Bien, dejando de lado la capacidad de perfeccionar todo texto jurídico, creo que la opinión que se comenta obvia la función de las resoluciones de los órganos

6. Cuya encomienda la tiene la Asamblea General a través de la Comisión de derecho internacional.
7. II Jornadas internacionales de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universitat de Barcelona. 26 y 27 de enero de 2009.

plenarios de las Organizaciones Internacionales, tanto por lo que se refiere al contenido como al procedimiento seguido para su adopción, a través de la denominada «diplomacia parlamentaria».

Desde la perspectiva estricta del ordenamiento jurídico internacional, la aportación de las resoluciones de la UNESCO en la materia es fundamental y desde nuestro punto de vista ha abierto un proceso irreversible. Abundando en esta idea y si nos colocamos en la perspectiva de los Estados, que es el objeto concreto que nos ocupa como comentario al artículo 22 de la Declaración, éste nos da pie a preguntarnos si esta Declaración va a incidir o incide en los Estados en el momento de la realización de las actividades que se indican: la adopción de medidas legislativas y/o administrativas, y en el momento de establecer los comités de bioética. Planteando la cuestión en otros términos, el aspecto a señalar es que la tarea realizada por la UNESCO desde 1997, y cristalizada en la declaración de 2005, permite afirmar que los Estados al adoptar medidas relacionadas con las «… cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos»[8], deberán tener en cuenta las pautas establecidas en los textos de referencia en los que se han convertido las Declaraciones de la UNESCO.

B) Papel de los Estados en la materia

La naturaleza jurídica internacional del texto, nos sitúa ante el papel que tienen los Estados en la estructura del ordenamiento jurídico internacional. Los destinatarios de los textos jurídicos internacionales son los Estados ya que éstos son los encargados de su aplicación, y ésta es la estructura que se ha mantenido inalterable en el ordenamiento jurídico internacional. El Estado, a través de sus órganos, es el encargado del cumplimiento de las normas internacionales, ateniéndonos a la naturaleza del texto y al contenido; el Estado incorporara el texto en su estructura organizativa que abarca el poder ejecutivo, legislativo y judicial.

Efectivamente, como se ha afirmado en párrafos precedentes, nos encontramos ante un texto jurídico no vinculante. ¿De ello se deduce que el Estado mantiene libertad absoluta y discrecionalidad total en el momento de ejercer sus competencias, en este caso en materia de bioética? La respuesta desde mi punto de vista es: no.

La rotunda afirmación anterior se desprende, por un lado del propio contexto internacional en que actualmente está inmersa la investigación biomédica y de las ciencias de la vida en general; su impacto y las expectativas que genera: en la medicina, la alimentación, la agricultura, el medio ambiente, economía,... imposibilitan mantenerlo en el estricto margen del territorio de los Estados. Además, la cooperación científica es en su esencia de dimensión internacional. Por tanto es un tema que juega en el escenario internacional, y en el que partici-

8. Art. 1 de la Declaración.

pan los actores internacionales: Estados, Organizaciones internacionales, empresas y comunidad científica, entre otras.

La dimensión internacional de la materia, sin lugar a dudas fomenta y ha puesto de manifiesto la conveniencia de afrontarlo desde la perspectiva jurídica internacional planteada a partir de los textos de la UNESCO. Hasta el momento nos hemos ocupado casi exclusivamente de la dimensión jurídica formal de la cuestión ahora debe incorporar los aspectos materiales. En este punto, el elemento nuclear es el vínculo entre la bioética y derechos humanos.

La Declaración en general y al artículo 22 en concreto no se refieren a un concepto filosófico de los derechos, sino que se refiere *expresis verbis* al derecho internacional de los derechos humanos, por tanto el marco de referencia lo constituyen los derechos humanos positivizados por el derecho internacional y oponibles por tanto a toda la comunidad internacional[9].

La oponibilidad de los derechos humanos a los Estados opera en todas las manifestaciones del ejercicio de sus funciones, lo que indica la Declaración es evidenciar que la protección de la persona, en el ámbito y límites establecidos por el Derecho internacional de los derechos humanos, constituye la base y los límites en el momento en que el Estado actúa en las ciencias de la vida.

La resolución pretende establecer el marco general, las líneas directrices, y deja para desarrollos posteriores los tratamientos concretos, como se hizo con anterioridad con los datos genéticos y el genoma humano y ésta ha sido también la filosofía seguida por el Consejo de Europa[10].

La valoración que merece el planteamiento del texto es, desde mi punto de vista, idóneo y se adecua a la realidad de la sociedad internacional en su conjunto. En primer lugar porque, a pesar del carácter no vinculante del texto, imposibilita la adopción de legislaciones al margen del respeto a los derechos humanos internacionalmente reconocidos, aunque naturalmente posibilita mantener la ausencia de tratamiento legislativo y/o administrativo de la materia. En segundo lugar, porque es una puerta abierta a la concreción de los derechos humanos en el ámbito de la bioética en los que existen escasísimos estándares universales, y se correría un gravísimo riesgo si éstos no se asentaran en los derechos humanos internacionalmente reconocidos.

Su aportación, tal como indica la profesora CASTRO RIAL, es la de acompasar con el derecho internacional de los derechos humanos los desarrollos y puesta en

9. Vid. por todos J. A. CARRILLO SALCEDO, *Soberanía de los Estados y derechos humanos en derecho internacional contemporáneo*, Edit. Tecnos, Madrid, 1995.
10. En este marco regional en 1997 se adoptó el Convenio sobre derechos humanos y biomedicina y sucesivamente se ha complementado, por el momento, con 4 protocolos relativos a: la prohibición de la clonación humana (1997), al trasplante de órganos y tejidos de origen humano (2004), a las investigaciones biomédicas (2005) y el último relativo a las pruebas genéticas con finalidades terapéuticas (2008).

práctica de las ciencias médicas, ciencias de la vida y nuevas tecnologías[11], en virtud del artículo 22, la Comunidad internacional muestra su consenso en que ello se realiza a través de los Estados.

C) Mecanismos de aplicación

El texto no prevé mecanismo específico de seguimiento de las medidas adoptadas por los Estados en la materia, quizás ello podremos esperarlo en el momento en que se concreten desarrollos normativos sobre actividades específicas. Por tanto, queda a la estricta discrecionalidad política de los Estados si toman o no toman medidas legislativas o administrativas sobre la materia.

Asimismo también debe señalarse que la internacionalización de los derechos humanos no ha supuesto la incorporación de mecanismos de sanción internacional automáticos, no ha cambiado la estructura del sistema internacional[12] por tanto, los mecanismos de protección de los derechos humanos en la esfera de las ciencias de la vida quedan al albedrío de los Estados y estarán garantizados en la medida que el Estado los convierta en exigibles ante su administración de justicia.

Paralelamente al marco general sucintamente comentado, el campo relacionado con la bioética mantiene unas especificidades que están consolidadas y que es oportuno recordar.

Por un lado, tenemos las aportaciones hechas por la comunidad científica que poco a poco ha ido consolidando sus propios códigos éticos, de indiscutible vigencia y eficacia. Su juridicidad dependerá de la repercusión legislativa que tenga en cada uno de los países y su margen de impugnación. En este capítulo de los Códigos y Protocolos científicos, no pueden dejar de señalarse dos de especial relevancia y asumidos por la Comunidad internacional a través de las organizaciones competentes en la materia, como son: la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos de 1964 y enmendado en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000 o las Guías éticas internacionales para la investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de organizaciones internacionales de ciencias médicas aprobado en 1982 y enmendado en 1992 y 2002. La implantación en la cotidianeidad de estos códigos y protocolos no puede realizarse sin tener en cuenta las bases que vinculan derechos humanos y bioética en los términos de la Declaración de 2005.

Por otro lado, y se menciona especialmente en el artículo 22 que se comenta, es la especificidad de los «Comités de Ética», órganos de derecho interno, que

11. F. Castro-Rial Garrone, «Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos» en H. Gros Espiell-Y. Gomez Sánchez, *La Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO*, Edit. Camores, Granada 2006, pgs. 517 y ss.
12. Vid. sobre el tema V. Abellan Honrubia, «Internacionalización del concepto y contenido de los derechos humanos» en Facultad de Derecho de la Universidad de Barcelona, *Tres lecciones magistrales*. Edit. Marcial Pons, 1998, pgs. 35 y ss.

se han convertido en la forma de potenciar el tratamiento ético de las ciencias de la vida. En este caso, la Declaración, sin imponer su creación, aboga por su promoción para que se establezcan en todos los Estados, siendo sus principales características las de ser independientes, pluridisciplinales y pluralistas, asegurándose, naturalmente, que basen su actuación en los principios rectores del binomio Biotética y Derechos Humanos consagrado en la Declaración de 2005[13].

3. ARTÍCULO 24. COOPERACIÓN INTERNACIONAL

La cooperación internacional es una de las vías de promoción de la Declaración, al igual que debe inspirar la actividad interna de los Estados, de acuerdo con lo establecido en el artículo 22, debe operar en los mismos términos en la esfera internacional.

La actividad científica siempre ha tenido una dimensión internacional y prueba de ello es la creación de la UNESCO. La actividad científica no tiene su eje en los Estados, pero en la actualidad no puede realizarse al margen de ellos en concreto por dos razones: 1. Por el flujo de recursos económicos, tanto en el orden interno como internacional; 2. Porque es el Estado, siempre que estemos ante un Estado de derecho legitimado democráticamente, el que suministra la garantía de la protección de los derechos humanos, y como se muestra en la declaración los presupuestos de la bioética se cimentan en los derechos humanos reconocidos internacionalmente.

El artículo está dirigido a que los Estados incorporen en su política exterior las actividades de cooperación científica, poniendo el acento en dos parámetros: el de la cooperación al desarrollo, y el de protección de los grupos humanos y personas especialmente vulnerables.

Los diferentes epígrafes del artículo trascrito son el corolario lógico de distintas disposiciones establecidas, y que precisan el marco de actuación en la cooperación internacional desde la perspectiva de los Estados; me referiré a tres cuestiones, con objeto de ilustrar el alcance del artículo que se comenta: desarrollo convencional en la materia, cooperación transnacional en la actividad científica, elemento para la lucha por la igualdad.

A) Desarrollo convencional en la materia

Una de las vías de cooperación internacional es la cristalización de un proceso negociador en un convenio internacional. El desarrollo convencional cumple la función en la esfera bilateral, regional y universal de prevención de conflictos y de protección de los intereses comunes. El párrafo 2 del artículo 24 resalta esta actividad y pone el acento en su conveniencia como instrumento para la participación de los países en desarrollo en las actividades de progreso científico.

13. Vid. artículo 19 de la Declaración y el comentario a cargo de Itziar de Lecuona en esta misma obra.

La formalización de tratados sobre las cuestiones nucleares de la bioética, a nivel universal no se ha logrado[14]. La bioética y el ordenamiento jurídico son dos planos distintos de afrontar un tema y puede resultar difícil compaginar los elementos contrapuestos que concurren bajo parámetros jurídicos formales, tal como se pone de manifiesto en la opción de elaborar una Declaración sobre bioética y derechos humanos frente a la posibilidad de elaborar un convenio marco sobre la materia[15].

Sin embargo, cuando aspectos de las ciencias de la vida se concretan en realidades específicas sí se alcanzan algunos resultados normativos de carácter universal. Puede servir de ejemplo el tema de la comercialización de productos farmacéuticos y el sistema de patentes, lo que se ha puesto de manifiesto en el marco de la Organización Mundial del Comercio con respecto al Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC); en otro ámbito, pero también ejemplo de reglamentación universal, puede señalarse el Tratado Internacional sobre Recursos fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura aprobado en el marco de la FAO el 3 de noviembre de 2001.

En el momento actual, nos encontramos con una necesidad de acudir a los tratados internacionales[16] ante los rápidos adelantos de la ciencia y de la técnica y las implicaciones internacionales en un mundo globalizado. Ahora bien, ante esta realidad cabe distinguir entre establecer principios y normas jurídicos que protejan los valores de la bioética, y cosa distinta es solucionar jurídicamente aspectos concretos derivados de la cooperación científica, el comercio internacional, o la propiedad intelectual.

Se trata de dos líneas de regulación que afronta una misma realidad. La cuestión que cabe plantear es si podemos continuar manteniendo esta separación. A mi juicio, la situación actual comporta un riesgo importante tanto para la protección de los derechos humanos internacionalmente protegidos como para la parcelación del sistema normativo. Entiendo que si se continúa pactando a nivel regional o universal aspectos concretos de la actividad científica sin consolidar claramente a nivel jurídico el binomio bioética y derechos humanos, precisando las categorías jurídicas y asegurando mecanismos de garantía, puede llegarse a situaciones contradictorias y de indefensión con respecto a los derechos del individuo o de una comunidad.

---

14. Sirva de ejemplo los intentos en la Asamblea General de NN UU de elaborar una «Convención internacional contra la clonación de seres humanos con fines de reproducción», que se iniciaron en el 2001, y han acabado por el momento en una Resolución A/Res. 50/280 Declaración de las Naciones Unidas sobre la clonación humana de 23 de marzo de 2005. Que no va más allá de incentivar a los Estados que reglamenten el tema.
15. Vid. G. Teboul, «L'elaboration de la Déclaration Universelle sur la Bioethique et les Droits de l'Home», en H. Gros Espiell-Y. Gomez Sánchez, *La Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos de la UNESCO*, Edit. Comares, Granada 2006, pgs. 549 y ss.
16. Como se ha realizado en el marco del Consejo de Europa.

La Declaración, como se ha puesto de manifiesto no sólo por la doctrina sino también en su proceso de elaboración, puede considerarse un paso imprescindible en el sentido indicado, cuando en el capítulo relativo a la promoción, se refiere a la conveniencia de que en la vías de «cooperación internacional», a través de tratados internacionales, se incorporen sus postulados y su específica referencia con objeto de asegurarnos de que estamos tratando sus prepuestos como principios jurídicos. Creo que es una de las mejores formas de promocionar la consolidación del contenido de esta resolución.

B) Cooperación transnacional en la actividad científica

La acción de cooperación internacional de carácter interestatal se complementa en la investigación y aplicación de las ciencias y de la tecnología con la acción transnacional, es decir, aquella en la que participan otros entes, subestatales o privados, que realizan actividades fuera del territorio del Estado del que forman parte o bien del que son nacionales.

Esta realidad se recoge en la Declaración. Para ello debe ponerse en relación el artículo 24 que nos ocupa con el 21, en el que se trata la dimensión transnacional de la actividad científica. Hoy es una forma muy habitual en la industria, a través de la deslocalización, que al margen de las ventajas que seguramente tienen, también comportan riesgos. Entre ellos podemos señalar la facilitación de la delincuencia organizada transnacional implantada en todos los ámbitos de la actividad económica[17] y el riesgo que significa permitirnos actuar en el panorama más idóneo en el búsqueda de beneficios y soslayar los controles e implicaciones, para nuestro caso de carácter ético, que puede significar el trabajar en determinados países.

El artículo 21.5, nos alerta de algunas prácticas especialmente peligrosas, sobre las que los Estados deben tomar medidas «... en los planos nacional e internacional para la lucha contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética», lo que nos sitúa en el campo del derecho internacional penal. Preocupación por la materia que se evidencia en las agendas internacionales[18].

C) Elemento para la lucha por la igualdad

Por último, no puede dejar de señalarse la preocupación de los redactores de la Declaración por proteger a los grupos especialmente vulnerables «... a causa de

17. Vid. *Criminalidad organizada*, Reunión de la sección nacional española preparatoria del XVI congreso de la AIDP en Budapest, Universidad de Castilla-La Mancha 1999, pg. 21. Naciones Unidas, Prevención del delito y justicia penal, «La Conferencia Internacional sobre la Prevención y Represión del blanqueo de Dinero y el empleo del producto del delito: Un enfoque mundial, Courmayeur, 1994», *Boletín de información, Prevención del delito y justicia penal*, núms. 24 y 25, enero 1995.
18. Vid. por ejemplo la Resolución de la Asamblea General A/59/156 Prevención, lucha y sanciones contra el tráfico de órganos humanos, de 3 de febrero de 2005 y el informe del Secretario General, sobre el mismo tema reproducido en E/CN.15/2006/10. de 21 de febrero de 2006.

enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales...» y plantea la necesidad de protección en el ámbito de la cooperación internacional. Ámbito en el que toman especial relevancia los textos internacionales dirigidos a la identificación y protección de personas y grupos, personas especialmente vulnerables, y que se identifican en el párrafo sexto del preámbulo.

Cabe esperar que en un futuro, esperemos que próximo, la voluntad política de los Estados se manifieste claramente al respecto y sea capaz de adecuar con la precisión necesaria los desarrollos de la ciencia y de la técnica a la garantía de los derechos humanos fundamentales a nivel universal.

Para finalizar con una valoración general de este artículo desde la perspectiva del ordenamiento jurídico internacional, la Declaración no significa aportación alguna, únicamente indica la necesidad de tratar las cuestiones de la bioética a través de los mecanismos de la cooperación internacional, identificando los puntos a tener en cuenta en su tratamiento. Probablemente tampoco se pretende ir más allá. La tarea realizada está dirigida a identificar los principios de la bioética anclados en los presupuestos de los derechos humanos internacionalmente protegidos y ello creo que es suficientemente meritorio y, en mi opinión personal, se ha conseguido. De todas formas creo que el texto debe considerarse de alerta, y que la postura de los Estados sea la de actuar en consecuencia.

Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

María Casado
Universitat de Barcelona

El artículo 23 pretende promover los principios de la Declaración mediante programas de educación y de información pública que capaciten a los ciudadanos en la comprensión de las implicaciones bioéticas de la ciencia y la tecnología. En principio se dirige a los Estados –pues éstos son los actores centrales del Derecho Internacional en que la Declaración opera inicialmente– y les atribuye una función promotora al respecto de los programas de educación e información en bioética, de tal suerte que los Estados que la ratifiquen quedan comprometidos en el establecimiento de políticas públicas para el fomento y la difusión de programas bioéticos. Además, el segundo parágrafo amplía explícitamente la base de sus interlocutores añadiendo a las organizaciones intergubernamentales, internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, para que participen en esta tarea.

1. INFORMAR Y FORMAR. CONOCIMIENTO Y VALORES. LO COMÚN Y LO DISTINTO

El principal objetivo de la educación debe ser capacitar a los ciudadanos para tener una opinión propia que les permita participar en el debate social informado y en la promoción de políticas públicas que enmarquen las nuevas cuestiones en juego. Así, para que se puedan tomar las decisiones informadas que sean necesarias, lo primordial es conocer las cuestiones en discusión y su alcance. Esto es así en todos los ámbitos de la vida, pero en el campo de la bioética es especialmente importante y complejo, ya que para poder proponer y promover pautas normativas –éticas, políticas y jurídicas– se requiere de una actitud especialmente responsable y de un doble conocimiento: el científico-técnico (lo que supone una cuidadosa labor previa de difusión y divulgación por parte de quienes trabajan directamente en los problemas) y el argumentativo (lo que implica contar con las herramientas deliberativas que proporcionan las Ciencias Sociales).

Importa distinguir entre la educación-formación y la información, como hace el artículo. Mediante la información se transmiten datos y conocimientos, sin evaluación ni orientación. Por el contrario, la educación y la formación implican un paso más y pueden considerarse como semejantes ya que transmiten valores y enseñan a jerarquizarlos y a evaluarlos[1]. Ante las biotecnologías el conocimiento

1. En palabras de K. Popper «… los únicos fines intelectualmente importantes son: la formulación de problemas, la propuesta de teorías para resolverlos y la discusión crítica de las teorías en competición», *Búsqueda Sin Término*, Alianza Edit. Madrid, 2002.

fáctico es el punto de partida y el pilar básico que permitirá, tras un correcto análisis, hacer una buena evaluación y, a partir de ella, una adecuada toma de decisiones. Para ello es necesaria la información de los técnicos y de los científicos que trabajan empíricamente en los distintos temas, después, con esos conocimientos, es necesario establecer la forma de abordar los problemas sobre la base de argumentos y valores asumidos en común –o bien por distintos los grupos que dialogan y deliberan–. La cuestión fundamental en la formación bioética es precisamente decidir cuáles son los ejes sobre los que pivota la educación que se desea promover, qué tipo de ciudadano y qué valores.

El gran activo que la Declaración aporta –el plus que supone contar con un texto como el que aquí se analiza–, es que los principios que en ella se enuncian implican ya el haber establecido las bases comunes para educar: los valores que en ella se contienen y que se presentan como universales éticos y jurídicos. Es muy interesante este hecho puesto que la UNESCO, que ha propiciado el multiculturalismo –poniendo en cuestión el concepto mismo de derechos humanos– con esta Declaración de Bioética y Derechos Humanos, se decanta claramente por la necesidad de contar con unos principios etico-jurídicos comunes y universales, que permitan establecer un sistema de valores universales: obviamente, los de la Declaración y, además, todo el conjunto de los instrumentos, internacionales y nacionales, de reconocimiento de los Derechos Humanos que ésta viene a completar.

Aceptar la existencia de los Derechos Humanos que se sustentan en universales éticos son un mínimo ético y jurídico común, implica aceptar una concepción de la humanidad en la que existen mayores y más importantes semejanzas entre sus miembros que diferencias. Es necesario recalcar que, aunque nos distinguen muchas cosas como seres individuales, también nos unen muchas otras como partes de la comunidad humana a que pertenecemos. No obstante, nuestro «sustrato cultural» se basa en buena parte en la idea opuesta: es decir, en recalcar el valor del individuo como aislado y distinto –desde donde es frecuente deslizarse hacia creerse único y, como tal, capaz de mejorar al conjunto, quimera difícil de afrontar[2]–.

La necesidad de poner de manifiesto la fraternidad de los humanos –sin caer por ello en la falacia angélica–, exige poner el énfasis en lo que poseemos en común; se trata, pues, de elaborar marcos que compatibilicen la necesidad de contar con reglas generales y abstractas sin que se opongan al desarrollo de la individualidad que existe en cada ser humano y cada grupo. En este aspecto, el reto de la educación, también en bioética, estriba en proponer un marco común de valores que, a la vez, sea respetuoso con las diferencias entre los individuos y sus modelos de vida. Esta

2. Esta polémica multiculturalismo versus derechos humanos = valores universales, los tratarán varios autores en la presente obra; especialmente véanse los comentarios de Mª J. Buxo y de J. De Lucas al artículo 12.
2. «Detrás de cada paranoia, como detrás de cada poder, se halla el mismo deseo de barrer a los otros del camino, para ser el único». E. Canetti, *Masa y poder,* El Alep 1962.

tensión entre lo que separa y lo que une, se pone de manifiesto de forma clara e irrefutable con un ejemplo del genoma: la huella genética, que identifica a cada individuo como único pero, a la vez, lo inserta en un conjunto de relaciones de forma tal que cada uno comparte su genoma con su familia biológica –hermanos, padres, abuelos– quedando así enraizado ineludiblemente. Interesa caer en la cuenta de esta doble faceta, contradictoria y complementaria, que permite hablar de intimidad genética como un derecho fundamental de cada persona y como dato enormemente sensible e individual, y, a la vez, como algo que atañe a la «intimidad familiar» y supone un patrimonio familiar común.

Así, como bien dice el artículo 23, para promover los principios enunciados en la Declaración y colaborar a una mejor comprensión de los problemas planteados en el plano de la ética por las novedades científico-técnicas es preciso fomentar la educación y formación relativas a la bioética, basadas en los principios de la propia Declaración y desde una actitud que fomente el respeto hacia las diferentes cosmovisiones y la apertura hacia los avances del conocimiento. Por este motivo, la comprensión es cada día más crucial para los seres humanos y la educación tiene que ocuparse de enseñarla y de transmitirla. La convivencia con otras culturas, otros códigos éticos, otras costumbres, opciones políticas, otras ideas y formas de vivir, requieren de respeto y tolerancia, en tanto que no atenten a la dignidad humana y los principios de la Declaración. Por eso, la educación del futuro deberá asumir un compromiso sin fisuras con la democracia, porque no cabe una comprensión a escala planetaria entre pueblos y culturas más que en el marco de una democracia abierta que implica consensos y aceptación de reglas, pero que también necesita diversidad. Siguiendo estos planteamientos, es fácil comprender que existe un deber ético de enseñar tal sentido de democracia[3].

2. PROMOVER UNA CONCEPCIÓN FLEXIBLE DE LA BIOÉTICA –Y DEL MUNDO–

El proceso de educación en bioética debe tender a proponer pautas que fomenten el pensamiento propio y que ayuden a perder miedos y atavismos. Esto encaja con una concepción de una democracia de calidad, que conlleva transparencia y participación, que es flexible y «dúctil» a la hora de compatibilizar lo común y lo distinto, como antes se dijo. La coexistencia de valores y principios en que se basa toda sociedad democrática debe ser asumida también en el terreno de la educación bioética y precisamente por ello, cada uno de los valores y principios establecidos en la Declaración se concibe de manera compatible con los demás valores y principios enunciados en ella –con los cuales ha de convivir– y no con un carácter absoluto.

3. Véase E. MORIN *Los siete saberes necesarios para la educación del futuro*, publicado en octubre de 1999 por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO, París. El autor postulaba cambios en todas las fases del sistema educativo, desde la etapa primaria hasta la universidad, para evitar la fragmentación del conocimiento y propiciar la reflexión sobre lo que se enseña, así como sobre el valor y la pertinencia de aquello que se enseña.

En este sentido se pronuncia G. ZAGREBELSKY, que propugna el establecimiento de un modelo de convivencia dúctil construida sobre el pluralismo y la interdependencia, enemigo de la imposición por la fuerza y se configuraría como una propuesta educativa y política que exige actitudes moderadas, a la vez que constructivas y positivas, y una actitud mental y vital posibilista. «Solamente asume carácter absoluto el metavalor que se expresa en el doble imperativo del pluralismo de los valores (en lo tocante el aspecto sustancial) y de la lealtad en su enfrentamiento (en lo referente al aspecto procedimental)»[4]. El principio de igualdad, la no discriminación, el respeto a la autonomía y la libertad individual reconocidos en el texto, proporcionan señeros ejemplos de la forma de proceder y educar que se preconiza y, por ello, el respeto y la promoción de tales principios valores y derechos son un buen criterio a la hora de establecer políticas educativas para la bioética ya que el respeto y la promoción de los derechos humanos son la mejor pauta a la hora de evaluar las biotecnologías y las prácticas biomédicas.

Así, los principios de la Declaración que nos ocupa representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana y constituyen los rasgos identificadores de una concepción de Bioética laica, plural y flexible, a la vez que la enmarcan y la dotan de contenido, sin necesidad de recurrir a otro tipo de anclajes en normativas heterónomas que sólo afectan a los que profesan con determinados cuerpos de creencias –dignos de ser respetados, pero no vinculantes más que para los que participan de ellos–[5].

El modelo educativo previo, que pueda conducir a esta concepción flexible de los problemas bioéticos, tiene que ser establecido sobre bases abiertas pero que, al mismo tiempo, defiendan decididamente la mencionada pluralidad de valores y principios[6] sin predeterminar rígidamente el modo en que esos valores y principios han de convivir[7]. La ductilidad, la flexibilidad, la razonabilidad, la prudencia, deben intentar salvaguardar los distintos valores y principios de la declaración, entendiéndolos no como absolutos sino permitiendo que se respeten todos en la medida de lo posible y jerarquizándolos en cada caso concreto. Naturalmente la flexibilidad conlleva un cierto grado de imprevisibilidad, que no es grato para los que desean la certeza absoluta en las decisiones y buscan «recetas morales» que seguir acráticamente, no obstante ya parece llegado el momento de dejar los andadores y asumir las decisiones que nos corresponde tomar a nosotros mismos[8].

---

4. G. ZAGREBELSKY, *El derecho dúctil*, Edit. Trotta, Madrid, pgs. 14 y 15.
5. Véase, M. CASADO, «Bioética flexible», en *Estudios de bioética y derecho*, cap. I, Tirant lo Blach, Valencia, 2000.
6. G. ZAGREBELSKY, op. cit., pg. 17.
7. Véanse los comentarios correspondiente a los artículos 26 y 27 de la Declaración, a cargo de E. ALBERTÍ, y 28, a cargo de M. L. MARÍN en esta misma obra.
8. Resulta inevitable el volver a citar aquí el famoso texto de I. KANT con el que, de forma programática, ya abríamos otro de nuestros anteriores trabajos conjuntos (*Bioética, derecho y Sociedad*, Edit. Trotta, Madrid, 1998).

El reconocimiento de que existen distintos modelos morales posibles de vida buena es una enseñanza irrefutable y precisamente la política y el derecho tienen como cometido establecer sus condiciones de posibilidad. El mencionado G. ZAGREBELSKY atribuye esta tarea a la constitución y encajaría así su concepción de flexibilidad y de aceptación de las distintas concepciones del mundo, que hemos de compatibilizar no haciendo que confluyan hacia el uno (y «verdadero») sino hacia el establecimiento de las condiciones de posibilidad de coexistencia de estos distintos modelos de mundo y de vida buenos. En esta línea está también el pensamiento de I. BERLIN para quien el grado de libertad tiene que estar medido por su contraste con otros valores y, siendo conscientes de la validez relativa de las convicciones propias ser capaces, sin embargo, de defenderlas[9]. En esta misma línea de pensamiento K. POPPER considera que una sociedad humana que carezca de conflictos sería una sociedad no de amigos sino de hormigas, y que los conflictos de valores y principios pueden llegar a ser valiosos y esenciales para la existencia

---

«Ilustración es la salida del ser humano de la minoría de edad de la que el mismo es culpable. Minoría de edad es, en efecto, la incapacidad de servirse del entendimiento propio sin la guía de otro, y esa minoría es culpable cuando su causa no reside en un defecto del entendimiento, sino en la falta de decisión y valentía de servirse de él sin la guía de otro. *Sapere aude¡* ¡Atrévete a servirte de tu propio entendimiento! He ahí la divisa de la Ilustración. –La pereza y la cobardía son las causas de que una gran parte de los humanos continúe a gusto a lo largo de toda su vida en estado de pupilos, a pesar de que la naturaleza los declaró libres hace ya tiempo de ajena tutela; pereza y cobardía que son la causa de que les sea tan fácil a otros erigirse en tutores. ¡es tan cómodo ser menor de edad! Tengo un libro que tiene entendimiento por mí, un cura que tiene conciencia moral por mí, un médico que piensa mi dieta por mí, etc., de manera que no tengo de qué preocuparme. No necesito pensar, si puedo pagar; otros tomarán sobre sí esa fastidiosa tarea. Los tutores que tan bondadosamente se han hecho cargo de esta supervisión, cuidan de que la mayor parte de la humanidad juzgue el paso a la emancipación, además de difícil, peligroso. Después de haber atontado a sus animales domésticos y de haber procurado que estas criaturas pacíficas no den un solo paso sin los andadores a los que estan sujetos, les muestran el peligro que les amenaza si intentan andar solos. Aunque con un solo ejemplo de caída se les atemoriza y escarmienta, el peligro no es tan grande como les dicen, pues con pocas caídas aprenderían por fin a caminar».
I. KANT, *Respuesta a la pregunta ¿Qué es Ilustración?*

9. «Pero si no estamos armados con una garantía a priori para la proposición de que en alguna parte ha de encontrarse una total armonía de los verdaderos valores –quizá en algún ámbito ideal, cuyas características no podemos más que concebir en nuestra condición de finitud–, tenemos que volver a los resortes ordinarios de la observación empírica y del conocimiento ordinario humano. Y éstos, desde luego, no nos dan ninguna garantía para suponer que todas las cosas buenas –o, en este aspecto, también todas las malas– son reconciliables entre sí, ni siquiera para entender qué quiere decirse cuando se dice esto. El mundo con el que nos encontramos en nuestra experiencia ordinaria es un mundo en el que nos enfrentamos con que tenemos que elegir entre fines igualmente últimos y pretensiones igualmente absolutas, la realización de algunos de los cuales tiene que implicar inevitablemente el sacrificio de otros.../...
En efecto, el deseo mismo de tener garantía de que nuestros valores son eternos y están seguros en un cielo objetivo quizá no sea más que el deseo de certeza que teníamos en nuestra infancia o los valores absolutos de nuestro pasado primitivo.../... Pedir más es quizá una necesidad metafísica profunda e incurable, pero permitir que ella determine nuestras actividades es un síntoma de una inmadurez política y moral, igualmente profunda y más peligrosa». I. Berlin, *Dos conceptos de libertad*, 1958.

misma de una sociedad abierta[10]. Así sucede también en el terreno de los problemas bioéticos que exigen para su análisis una mirada pluridisciplinar y pluralista y cuyo tratamiento requiere de flexibilidad y revisabilidad en los acuerdos que se establezcan.

No obstante, hay que tener presente que aunque puede haber diferentes maneras de entender qué sea la «vida buena», eso no implica que todas esas maneras sean en efecto «buenas». Es decir, si bien puede haber distintas vías de tratamiento de problemas eso no implica que todas ellas sean buenas. Las distintas propuestas y opiniones son válidas en tanto lo sean los argumentos en que se basen, las razones que las sustentan, y las consecuencias a que lleva su aplicación. Aceptar el pluralismo moral no quiere decir adoptar posturas nihilistas ni escépticas; ese paso se da con frecuencia pero es falaz. No se trata de que cualquier propuesta sea aceptable, hay que evaluarla. Ni de que todas las opiniones sean válidas, sólo lo son las sustentadas en argumentos consistentes y dotados de razonabilidad, por ello aptos para ser esgrimidos en un debate público en el cual los prejuicios deben ser rebatidos con razones. En tal contexto, siguiendo el pensamiento de M. ATIENZA, «ser razonable es más importante –y más difícil– que ser simplemente racional» ya que «los problemas de la bioética son en lo esencial problemas de argumentación; osea, lo que se necesita en este campo es, sobre todo, un método de discusión, un procedimiento que nos permita llegar a acuerdos razonables a través de un intercambio de razones capaz de eliminar las malas razones y las que parecen buenas pero no lo son»[11].

Es necesario –aunque aparenta ser políticamente incorrecto– rebatir el lugar común de que «todas las opiniones son respetables» ya que este tópico resulta ser terriblemente perjudicial para la educación y para la convivencia. Son las personas las que son respetables, no las opiniones; es más, algunas opiniones son verdaderas majaderías y muy dañinas. Si la postura generalizada es que da igual cualquier cosa que los otros piensen, se incurre en otra forma de desprecio al otro puesto que eso convierte sus opiniones en irrelevantes; no cuentan en el diálogo social porque, además, éste no existe. Lamentablemente esta postura es hoy la más habitual en nuestro medio y bien puede constatarse que los participantes en los debates no se escuchan entre sí; en el mejor de los casos, la mera cortesía permite que

10. «No puede haber sociedad humana que carezca de conflictos: una sociedad así sería una sociedad no de amigos sino de hormigas. E incluso si fuera posible, existen valores humanos de la mayor importancia que serían destruidos para lograr una tal sociedad y que por tanto nos disuaden de intentar producirla… los conflictos de valores y principios pueden ser valiosos y esenciales para una sociedad abierta… El hecho de que los valores o principios morales puedan estar en pugna no los invalida. Los valores pueden ser descubiertos, incluso inventados; pueden ser relevantes para una situación dada, e irrelevantes para otras situaciones. Pueden ser accesibles para unas personas, e inaccesibles para otras. Pero todo esto es muy distinto del relativismo; o sea la doctrina que propugna que no puede ser defendido ningún conjunto de valores», K. POPER, *La sociedad abierta y sus enemigos,* Edit. Routledge, Londres, 1945.
11. M. ATIENZA: *Bioética, derecho y argumentación*, Edit. Temis, Palestra, Lima-Bogota, 2004. Véanse especialmente los capítulos I «Bioética y argumentación» y III «Investigación con embriones y clonación: la ética de la razonabilidad». Las citas corresponden a la pg. 114 y a la pg. 13.

cada uno hable por turnos expresando opiniones a las que los demás son impermeables puesto que están simplemente esperando turno para colocar su siguiente «eslogan» a modo de cuña publicitaria del pensamiento. En la actual sociedad occidental, al menos en España, se ha dado el paso hacia «el pasotismo» y es preciso reconocer que impera una cultura de nula implicación en las cuestiones comunes; la idea de que «a mí me da igual» y «cada uno piense y haga como le dé la gana» pues «es cosa suya» se confunde con «respeto» a las ideas ajenas cuando en realidad implica que ni se considera al otro un interlocutor válido, digno de ser escuchado, ni vale la pena «convencerlo» ni tratar de llegar a acuerdos.

Por el contrario, si la actitud de poseer la verdad es la que impera, ello cierra el diálogo puesto que para quien considera conocer «lo verdadero» todas las demás posiciones son, por definición, erróneas, de ahí que el paso de imponerlo sea dado con tanta frecuencia. Se puede obligar si se tiene el poder, pero no por persuasión sino por ejercicio de autoridad –*potestas*–.

Naturalmente, posiciones flexibles y dialogantes como las que aquí se propugnan requieren del esfuerzo suplementario de participar en el debate social de forma adecuada, es decir, aportando información y argumentos. No hay que olvidar que estar dispuesto a ello es algo que hace a una sociedad tolerante y democrática; si uno está dispuesto a debatir es que uno considera al otro como un igual –y lo es en tanto sea capaz de hacerlo–.

3. EDUCAR A LOS JÓVENES Y AL CONJUNTO DE LOS CIUDADANOS

Es muy importante tener en cuenta todo lo anterior puesto que es la realidad en que actualmente nos encontramos y, en el proceso educativo que la Declaración propugna en especial para los jóvenes, de lo que se trata es de suministrar herramientas para que quienes han de tomar las riendas del futuro –los que nos han de seguir y actualmente empiezan su camino–, sean capaces de asumir el control y la gestión de los problemas bioéticos[12]. Eso significa que los jóvenes han de llevar a cabo su etapa de aprendizaje por sí mismos, contando con las orientaciones educativas por supuesto pero sabiendo que, mientras no las validen por sí mismos, no serán suficientes[13].

Hay que aceptar el ensayo-error como parte del aprendizaje y entender que hay más modos que el propio de afrontar y resolver las cosas. Es preciso enseñar que las verdades científicas están siempre sometidas a la posibilidad de ser refutadas por nuevos conocimientos y que esta actitud, modesta en la acep-

12. «La educación no es sólo un derecho en sí mismo, sino también indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos» THE JOINT EXPERT GROUP UNESCO (CR) / ECOSOC (CESCR) ON THE MONITORING OF THE RIGHT TO EDUCATION 2005. UNESCO, 2006. http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001457/145738m.pdf.
13. Es un lugar común considerar que los jóvenes acostumbran a creer que descubren el mundo, pero ocurre exactamente igual en los que se aproximan por primera vez a un problema y creen «descubrirlo», ignorando que generalmente ya otros han trabajado en él y que sus logros –por pequeños que fueren– ayudan a avanzar en la resolución del problema.

tación de la realidad, es inherente al conocimiento científico, ya que los conocimientos del pasado y el presente son la base que sustenta a aquellos que harán posibles nuevos conocimientos futuros, que a su vez podrán ser compatibles o no con los supuestos y afirmaciones del pasado. La constatación de que el conocimiento es evolutivo resulta ineludible para vencer la rigidez de cualquier descubrimiento que se presenta como cierto e invulnerable y, en definitiva, es preciso reconocer que cualquier nuevo conocimiento es también de valor relativo y aun cuando mejore el conocimiento presente, siempre hechos o principios nuevos pueden modificarlo. Ni siquiera el conocimiento científico garantiza la detección de los errores y la ilusión perceptiva porque ninguna teoría científica está inmunizada contra el error. Por ello, resulta ineludible adquirir la capacidad de detectar y subsanar las carencias del conocimiento y ser capaz de critirar el saber adquirido[14]. El tempo y el ritmo del progreso son algo distinto en la ciencia experimental y en la asimilación de que es capaz la mente humana y, más aún, puede constatarse que una vez se ha alcanzado la comprensión de lo que este ocurriendo en ciencia y biotecnología y cómo puede ser aplicado, es aún más lento el decidir cómo podemos regularlo. La formación bioética debe enseñar a convivir con la incertidumbre y a abordarla de forma prudente, manejando con flexibilidad los principios comunes establecidos en la misma Declaración, sin pensar haber solucionado todo para siempre, sino que el conocimiento alcanzado en cada momento y su regulación serán igualmente revisables y superables en el futuro.

A problemas complejos no se les pueden dar soluciones simples y binarias –o maniqueas– de bueno o malo, blanco o negro, ya que los problemas bioéticos generalmente se desarrollan en la escala de grises y por ello es necesario que el proceso educativo enseñe a distinguir y comprender los matices y a pensar en términos posibilistas. Cuando estos problemas complejos se producen además en sociedades plurales la dificultad es doble pues a lo anterior se añade que la consideración social e individual de los problemas no es homogénea. Ante las nuevas realidades no valen posturas nostálgicas, conservacionistas a ultranza de un tiempo pasado considerado mejor, ni tampoco posturas inmovilistas atenazadas por el miedo y el desconocimiento. Las nuevas realidades tecno-científicas que son el objeto de la reflexión bioética, requieren una actitud activa en la ciudadanía para encauzarlas en beneficio de los seres humanos. Por eso la educación en bioética no es otra cosa que la educación en la reflexión y el respeto; una educación que propicie una actitud activa para la crítica racional y el debate informado. En suma es parte del camino hacia la educación de ciudadanos libres para una democracia real.

---

14. En este sentido, véase «Introducción a la bioética: Esquema de una preocupación de nuestros días», *Revista Jurisprudencia Argentina*, año 1995, tomo I, pgs. 851 y ss. de J. Pirolo, con quien comparto planteamientos respecto a la necesidad de repensar la bioética y sus rumbos y cuyas reflexiones sobre este punto agradezco.

4. LA PARTICIPACIÓN EN LAS TAREAS DE DIVULGACIÓN Y DIFUSIÓN PARA LA PROMOCIÓN DE LA DECLARACIÓN: EL EJEMPLO DEL OBSERVATORIO DE BIOÉTICA Y DERECHO DE LA UNIVERSIDAD DE BARCELONA Y DE LAS POLÍTICAS UNESCO

El segundo apartado del artículo 23 implica en la tarea formativa y de promoción de los principios de la Declaración a los Estados –a quienes fundamentalmente se dirige, en tanto que son los actores del derecho internacional– y también involucra a las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales –de cualquier alcance– para que intervengan en el debate social suministrando informaciones y argumentos que colaboren en la calidad del mismo. Con ello, sigue las pautas establecidas ya en anteriores instrumentos internacionales –como por ejemplo el Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina–, y pretende conseguir una sociedad más transparente y democrática que pueda participar con conocimiento de causa en la toma de decisiones que le atañen.

Con el fin de contribuir al debate social informado, dentro de la Universidad de Barcelona se constituyó el Observatorio de Bioética y Derecho[15] y desde él se han realizado proyectos de investigación e innovación, publicaciones científicas y encuentros de diversos rangos, así como ha elaborado diversos Documentos[16] sobre problemas y cuestiones en los que no existe una opinión unánime ni en la sociedad ni en las diversas comunidades científicas implicadas, ni entre quienes han de tomar las decisiones normativas.

Asimismo, en el campo educativo que nos ocupa, hace ya más de catorce años, se inició la primera edición del Máster en Bioética y Derecho[17], en 1995. Hoy, en torno al Máster se ha afianzado un grupo de investigación consolidado que es el lugar de encuentro para un numeroso grupo de personas que han considerado necesario aportar su colaboración a esta iniciativa. Además, los antiguos alumnos y profesores del Máster han constituido la Asociación de bioética y derecho con análogas finalidades de promoción de los principios bioéticos[18]. En el

15. El Observatorio de Bioética y Derecho colabora con el Área de Comunicación y Difusión de la Ciencia del Parc Científic de Barcelona con el objetivo de fomentar el debate social informado, la comunicación de los aspectos científicos, éticos, legales y sociales hacia la sociedad y facilitar la participación social. Entre sus actividades en destacan la organización de debates con diferentes sectores sociales y la participación en el desarrollo de exposiciones interactivas que disponen de mecanismos para recoger las opiniones del público. Asimismo, ofrece a la sociedad, y especialmente a los profesionales de los medios de comunicación, una vía de comunicación abierta para contribuir a la difusión de un debate social informado.
16. www.bioeticayderecho.ub.es/documentos.
17. www.bioeticayderecho.ub.es/master.
18. La Asociación de Bioética y Derecho se propone favorecer, mediante las actividades que lleva a cabo, la promoción y la difusión, desde un punto de vista laico, pluralista y multidisciplinar, los estudios relativos a la visión integradora y global de la bioética así como la capacitación para la adopción racional de decisiones vinculadas a los problemas que surgen con los avances científicos y tecnológicos. Además, otro de sus objetivos es contribuir a clarificar el debate en torno a los programas fundamentales en el marco de la bioética, la salud y la biotecnología. www.bioeticayderecho.ub.es/abd.

marco de las distintas redes universitarias que conforma, se han elaborado los programas, metodologías y textos docentes necesarios para la impartición de diversas asignaturas de bioética de forma que puedan ser incorporadas a los distintos planes de estudios y niveles de enseñanza universitaria y de extensión académica. Asimismo, se ofrece formación a medida para aquellas organizaciones que así lo requieran[19].

Por otra parte, también se ha creado la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB[20] con el objetivo de promover un sistema integrado de actividades de investigación, formación y divulgación en el campo de la Bioética que facilite la colaboración entre investigadores de alto nivel y profesores de reconocido prestigio, de universidades e instituciones de enseñanza superior de España, Europa, América del Norte y América Latina y el Caribe así como de otros lugares del mundo. Se asume como necesario colaborar en la transferencia de conocimientos en este campo, formando profesionales que puedan a su vez actuar como formadores en los países en desarrollo que, si bien no siempre poseen las mencionadas biotecnologías, sí pueden padecer sus efectos. La Cátedra contribuye así a la transferencia a países en desarrollo de la experiencia adquirida en el seno del Observatorio de Bioética y Derecho en los mencionados ámbitos de investigación, enseñanza y divulgación, compartiendo sus metodologías y acciones de formación.

No es posible terminar este comentario al artículo 23 sin añadir una breve referencia a los diversos Programas de Educación ética y bioética que la propia UNESCO desarrolla, ya que son actividades a las que otorga la máxima importancia y prioridad y que se analizan al hilo de los artículos 25 y 19 de la Declaración.

Es preciso destacar la creación de las Redes UNITWIN[21] y las Cátedras UNESCO de Bioética, así como el Observatorio Mundial de Ética[22], con las siglas GEObs, que constituye un sistema de bases de datos con cobertura mundial en bioética y otras áreas de ética aplicada en la ciencia y la tecnología, cuyo objetivo principal consiste en el fortalecimiento y en el incremento de las capacidades de los Estados miembros en el campo de la enseñanza de la ética. En lo que se refie-

19. Frecuentemente, determinados grupos necesitan aprendizajes específicos orientados a resolver necesidades particulares. Para ellos el Observatorio imparte cursos encaminados a proporcionar la formación bioética necesaria, sea teórica o práctica. Éste es el caso de los cursos dirigidos a comités de ética, cuyos miembros necesitan unos conocimientos y un entrenamiento particular orientado a saber analizar y resolver correctamente los aspectos éticos de la investigación, de la práctica clínica, o del trato a los pacientes.
Véase www.bioeticayderecho.ub.es/formacion.
20. Según consta específicamente en el Convenio de creación de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB se ha creado para extender una concepción de la bioética pluridisciplinar, global y flexible, que enmarque su reflexión en los Derechos Humanos reconocidos extendiendo la labor realizada en campos de investigación, docencia, divulgación y comunicación con los poderes públicos y transferir esta experiencia a los países en desarrollo mediante la transmisión de la metodología y la formación necesarias. www.bioeticayderecho.ub.es/unesco.
21. http://portal.unesco.org/education/fr/.
22. www.unesco.org/shs/ethics/geobs.

re a esos datos en España, nuestra Cátedra UNESCO de Bioética de la UB es quien ha sido encargada de llevar a cabo la misión de obtenerlos y sistematizarlos y ponerlos en contacto, entre sí y con la propia UNESCO.

La UNESCO también ha creado un programa de Asistencia a los Comités de Bioética respecto al papel de los cuales la UNESCO propugna un enfoque amplio, teniendo en cuenta que no solamente evalúan la investigación sino que, además, proporcionan criterios para la resolución de problemas morales, formulan recomendaciones y estimulan el debate, la educación y la conciencia pública al respecto. Por ello, está preparando un completo programa de capacitación para sus miembros y disponiendo los materiales correspondientes con la colaboración de sus redes de comités y cátedras, e involucrando a otros expertos en el proceso[23].

23. http://portal.unesco.org/shs/es/.

Artículo 25. Actividades de seguimiento de la UNESCO

1. La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la UNESCO solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. La UNESCO deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

El Comité Internacional de Bioética (CIB) es un organismo de la UNESCO, creado en 1993 y formado por expertos independientes, entre cuyas misiones destacan: propiciar la reflexión sobre las cuestiones éticas y jurídicas que suscitan las ciencias de la vida y sus aplicaciones, promover el debate bioético a nivel internacional así como el intercambio de ideas y de información, en especial mediante la educación y la formación en bioética. Se encarga, además, de elevar recomendaciones a la Conferencia General de la organización y de identificar aquellas prácticas que pudiera resultar lesivas para la dignidad humana.

Por su parte, el Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB), creado en 1998, está constituido por representantes de 36 Estados miembros. Su principal misión es examinar periódicamente los informes y las recomendaciones del CIB. Sus conclusiones se elevan al Director general de la UNESCO para que éste las transmita a los Estados miembros, al Consejo ejecutivo y, en última instancia, a la Conferencia general.

Desde 2008 existe, en la página web de la UNESCO, el Observatorio Mundial de Ética (GEObs), que es un conjunto de seis bases de datos de alcance mundial acerca de la bioética y otros dominios de la ética en las ciencias y las tecnologías, accesible tanto para los Estados miembros como para el público en general. La finalidad de estas bases de datos es promover le enseñanza de la ética facilitando, en especial a los profesores, materiales de estudio en línea que les puedan ser de utilidad tanto para la creación de nuevos programas de educación en ética como para la difusión y el refuerzo de los ya existentes. Se prevé que en breve plazo se convierta en un lugar de referencia para los estudios en bioética, en especial acerca de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Puede consultarse libremente, en cualquiera de las lenguas oficiales de la UNESCO, en: *www.unesco.org/shs/ethics/geobs.*

Por encargo de la UNESCO, la Cátedra de Bioética de la Universitat de Barcelona coordina actualmente la recolección y sistematización de datos acerca de los diferentes programas de formación en Bioética en las universidades y centros de investigación españoles, con la doble finalidad de actualizar los contenidos del GEObs y de promover un futuro encuentro, auspiciado por la UNESCO, entre los responsables de dichos programas.

Atendiendo a lo establecido en el art. 25, *«La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración»*, la UNESCO ha prestado su colaboración al presente trabajo haciéndose cargo de la Introducción al mismo. Agradecemos este apoyo institucional, así como las palabras del profesor MAYOR ZARAGOZA con las que hemos querido cerrar esta obra.

DISPOSICIONES FINALES

Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

INTERRELACIONES Y COMPLEMENTARIEDAD DE LOS PRINCIPIOS Y LIMITACIONES A SU APLICACIÓN

ENOCH ALBERTÍ
Universitat de Barcelona

1. INTRODUCCIÓN: LOS ARTÍCULOS 26 Y 27 COMO CLÁUSULAS FINALES DE CIERRE Y GARANTÍA DE LA DECLARACIÓN

Los artículos 26 y 27 de la Declaración, como cláusulas finales, contienen algunas previsiones acerca de la interrelación y la complementariedad de los principios que se incluyen en la misma (art. 26), así como de las limitaciones a las que puede verse sometida su aplicación (art. 27).

En el primer caso, se establece que la Declaración debe ser entendida como un todo, y que los principios deben contemplarse como complementarios y relacionados entre sí, precisando que cada uno de ellos debe considerarse en el contexto de los demás, según corresponda a las circunstancias. En el segundo, se establece que la eventual limitación a la aplicación de los principios enunciados en la Declaración debe hacerse mediante ley, en particular las relativas a la seguridad pública para investigar y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Y se precisa, por último, que dicha ley debe ser compatible con el derecho internacional sobre derechos humanos.

Se trata, por tanto, de cláusulas de cierre del sistema de la Declaración, que persiguen establecer algunas garantías generales relativas a la interpretación de los principios que se contienen en la misma, así como a su eventual limitación. En definitiva, y expresado en términos generales, sobre el uso de los principios de la Declaración, en especial por parte de los Estados, que son los destinatarios principales, aunque no exclusivos, de los mismos (art. 1.2) y a quienes incumbe, por tanto, de manera también principal, la responsabilidad de traducirlos en reglas normativas concretas que disciplinen la investigación y la práctica de la medicina, la ciencia y la tecnología aplicadas a los seres humanos (art. 2).

De algún modo, estas disposiciones parten implícitamente de la idea de que el manejo de principios para este fin –orientar el establecimiento de reglas para regular determinadas actuaciones– conlleva ciertos riesgos, y las previsiones que contienen pretenden hacerles frente y evitarlos. Sobre ello trata el comentario que sigue.

2. ALGUNOS RIESGOS DEL MANEJO DE LOS PRINCIPIOS Y EL REMEDIO DE LA INTERPRETACIÓN SISTEMÁTICA

La Declaración, como se ha dicho, establece un conjunto de principios con la finalidad principal de que los Estados establezcan, conforme a los mismos,

reglas que regulen los requerimientos bioéticos a los que deben someterse la práctica y la investigación médicas y científicas, en general, cuando operen sobre seres humanos. Ciertamente, los principios contenidos en la Declaración pueden servir también para orientar de manera directa la acción de personas, grupos y entidades, públicas y privadas, en este ámbito. Pero parece claro que, como se encarga de explicitar la propia Declaración (art. 2.1), los destinatarios principales de la misma son los Estados. Y, dentro de ellos, de modo a su vez principal, los legisladores, como responsables máximos del establecimiento de las normas con capacidad para afectar la conducta de las personas. Son, por tanto, principios dirigidos principalmente al legislador, para que éste adopte códigos de conducta más precisos, capaces de disciplinar de forma efectiva la práctica y la investigación médica y científica, para asegurar el cumplimiento de los requerimientos bioéticos que se consideran imprescindibles y de validez universal.

En ese sentido, es sabido que los principios, en un contexto institucional de reconocimiento y garantía de los derechos fundamentales y las libertades públicas, pueden generar nuevos derechos, pero cumplen también en parte la función de proporcionar la finalidad que permite valorar la legitimidad de una determinada acción pública que se proyecta e interviene en la esfera de la libertad o los derechos de las personas. Al contrastar la finalidad que persigue dicha medida con la que se expresa en un principio reconocido en una norma de nivel superior, se está dando muchas veces el primer paso en la aplicación de los tests interpretativos que pretenden medir si una determinada actuación que afecte a los derechos resulta o no legítima. Y lo será, al menos en una primera instancia, si puede justificarse en la finalidad que se ampara en un determinado principio de carácter constitucional o superior (y no cabe duda de que la Declaración se sitúa o pretende situarse en una posición de superley), de modo que se presente como un medio adecuado (y después, también proporcional) para conseguir la finalidad que señala el principio en cuestión. Los principios incluidos en una norma superior no sólo amparan el reconocimiento de derechos y libertades, nuevos o ya establecidos, sino que también (y ésta es la función que quisiera resaltar aquí) legitiman limitaciones de la libertad y los derechos de las personas, tanto de manera directa (cuando la protección del valor o el bien que se recoge en el principio exige intervenir en el ámbito de un determinado derecho, modulando o limitando su contenido u otro elemento básico de su régimen jurídico, como su titularidad) como por relación, cuando el principio proporciona el punto de vista que hace que la colisión entre dos derechos deba resolverse a favor de uno de ellos, limitando o excluyendo al otro.

La aplicación de los principios requiere realizar operaciones interpretativas nada fáciles, con riesgos muy notables que crecen a medida que es mayor el grado de abstracción y generalidad de los principios que se manejan. En la Declaración coexisten principios de contenido muy genérico y abstracto, con una alta densidad normativa, con otros que se aproximan mucho a las reglas, en cuanto están en situación de proporcionar una norma de decisión sobre una conducta, aplicable de forma directa e inmediata. Una de las características, en efecto, de la

Declaración es que es capaz, como ya hiciera el Informe Belmont, de expresar el sustrato ético esencial sobre el que deben fundamentarse las conductas médicas y científicas, a la vez que, en algunos campos, las traduce en términos procedimentales, estableciendo un conjunto de reglas concretas más fáciles de aplicar (en cuanto su sentido se desprende de las mismas con mayor claridad, resultan menos discutibles y pueden orientar una conducta o una práctica de manera evidente, directa e inmediata, obligando a un determinado modo de proceder que implica ya el cumplimiento o el respeto del principio en cuestión). Es lo que ocurre, por ejemplo, cuando se establecen reglas precisas sobre el consentimiento de las personas o procedimientos de evaluación de los riesgos y beneficios para unas personas o una población determinadas, cuya puesta en práctica supone la aplicación de ciertos principios éticos generales, como la autonomía personal y la voluntariedad, en el primer caso, o bien el principio de beneficencia y los de justicia y equidad, en el segundo. Ello rebaja en parte, al menos en relación con estos principios-reglas procedimentales, los riesgos en la aplicación de los principios, pero no los elimina completamente, en especial en aquellos ámbitos donde los principios siguen apareciendo con unos contenidos altamente genéricos y abstractos.

Además, la Declaración, como cualquier otro cuerpo normativo formado por principios, no se encuentra exenta de posibles contradicciones o incompatibilidades entre los diversos elementos que forman su contenido. Al menos, no tiene porqué ser un cuerpo normativo perfectamente armónico e integrado, donde todas sus piezas encajen de manera natural y perfecta, sin ninguna fricción. Y que todos sus intérpretes, sin excepción, así lo vean.

¿Cuál es el riesgo de unos principios de contenido altamente genérico, que pueden incluso presentar zonas de colisión o al menos de roce y potencial incompatibilidad? El riesgo principal, creo, es la arbitrariedad en su manejo, que afecta al cumplimiento de su función. Arbitrariedad del legislador, que ahora es quien interesa más, o también del juez, en la aplicación de los principios, para justificar actuaciones limitativas de la libertad o de los derechos de las personas que carezcan en realidad del fundamento que pretendían otorgar los mismos principios, en una suerte de *fraude de principios*: utilizarlos para proporcionar una falsa legitimidad a ciertas limitaciones de derechos, sobre la base de la necesidad de proteger los bienes y valores superiores que expresan ciertos principios.

Este riesgo aparece naturalmente siempre que se opere con una comprensión injustificada o interesada, arbitraria, de los principios a los que se endosa esta función justificadora o legitimadora. Cuando se realiza una interpretación claramente irrazonable o arbitraria de los mismos, con la finalidad de proporcionar una apariencia de legitimidad. Pero junto a esta utilización ilegítima rudimentaria de los principios, aparece otra más sutil, que no retuerce groseramente el sentido de un principio, sino que simplemente resalta uno y desconoce otro o los demás que, en el contexto de las circunstancias del caso, serían también aplicables y que modularían, cuando menos, el sentido que debería darse al primero o bien, más probablemente, configurarían entre todos un sentido distinto y autónomo.

La Declaración es consciente de que este riesgo aparece en algunos de los principios que contiene y, en estos casos, aborda y resuelve la cuestión de forma directa. Ello ocurre, de modo destacado, cuando el art. 12 establece, después de proclamar como principio el respeto de la diversidad cultural y del pluralismo, que ello no puede conducir a situaciones que atenten contra la dignidad humana, los derechos y libertades de las personas o los otros principios enunciados en la Declaración. Con ello se está estableciendo una regla de interpretación sistemática del principio de respeto de la diversidad y el pluralismo (esencial en una Declaración de carácter universal) en el contexto del conjunto de la Declaración, para evitar que puedan ampararse en dicho principio medidas o actuaciones que lesionen otros bienes y valores protegidos por otros principios de la Declaración. Este es quizá uno de los casos donde con mayor claridad y frecuencia puede producirse una colisión entre principios. La focalización de una situación bajo la óptica exclusiva del principio de diversidad podría justificar actuaciones que resultaran contrarias a otros principios, como la dignidad humana, o al respeto de los derechos y libertades de las personas. Estas actuaciones, aunque coherentes con el principio de diversidad, no podrían en ningún caso ampararse en la Declaración, y ésta por tanto no proporcionaría legitimidad a las mismas. La necesaria interpretación sistemática de los principios contenidos en la Declaración evita el fraude de los principios o el fraude de la Declaración.

Pero si bien éste es el supuesto expresamente contemplado, y resuelto, no pueden excluirse otros casos de posible contradicción, de modo que la iluminación de un asunto desde el único foco de un determinado principio, sin dejar que penetre la luz que irradia de los demás, pueda provocar resultados inadecuados, que perjudiquen o lesionen bienes jurídicos y valores que la propia Declaración considera dignos de protección. Ello es, creo, lo que explica en el fondo las previsiones del art. 26 de la Declaración acerca de la necesidad de emplear una interpretación sistemática en la aplicación de los principios, y el motivo por el cual debe considerarse una cláusula general y de cierre del sistema, que veda la posibilidad de un fraude de los principios de la Declaración. Se trata, en definitiva, de vetar la arbitrariedad en la elección del principio que deba orientar el caso, obligando a considerar la Declaración como un todo y los principios que en ella se recogen como un conjunto integrado, en el que ninguno de ellos puede aplicarse sin tener en cuenta los demás. Esta necesaria interpretación sistemática, tan clásica entre los métodos de interpretación jurídica, debería evitar la lesión de un principio reconocido en la Declaración como resultado de la aplicación de otro, y por ello, en definitiva, el fraude de principios o el fraude de Declaración.

3. LIMITACIONES LEGÍTIMAS EN LA APLICACIÓN DE LOS PRINCIPIOS

Los principios reconocidos en la Declaración, como en general los derechos y las libertades de las personas, no tienen carácter absoluto, en el sentido de que puedan pretender imponerse en cualquier caso, bajo cualquier circunstancia, sin modulaciones, excepciones ni limitaciones. Es regla común que existen límites, y la virtud de la Declaración es que ha llevado estos límites al ámbito de la propia

Declaración, situándolos en un terreno en el que se proporcionan criterios para valorar su legitimidad.

Esto es lo que hace en efecto el artículo 27: establecer criterios y condiciones que deben cumplir, desde la perspectiva de la Declaración (a la que deberán sumarse otras perspectivas, entre ellas la constitucional interna de los Estados) las posibles limitaciones a las que se someta la aplicación de los principios que contiene. Tales criterios son al menos de dos tipos: formales y materiales.

Desde el punto de vista formal, se exige que las limitaciones a la aplicación de los principios de la Declaración sean establecidas mediante ley. Se prevé, por tanto, lo que en términos constitucionales sería una «reserva de ley», aunque con el valor, para obligar efectivamente a los Estados a utilizar el instrumento de la ley para establecer tales limitaciones, que quepa reconocer a la propia Declaración. Con independencia de ello, creo que es importante señalar que, en mi opinión, se trata de una garantía que va más allá de lo meramente formal, que no se circunscribe a exigir que las limitaciones de la aplicación de los principios se contengan en unas normas que tengan el rango formal de ley (y que pueden variar mucho según los Estados y sus respectivos sistemas jurídicos), sino que dichas normas respondan a los criterios que identifican a la ley en un Estado democrático: normas aprobadas por los representantes electos de la población, mediante un proceso deliberativo caracterizado por el pluralismo y la publicidad. No bastaría pues, a mi juicio, que la norma limitadora fuera formalmente una ley, sino que en ésta deberían concurrir los elementos básicos de representación, pluralismo y publicidad.

Junto a este requerimiento de carácter formal o procedimental, la Declaración añade otros de carácter material o sustantivo, en la medida que exige que las limitaciones que se establezcan, mediante ley, deberán basarse particularmente en algunos motivos que las justifiquen. Ésta es, creo, la interpretación que cabe hacer de la mención de la Declaración al hecho de que las leyes que establezcan las limitaciones de los principios deben ser, en particular, las «relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás».

Naturalmente, tal precisión no puede referirse sólo al hecho de que las posibles (y legítimas) limitaciones de la aplicación de los principios de la Declaración se contengan en las leyes que tengan una determinada denominación, sino en aquellas que regulen ciertas materias. Y con ello, se indica también con claridad, aunque de modo indirecto, cuáles son los motivos que pueden justificar tales limitaciones: la seguridad pública en cuanto afecte a la investigación y el enjuiciamiento de los delitos (en el campo penal, por tanto, desde la doble perspectiva policial y judicial) y a la salud pública. Y, además, el respeto de los derechos y libertades ajenas. Las limitaciones de los principios de la Declaración, para ser legítimas desde su propio punto de vista, sólo pueden admitirse si son necesarias para proteger estos bienes y valores jurídicos. La Declaración contiene así no solo un requerimiento formal para los instrumentos que limiten la aplicación de sus principios, sino también las causas que las pueden justificar legítimamente.

La expresión de ciertas causas que permiten la limitación de la aplicación de los principios de la Declaración no supone, naturalmente, que cualquier apelación a las mismas convierta automáticamente las limitaciones que se puedan establecer en legítimas. Para que reciban tal consideración deberán presentarse como necesarias, adecuadas y proporcionales a la finalidad que persiguen y que se encuentra amparada en tales motivos (la investigación y el enjuiciamiento de los delitos, la protección de la salud pública y la salvaguarda de los derechos de los demás), de modo que la limitación que suponen sea imprescindible para conseguir el fin legítimo que se propone la medida limitativa. Ello remite a tests interpretativos que pueden tener configuraciones y desarrollos diversos, según los también distintos sistemas jurídicos y sus contextos y tradiciones propias. Pero sí creo que puede afirmarse que, en general, cabe exigir al menos que la medida limitadora sea capaz de pasar el examen de su necesidad para conseguir la finalidad que la ampara (lo que incluye también una prueba de proporcionalidad) para que pueda considerarse legítima a la luz de la Declaración.

Finalmente, el artículo 27 contiene una cláusula de cierre, que constituye una auténtica restricción a los límites que puedan establecerse a los principios de la Declaración: éstos deberán ser compatibles con el derecho internacional relativo a los derechos humanos. No puede admitirse pues que, con una justificación en las limitaciones posibles a los principios de la Declaración, se produzca un resultado de lesión o vulneración a los derechos humanos reconocidos en los tratados y convenios internacionales. En otras palabras: la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos no puede convertirse en causa legítima de ninguna vulneración, por vía normativa o mediante cualquier otro tipo de actuación, de los derechos fundamentales y las libertades públicas reconocidos en el derecho internacional. Con las prevenciones que expresamente adopta ya la Declaración en este sentido, con numerosas citas y apelaciones al necesario respeto a los derechos y a la compatibilidad de los principios que contiene con los derechos y libertades, no parece fácil que su vulneración pueda encontrar un asidero o una justificación en la misma. Pero, apurando quizá el criterio de precaución, la propia Declaración contiene esta cláusula de cierre expresa, que veta cualquier posibilidad en este sentido.

Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

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

María Luisa Marín Castán
Universidad Complutense de Madrid

El artículo 28 es la norma de cierre de la Declaración y contiene una cláusula genérica de interpretación de todo el articulado de la misma y la garantía final de protección de la dignidad humana, como fundamento de los principios proclamados por la misma. Debe advertirse que la UNESCO ha querido expresamente que el texto de la Declaración concluyera con esta consagración tan significativa y manifiesta de la dignidad humana, puesto que, desde el punto de vista de su redacción, es el último concepto que figura en la literalidad normativa del documento que comentamos. No encontramos, tras ella, ninguna otra locución más allá de la referencia a esta noción básica y fundamental. Es su «última palabra».

Así pues, frente a la ambivalencia, o la doble cara –positiva y negativa– de los avances científicos y tecnológicos, en sus aplicaciones sobre los seres humanos o frente a los posibles usos de la biotecnología[1], se afirma la primacía de la dignidad de la persona ante cualquier medida o actuación que la menoscabe, aun amparándose en los propios preceptos de la Declaración. Se fijan así unos límites claros a las actuaciones de los destinatarios de las normas de la Declaración y una protección reforzada a la esencia de los principios en ella consagrados, en especial a la dignidad humana que es el fundamento de todos ellos.

1. UBICACIÓN Y ALCANCE DE LA DISPOSICIÓN. LA GARANTÍA FINAL DE PROTECCIÓN DE LA DIGNIDAD

La regla interpretativa contenida en este artículo se considera la clave de bóveda de la Declaración. Su formulación es ciertamente muy amplia y se manifiesta como una recapitulación y confirmación de los fundamentos de la Declaración, que hacen de la dignidad humana y del afán de protección hacia la misma, el epicentro de todo su articulado. Así pues, se trata de prevenir y evitar, por todos los medios, que ciertos actos o actividades que puedan pasar por lícitos, comprometan la finalidad esencial de la Declaración. La salvaguarda de la dignidad y los derechos humanos se proyecta en dos planos o ámbitos íntimamente relacionados entre sí; es decir, en el del propio proceso interpretativo y en el de la traducción de éste en la toma de decisiones o en la adopción de medidas concretas por parte de sus destinatarios. Se trata de impedir a toda costa lo que se conoce como abuso de derecho.

---

1. Habermas, J. *El futuro de la naturaleza humana,* Paidòs, Barcelona, 2002.

El precepto que comentamos y que figura bajo el rótulo: «Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana» forma parte, junto con los artículos 26 y 27, del mismo bloque temático, relativos, respectivamente, a las «Disposiciones finales», donde aparece junto a la «Interrelación y complementariedad de los principios», en el que se considera la Declaración como un todo inescindible (art. 26) y a las «Limitaciones a la aplicación de los principios» (art. 27), que establece la reserva de ley para las limitaciones a los mismos, siempre y cuando dicha ley sea compatible con el Derecho internacional de los derechos humanos. Las antedichas disposiciones componen un conjunto regulador de carácter hermeneútico, que se proyecta en lo que se puede denominar «la interpretación de los derechos comprendidos en la Declaración» y obligan a una interpretación unitaria de las mismas. La formulación de los tres preceptos se realiza en términos de mandatos muy precisos, todos ellos con cierta tradición en las cláusulas interpretativas, las cláusulas de estandar y las cláusulas de prohibición de abuso de derecho –como se trata específicamente del art. 28– y que se encuentran en otros textos de carácter internacional o supranacional[2].

La Declaración, que ha identificado previamente, en el art. 3., los «principios» que se han de respetar en el ámbito de la Bioética, recalca aquí, en la disposición final, la especial protección de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana, a los que se les debe «pleno respeto» (art. 3.1), estableciendo su salvaguarda frente a cualquier eventual distorsión en cuanto a la interpretación de los mismos. En el art. 28 se establece claramente el límite de actuación, al amparo de las disposiciones de la Declaración, para los actores de las relaciones internacionales implicados en la actividad científica e investigadora, que son los destinatarios del precepto (Estados, individuos y grupos). Este límite material infranqueable lo constituyen, precisamente, los principios que se consagran en el texto, entre los cuales se destaca de manera especial, la dignidad de la persona.

Ahora bien, el Derecho por reglas no es lo mismo que el Derecho por principios, aunque ambos elementos convivan, cada vez más, en los actuales sistemas jurídicos, tanto nacionales como internacionales o supranacionales[3]. Aplicar una norma es una operación bastante diferente que aplicar un principio. Es evidente que la naturaleza, estructura y función de los principios es distinta a la de las reglas jurídicas y que para su conversión o traducción en normas o medidas jurídicas concretas resulta imprescindible proceder a su interpretación. Y es en esta

2. Vid. sobre todos los aspectos y cuestiones relacionados con estas disposiciones el tema FREIXES SANJUÁN, T. «Las disposiciones finales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos», en AA VV *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO,* coord. por GROS ESPIELL, H. y GÓMEZ, Y., Comares, Granada, 2006, pgs. 579 y ss.
3. Vid. sobre el tema ATIENZA, M. y RUIZ MANERO, J. «Sobre principios y reglas», en *Doxa*, núm. 10. También mi trabajo «Algunas reflexiones sobre los principios generales del Derecho», en *Libro Homenaje a*l *Profesor Manuel Amorós Guardiola*, Colegio de Estudios Registrales, Madrid, 2006, vol. I, pgs. 161-185

operación donde pueden aparecer las diferentes opciones de política legislativa que, dentro de un cierto marco de discrecionalidad, podrían desvirtuar, de algún modo, la esencia o el contenido esencial de los principios, dando lugar a interpretaciones no acordes con el espíritu y finalidad de la Declaración. De ahí la importancia de la inserción del precepto que comentamos, como conclusión interpretativa al final del texto, porque ni los poderes públicos de los Estados, ni los individuos o grupos pueden actuar en contra de los principios consagrados en la Declaración, lo que implica, previamente, la obligación de interpretar y evaluar éstos conforme a su consagración en la Declaración.

Es importante recalcar que el respeto a los propósitos de la Declaración y la consecuente prohibición de abuso de derecho en la interpretación de los mismos, contenida en el art. 28, vincula no sólo a los Estados; es decir, no alberga exclusivamente la intención de constituir un límite al poder público en cuanto a la formulación de sus legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la Bioética, sino que también vincula a individuos o grupos involucrados en la actividad científica y tecnológica, relacionadas con este mismo ámbito, tales como instituciones, entidades o empresas públicas y privadas. Ello entraña un notable interés por tratarse de comprometer de forma directa, a través de esta cláusula general interpretativa y prohibitiva del abuso de derecho del art. 28, a otro tipo de sujetos de la Declaración que no son los habituales del Derecho internacional, como son los Estados.

Con ello se pone de manifiesto el cambio de paradigma operado en el Derecho internacional contemporáneo, concebido tradicionalmente como Derecho entre Estados. En efecto, a diferencia del Derecho internacional clásico o tradicional, que otorgaba el protagonismo exclusivo a los Estados, se afirma hoy, el reconocimiento del lugar supremo del interés humano en el orden de los valores y, en consecuencia, la obligación de los Estados de hacer de dicho interés, concretado en las ideas de dignidad y derechos fundamentales de la persona, universales e indivisibles (y hoy también interdependientes), uno de los principios constitucionales del nuevo orden internacional. Se ha producido así un cambio de paradigma en el Derecho internacional contemporáneo: el hombre, la persona humana, la humanidad en su conjunto, han comenzado a aparecer como sujetos de Derecho Internacional.

Se puede hablar así de un «proceso de humanización de la sociedad internacional», caracterizado por el establecimiento de nuevos sujetos que difieren de la estructura estatal, donde la persona humana, los pueblos o la humanidad en su conjunto empiezan a registrar unos niveles de subjetividad progresiva que la llevan a influir en el diseño de instituciones internacionales[4]. De manera que, «junto al clásico principio de soberanía de los Estados, ha aparecido otro principio cons-

4. Rodríguez Carrión, A. J. «El nuevo Derecho internacional: La cuestión de la autodeterminación y la cuestión de la injerencia», en *Transformaciones del Derecho en la mundialización,* Consejo General del Poder Judicial, Madrid, 1999, pgs. 161 y ss.

titucional del orden internacional contemporáneo: *el de la dignidad intrínseca de todo ser humano*. La afirmación de que todo ser humano es titular de derechos propios oponibles directamente a todos los Estados, incluido el Estado del que sea nacional, constituye, sin lugar a dudas, una revolución jurídica que, a diferencia del Derecho internacional clásico, *la persona no puede ser considerada como un mero objeto*»[5]. La dignidad y los derechos humanos asumen pues el carácter de principios esenciales del derecho internacional contemporáneo.

En relación con el reconocimiento de los principios que se efectúa en el art. 3.1 de la Declaración, se menciona aquí, en primer lugar, la dignidad humana, y a continuación, los derechos humanos y las libertades fundamentales. A pesar de que la naturaleza jurídica y los efectos de las respectivas categorías de «principios» y «derechos humanos» sean notoriamente diferentes, como así se ha puesto de relieve por la teoría jurídica preocupada por estas cuestiones[6], la Declaración parece establecer una identidad entre las mismas. Es decir, parece subsumir todo el sustrato axiológico de la Declaración en la categoría ética de la dignidad humana, como principio supremo en el orden de los valores, que, además, puede concebirse como presupuesto y fundamento de las otras dos: los derechos humanos y las libertades fundamentales, que serían, a su vez, concreciones y manifestaciones de la misma. Ello no nos parece en absoluto desacertado, toda vez que no debemos perder de vista que los derechos humanos y las libertades fundamentales implican una determinada concepción axiológica o teoría de la justicia y de los valores jurídicos, representando el eslabón intermedio entre la dignidad humana y la democracia como forma de gobierno. Por eso creemos que resulta de todo punto pertinente la referencia específica e individualizada a la dignidad en la disposición final de la Declaración.

Lo anterior da sobrada cuenta de la posición central y el carácter primordial que ostenta esta noción en todo el documento. En efecto, la dignidad humana ha de considerarse como fundamento último de todas las normas de la Declaración[7], a la par que como contenido esencial de la misma. La afirmación de la prioridad de la persona, en relación con la ciencia y con la sociedad, que se efectúa en el

5. Carrillo Salcedo, J. A. *Dignidad frente a barbarie. La Declaración Universal de Derechos humanos, cincuenta años después*, Trotta, Madrid, 1999. La cursiva es del propio autor (pg. 16).
6. Con carácter general pueden verse, sobre el tema, Alexi, R. *Teoría de los derechos fundamentales*, trad. Garzón Valdés, E. CEC, Madrid, 2 reimp., 1997, especialmente, pgs. 81-170; Prieto Sanchís, L. *Sobre principios y normas. Problemas del razonamiento jurídico*, CEC, Madrid, 1992. En el específico ámbito de la Declaración de Bioética y Derechos Humanos, Romeo Casabona, C. M. y De Miguel Beriáin, I. «Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y derechos Humanos», en *La Declaración*, op. cit. pgs. 233 y ss., Gracia, D. «La Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura» *ibidem*, pgs. 10-16. Este último autor critica el hecho de que «aquello que comenzó como una Declaración de Bioética ha terminado siendo una Declaración de Derechos Humanos en relación a la biomedicina» (pg. 11).
7. Andorno, R. «La dignidad humana como fundamento de la Bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal», en AA VV, *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO,* coords., Gros Espiell, H. y Gomez Sanchez, Y., Comares, Granada, 2006, pgs. 253 y ss.

art. 3.2 es una consecuencia necesaria de la importancia otorgada a la dignidad en el texto[8].

2. SIGNIFICADO DEL PRECEPTO. LA DIGNIDAD HUMANA COMO PARÁMETRO INTERPRETATIVO DE LA DECLARACIÓN

La cláusula de salvaguarda del art. 28 va dirigida a impedir el abuso de derecho, que podría conducir a desvirtuar los derechos reconocidos en la Declaración o a restringir éstos más allá de las limitaciones previstas por el propio texto o por el Derecho internacional de los derechos humanos. Se considera abuso de derecho la utilización de normas reconocedoras o protectoras de derechos con la finalidad de destruir, limitar abusivamente o desconocer otro de los derechos jurídicamente reconocidos por las normas vigentes. Las cláusulas relativas a la prohibición de abuso del derecho constituyen un instrumento interpretativo frecuente en el Derecho internacional y numerosos textos, tanto de carácter universal como regional, contienen disposiciones en este sentido, aunque en casi ninguno de tales instrumentos se haga mención expresa a la dignidad humana, tal y como ocurre en el precepto analizado[9].

El artículo objeto de comentario fue concebido por los redactores de la Declaración como cláusula de cierre y como elemento interpretativo general de armonización, entre los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad, por una parte, y los principios de la Bioética que la Declaración reconoce, por otra. Tal armonización fue calificada por ellos mismos como «el mayor logro de la Declaración»[10], a pesar de las críticas vertidas sobre este punto, a propósito de la identificación entre principios de la Bioética y Derechos Humanos. Frente a ello, es de suponer que la relación entre la Bioética, la tecnología y la mejor protección de los derechos humanos ha incitado a afirmar la conveniencia de establecer así «un ligamen claro entre la ética, previa a cualquier regulación jurídica, y el derecho, con base a la formulación de derechos fundamentales, que serían el mínimo nominador que uniría ética y derecho»[11], el «contenido mínimo» de moralidad del Derecho.

Puesto que el precepto que comentamos es una norma sobre interpretación, en el sentido de «norma secundaria» o «norma sobre o acerca de las normas» –o, en el caso presente, de las disposiciones de la Declaración–, resulta imprescindible, siquiera someramente, la referencia a la actividad interpretativa. Ésta consiste, como es sabido, en la indagación del sentido y significado de la norma en cuestión, de acuerdo a determinados criterios o reglas hermenéuticas, cuya explicita-

8. Wolinsky, H. «Bioethics for the World Unesco's Declaration of Bioethics and Human Rights has far-reaching goals, and has met with widespread opposition», en *Science and Society European Molecular Biology Organitation, EMBO* reports, vol. 7, núm. 4, 2006, pgs. 354-358.
9. Freixes, T. «Las disposiciones finales...», op. cit., pgs. 617 a 621.
10. Vid. al respecto la «Nota explicativa» emitida en la Primera reunión intergubernamental de expertos, de abril de 2005.
11. Roca Trías, E. «La función del Derecho para la protección de la persona ante la Biomedicina y la Biotecnología», en AA VV, *Derecho Biomédico y Bioética*, Comares, Granada, 1998, pg. 167.

ción resulta tanto más necesaria cuando se trata de supuestos en los que puede suscitarse controversia o desacuerdos.

Las normas jurídicas se hacen explícitas por medio del lenguaje, que es un sistema simbólico que constituye un medio apropiado para transmitir un contenido intelectual con una fuerza significativa eficaz[12]. Por ello, el análisis lingüístico del precepto y la expresión gramatical en la formulación del mismo, será el primer dato a tener en cuenta en la operación que nos ocupa.

En este sentido, estamos en presencia de un mandato, formulado en términos de lenguaje imperativo o prescriptivo, que prohíbe taxativamente a los destinatarios del mismo (Estados, individuos o grupos) la realización de actuaciones o implementación de medidas que contravengan los fundamentos y el contenido material o esencial de la Declaración –los derechos humanos, las libertados fundamentales y la dignidad humana– aun amparándose en alguno o algunos de los preceptos de la misma. Esta prohibición se establece, por consiguiente, tanto en relación a la evaluación e interpretación de los principios, como a los procedimientos de actuación o al resultado de las decisiones que se adopten en dicho ámbito.

El tenor literal del precepto, según el cual: «Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse» resulta, ya de por sí, suficientemente expresivo de su rotundidad y contundencia. Esto es debido, en gran medida, a la utilización del imperativo como tiempo verbal, lo cual, por otro lado, no deja de ser notorio y constituye, ciertamente, una excepción en el articulado del texto, puesto que la mayor parte de sus preceptos aparecen redactados en un más tímido modo condicional. La pauta de conducta para los destinatarios de la disposición, formulada en tales términos de firmeza, parece no dar lugar a opciones de incumplimiento, a diferencia de lo que ocurre con otros preceptos .

La fuerza significativa que transmite este enunciado concuerda plenamente, por lo demás, con el del artículo 3, en sus dos apartados, cuando al definir «estos principios universales, basados en valores éticos comunes» –como se dice en el Preámbulo– también, de manera imperativa, impone el respeto pleno a la dignidad humana, a los derechos humanos y a las libertades fundamentales (apartado 1), estableciendo, asimismo de manera imperativa, la prioridad de los intereses y el bienestar de la persona respecto al interés exclusivo de la ciencia y la sociedad (apartado 2).

Desde el punto de vista de los antecedentes o precedentes del precepto –de sus antecedentes normativos– que se deben tener en cuenta como otro de los criterios clásicos de interpretación, se pueden citar al respecto: el art. 30 de la Declaración Universal de la ONU de 1948[13], el art. 5.1 de los Pactos de Naciones

12. Calvo García, M. *Teoría del Derecho*, Tecnos, Madrid, 1992, pgs. 130 y ss.
13. En virtud de este precepto: «Nada en la presente Declaración podrá interpretarse en el sentido de que confiere derecho alguno al Estado, a un grupo o a una persona, para emprender y desarrollar actividades o realizar actos tendentes a la supresión de cualquiera de los derechos y libertades proclamados en esta Declaración».

Unidas, tanto del de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, como del de Derechos Civiles y Políticos. Y en el ámbito europeo, se pueden citar el art. 17 del Convenio Europeo de Derechos Humanos y el art. 54 de la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Más específicamente, en el ámbito propio de la UNESCO deben mencionarse el art. 25 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y, singularmente, el art. 27 de la Declaración Universal sobre los Datos Genéticos Humanos, de 2003, que se muestra como el precedente más inmediato y preciso del artículo objeto de comentario. En efecto, este último artículo contiene una cláusula de prohibición del abuso de derecho en la que ya aparecen relacionados los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad en el marco de la prohibición[14].

A su vez, las normas deben interpretarse en función del contexto o de la estructura sistemática en la que se insertan. Así pues, en virtud del criterio hermenéutico contextual o sistemático, los preceptos normativos cobran sentido puestos en relación con los demás contenidos en el mismo texto. Debe recordarse al respecto, como ya hemos dicho, que el art. 28, forma parte de las «Disposiciones finales» del documento, que impone una interpretación unitaria de los principios en él consagrados. Así el art. 26 establece claramente la interdependencia y complementariedad de los principios consagrados en la Declaración[15], impidiendo *a sensu contrario* la interpretación aislada o fragmentaria de los mismos, por considerar éstos como formando parte de un homogéneo conjunto o bloque normativo.

Este tipo de interpretación contextual o sistemática debe entenderse, por su unidad de sentido, en primer lugar, con relación a otras importantes Declaraciones de la UNESCO, tales como son: la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, de 1998 y la Declaración sobre Datos Genéticos Humanos, de 2003. Con sobrada razón se ha afirmado sobre esta cuestión, que, «las tres Declaraciones pueden ser consideradas y analizadas como un conjunto instrumental único por sus características, naturaleza y elementos, en relación con el asunto del desarrollo actual del Derecho Internacional, que deben ser consideradas, interpretadas y aplicadas de una manera sistemática y global»[16].

En segundo término, tal interpretación debe entenderse –puesto que así se explicita en el texto– con referencia a la totalidad del sistema de Derecho internacional de los derechos humanos, concebido con unidad significativa. En tal sentido, el art. 27 de la Declaración, tras establecer la reserva de ley para imponer limitacio-

14. Véase el texto de los artículos 26 y 27 de la Declaración y el correspondiente comentario a cargo de Enoch Albertí, en el capítulo anterior de esta misma obra. Asimismo, vid. Freixes, T. «Las disposiciones finales...», op. cit., pgs. 617 a 621.
15. Vid. nota anterior.
16. Gros Espiell, H. «La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y Genética. Su importancia e incidencia en el desarrollo del Derecho internacional», en AA VV, *La Declaración...* op. cit., pg. 213.

nes a los principios, determina que, en cualquier caso, «dicha ley deberá ser compatible con el Derecho internacional de los derechos humanos», del cual la dignidad de la persona constituye el principio básico y fundamental, precisamente, el presupuesto de dichos derechos. Los hombres tienen derechos porque tienen dignidad. La dignidad es el derecho a tener derechos, su causa y justificación[17]. Esta misma idea de interpretación conforme al Derecho internacional de los derechos humanos aparece en el Preámbulo –cuyo valor interpretativo resulta innegable–, donde se señala al respecto –también en lenguaje imperativo–, que: ... «esta Declaración se habrá de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad con el derecho relativo a los derechos humanos» (párrafo 2); y del mismo modo, la «conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos» se reitera en el art. 2.c del texto, que aparece igualmente redactado de modo asertivo. La interpretación contextual del precepto implica, por tanto, la inserción del mismo en el sistema de Derecho internacional de los Derechos Humanos, lo cual comporta la exigencia inexcusable de concordancia con tal sistema en los desarrollos nacionales de orden legislativo que se emprendan[18].

La vinculación entre la Bioética y el Derecho internacional de los derechos humanos figura abiertamente en el propio título de la Declaración, lo que da sobrada cuenta de la ineludible interrelación entre estos dos ámbitos reguladores, máxime en el contexto actual de la globalización, a pesar de que, como ya se ha apuntado, su tratamiento conjunto haya sido objeto de controversia[19]. La acertada vinculación que se expresa en el título de la Declaración sobre «Bioética y Derechos Humanos», entendiendo por éstos los derechos humanos universales, se explica y se sitúa en el movimiento ya iniciado en el seno de la propia UNESCO en la elaboración de la Declaración sobre el Genoma Humano y se debe, sin duda, a la necesaria interdependencia y conexión de los distintos instrumentos internacionales y regionales de protección de los derechos humanos[20].

En tercer lugar, debe tenerse en cuenta el criterio sociológico que también debe regir la actividad interpretativa. En virtud de dicho criterio, las normas deben ser interpretadas a tenor de las circunstancias sociales y económicas del momento en que han de ser aplicadas. Es decir, se trata de contemplar su aplicación y contextualización en realidades sociales, culturales y económicas distintas y aun dispares, tal y como se dan en el ámbito territorial en el que se proyecta la Declaración. Este ámbito es, por naturaleza, básicamente, plural.

El reconocimiento de la pluralidad de opciones morales y tradiciones culturales que caracteriza a las sociedades actuales constituye un aspecto central de la Bioética, que toma, desde luego, en consideración la Declaración que comenta-

17. Vid. sobre este punto mi artículo «La dignidad humana, los Derechos humanos y los Derechos Constitucionales», en *Revista de Bioética y Derecho*, núm. 9, enero, 2007.
18. Castro Rial, F. «Aspectos jurídicos internacionales de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos humanos», en AA VV, «*La Declaración...*», op. cit., pgs. 317 y ss.
19. Vid. nota 6.
20. Castro Rial, F., op. cit., pg. 524.

mos[21]. En este sentido, aunque en el art. 12 del texto se propugne el respeto a la diversidad cultural y al pluralismo, dicho respeto no ha de entenderse con carácter absoluto, sino que, por el contrario, queda nítidamente limitado por la dignidad humana y los derechos humanos y, en general, por los principios enunciados en la Declaración. De tal manera, que no podrá invocarse la diversidad de tradiciones socioculturales o religiosas como excusa para justificar prácticas que sean contrarias a la dignidad humana. Éste es el límite más claro a la necesaria consideración y articulación del evidente pluralismo cultural[22].

Por último, debemos considerar, de manera especial, el criterio teleológico, finalista o intencional, en la interpretación de la disposición. En virtud de dicho criterio, se debe atender, fundamentalmente, a su espíritu y finalidad. Es decir, se deben tomar en consideración, ante todo, la intención y los fines u objetivos perseguidos en la regulación de la norma. Este criterio obliga, en cierto modo, a ponderar las consecuencias derivadas de la aplicación del precepto, buscando adaptarse a los valores e intereses presupuestos en el mismo y a los fines y objetivos queridos por la UNESCO al proclamar la Declaración.

En el caso presente, es manifiesto que el argumento teleológico se puede construir plenamente a partir del examen del propio texto que comentamos. En efecto, los fines y objetivos de la regulación no pueden resultar más explícitos. Un botón de muestra es el art. 2 de la Declaración, sobre todo su apartado c), cuando señala, entre éstos: «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a derechos humanos». Y sobre este punto debe significarse, que «éste es, prácticamente, el único objetivo *sustancial* incluido en la enumeración del art. 2, ya que la mayoría de las finalidades mencionadas tienen un carácter meramente *formal o procedimental*, que reciben su *contenido* del esfuerzo por asegurar el respeto de la dignidad humana»[23].

De todo lo expuesto se deduce el lugar central que ocupa la dignidad humana en el sistema interpretativo de la Declaración y las funciones que ésta cumple como principio fundamental de la misma. Tales funciones, como se ha visto, son de naturaleza interpretativa, integrativa, directiva y limitativa [24].

La dignidad humana es la referencia material básica y fundamental del texto y determina los límites de actuación para los destinatarios del mismo (Estados, individuos y grupos), en orden a las medidas para su implementación. Es tal el valor que el texto atribuye a la dignidad humana, tanto a tenor de su invocación en el art. 28 como en los otros preceptos citados, que se la propone como un cri-

21. Vid. CASADO, M. «Bioética y Derecho», en *La Declaración...* op. cit., pgs. 34-38.
22. Véase el comentario al artículo 12 de la Declaración, realizado por Mª Jesús BUXÓ en esta misma obra.
23. GROS ESPIELL, H. «Naturaleza jurídica», op. cit., pg. 261. La cursiva es del autor.
24. BOBBIO, N. «Principi generali di Diritto», en *Novísimo Digesto italiano*, XIII, Torino, 1966, pg. 895.

terio que está llamado a presidir la labor interpretativa en su conjunto. Esto significa que para determinar si un precepto de la Declaración es entendido de manera adecuada o, por el contrario, de un modo que desvirtúa el fin para el que fue insertado en la misma, no se trata sólo de acudir a las normas del Derecho internacional de los derechos humanos, sino a la idea misma de dignidad. Es decir, en caso de conflicto entre las posibles lecturas de una norma de la Declaración, prevalecerán aquellas que sean compatibles con el respeto a la dignidad humana. La dignidad asume de este modo «el papel de parámetro interpretativo del conjunto de las normas de la Declaración»[25].

3. CONEXIÓN DEL PRECEPTO CON EL SISTEMA INTERNACIONAL DE DERECHOS HUMANOS. LA DIGNIDAD COMO CONCEPTO CLAVE EN LA CONSTRUCCIÓN DE LOS «DERECHOS HUMANOS UNIVERSALES»

Como se ha puesto de relieve anteriormente, la referencia final del art. 28 a la dignidad humana en la Declaración sobre Bioética hay que entenderla en conexión con la significación que asume dicho principio en el sistema internacional de derechos humanos, especialmente en relación con la consagración del mismo en la Declaración Universal de Derechos Humanos de la ONU, de 1948 –cuyo sexagésimo aniversario acabamos de conmemorar– y con los instrumentos internacionales que la concretan y desarrollan.

Sobre este punto, se debe comenzar precisando, que sin menospreciar la importancia de las construcciones filosóficas y la relevancia moral de la idea de dignidad de la persona, se asume aquí, como presupuesto de análisis, que el origen próximo y más patente del concepto actual de dignidad –y el que se maneja en el presente trabajo– es jurídico y no propiamente filosófico. Las manifestaciones jurídicas más palmarias de consagración de la dignidad personal y sus ulteriores desarrollos, tanto en el Derecho internacional como en el Derecho interno, datan de casi la segunda mitad del siglo XX. Es entonces cuando se dota a esta idea de un sentido unitario y, dentro de su proverbial indeterminación, algo más concreto o preciso. Ello se produce, precisamente, en estrecha vinculación con la noción de derechos humanos o derechos fundamentales, más exactamente coincidiendo con el proceso de internacionalización o universalización de tales derechos. De manera que el concepto de «dignidad humana», como categoría sustantiva, hizo en tal contexto su irrupción en los textos jurídicos contemporáneos: en los documentos y declaraciones de derechos humanos posteriores a la Declaración Universal de 1948. El uso inicial que se hizo en los mencionados documentos del término «dignidad humana» resultaría determinante del éxito posterior que lograría la afirmación y difusión de tal concepto.

En tal orden de cosas, la obligación de respetar la dignidad se empezaría a configura en el Derecho internacional contemporáneo, habida cuenta de las transformaciones experimentadas en este orden jurídico, como un principio constitu-

25. ANDORNO, R. «La dignidad humana...», op. cit., pgs. 269 y 270.

cional de significación civilizadora y alcance universal en la construcción de la paz. En este contexto, se ha señalado por la reciente doctrina internacionalista, que «los derechos humanos significan en el Derecho internacional contemporáneo la reafirmación de la idea civilizadora de que los Estados tienen obligaciones positivas en orden al respeto efectivo de tales derechos»[26]. Ello ha supuesto, en efecto, que el Derecho internacional actual haya ido perdiendo, desde hace ya varias décadas, su carácter exclusivamente estatocéntrico, lo cual ha exigido, como es lógico, la reorientación de los planteamientos tradicionales en esta rama del Derecho y de los objetivos que se asignaban en tal concepción a dicha disciplina.

Como vengo sosteniendo, la idea de dignidad aparece en los textos jurídicos indisolublemente ligada al concepto de derechos humanos. Los hombres tienen derechos que han de ser reconocidos por el poder político porque tienen dignidad. La dignidad humana es la causa de que se reconozcan derechos, es su justificación. «El derecho a tener y a poner en práctica derechos es la especificación del valor de la dignidad humana. Si observamos con atención los Preámbulos y los textos articulados de la Declaración Universal y de los Pactos internacionales… podemos concretar el contenido esencial de éstos como el derecho a tener derechos»[27]. Es decir, respetar la dignidad humana equivale a reconocer ciertos derechos; implica, pues, la exigencia de su traducción en normas jurídicas que los garanticen real y plenamente.

El término «dignidad» es, relativamente, de reciente aparición en la literatura jurídica. No figuraba en las primeras y emblemáticas declaraciones de derechos de los Estados Unidos de América y de Francia de finales del XVIII, ni en los textos posteriores hasta casi la segunda mitad del siglo XX. Las convulsiones que asolaron al mundo tras las dos guerras mundiales del pasado siglo y los atentados perpetrados a la dignidad humana con ocasión del auge de los totalitarismos, amén de las atrocidades cometidas con motivo de las guerras coloniales, iban a imponer un cambio de paradigma en la concepción de los derechos humanos impulsado, ante todo, por los anhelos de paz. La incorporación de la noción de dignidad a los textos jurídicos se iba a producir, por tanto, en el contexto de la internacionalización de los derechos humanos.

Esta noción resultaría, ciertamente, muy idónea para construir un clima de moralidad pública tan necesario entonces[28]. Tras la Segunda Guerra mundial se

---

26. Carrillo Salcedo, J. A. *Soberanía de los Estados y Derechos Humanos en el Derecho internacional contemporáneo*, 2ª ed., Madrid, Tecnos, 2001, pgs. 185 y 186.
27. Esta idea la expresa magistralmente Heller, cuando dice «El derecho a tener y poner en práctica derechos es la especificación del valor de la dignidad humana» (Herrera Flores, J., *Los derechos humanos desde la escuela de Budapest*, Madrid, Tecnos, 1989, pgs. 126 y 127).
28. Vid. sobre el tema mis trabajos «Notas sobre la dignidad humana como fundamento del orden jurídico-político en la Constitución española y en la futura Constitución europea», en *La Constitución española en su XXV aniversario*, dir. por M. Balado y J. A. García Regueiro, Barcelona, Bosch, 2003, pgs. 1121 y ss.; «Dignidad, derechos humanos y principio de jurisdicción universal. Algunas reflexiones», en *Teoría de la justicia y derechos fundamentales. Estudios en homenaje al Profesor Gregorio Peces-Barba*, vol. III, Dykinson, Madrid, 2008, pgs. 795 y ss.; y «La dignidad humana...», op. cit.

iba a generalizar, primeramente, un sentimiento de rechazo a las violaciones perpetradas a los derechos humanos y, después, se trataría de proceder a una radical rectificación. Los textos internacionales y el constitucionalismo comparado de posguerra son claros exponentes de este proceso de concienciación y humanización. La dignidad personal se va a considerar en estos textos, como el valor fundamentador de todos los derechos humanos, siendo dichos derechos concreciones o manifestaciones de dicho valor. Se dice, por tanto, que la dignidad de la persona constituye el fundamento incuestionable de la idea de derechos humanos. Existen, ciertamente, otros valores fundamentadores de los derechos humanos, como son la libertad, la igualdad, la solidaridad, la seguridad o la paz, pero la dignidad se sitúa antes que ellos, constituyendo una especie de «prius» lógico y ontológico de los mismos. Es el núcleo fundamental de la idea de derechos humanos.

La expresión de la dignidad en los textos jurídicos aparece inicialmente en el plano internacional ya a partir de las primeras declaraciones y documentos elaborados y proclamados el seno de la ONU. Las referencias a la «dignidad de la persona humana» y a los «derechos fundamentales del hombre» aparecen claramente expresadas en la Carta de las Naciones Unidas de 1945, como tratado constitutivo de dicha Organización, que alumbraría la esperanza de un nuevo Derecho internacional. La inclusión del concepto de dignidad en este texto iniciaría el proceso de transformación del orden internacional.

La Declaración Universal de 10 de diciembre de 1948 asume este concepto de dignidad humana, otorgándole un contenido y una acepción jurídica algo más concreta. La Declaración invoca la dignidad en varias ocasiones. Dos veces en su Preámbulo, cuando en su párrafo primero se considera, 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». Y se reitera en el párrafo quinto, la fe de Naciones Unidas en «los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana». Pero es en su artículo 1, cuando se establece con total rotundidad, que «todos los seres humanos nacen libres iguales en dignidad y derechos….». La importancia de este enunciado normativo es enorme, puesto que, por primera vez, el término «dignidad» aparecía en la parte dispositiva de un instrumento internacional de carácter universal[29].

La Declaración Universal constituyó, sin duda, un avance sin precedentes en este largo camino hacia la civilización de la dignidad humana y un importante hito el vasto proceso de internacionalización de los derechos humanos, concebidos como concreciones de este valor o principio fundamentador de todos ellos, en cuya virtud resulta posible una concepción común de los mismos.

A partir de la Declaración Universal resulta prácticamente imposible encontrar algún instrumento internacional relativo a derechos humanos que no se refie-

29. Gros Espiell, H. «La dignidad humana en los instrumentos internacionales sobre Derechos Humanos», en *ADH* (Nueva Época), vol. IV, 2003, pgs. 204 y 205.

ra, invoque o aplique el concepto de dignidad humana. Así, se han elaborado y aprobado en el contexto de Naciones Unidas una serie considerable de instrumentos dirigidos a desarrollar y dotar de eficacia las disposiciones contenidas en el texto de la Declaración. De tales instrumentos, amén de los meramente declarativos, resultan dignos de mención los Pactos de Derechos Civiles y Políticos y el de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de 19 de diciembre de 1966. El conjunto de estos documentos forman lo que se conoce como «Carta de Derechos Humanos». En los Preámbulos de ambos Pactos, concretamente en su segundo «Considerando», se efectúa una remisión a la Carta de las Naciones Unidas y a los principios en ella enunciados por los Estados parte en los mismos, señalando a tal efecto que: «la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento a la dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana y de sus derechos iguales e inalienables, reconociendo que estos derechos se derivan de la dignidad inherente a la persona humana».

Se configuran pues los derechos humanos como expresión y concreción sustancial de la idea de dignidad de la persona. Dicha idea ya no puede considerarse, ciertamente, como un juicio de valor abstracto, sino que ha adquirido unos contornos jurídicos inequívocos; puesto que la Declaración y los Pactos que la completan y desarrollan, contienen la conciencia jurídica universal sobre las exigencias de la dignidad humana. La dignidad de la persona ha encontrado, pues, su mejor definición operativa y su concreción más palmaria en el concepto de derechos humanos universales.

Los enunciados de la Declaración Universal ponen de relieve y materializan, consecuentemente, la existencia de una concepción común de la dignidad, propia del mundo contemporáneo. Es dicha concepción producto de un consenso entre diferentes concepciones del hombre y del orden jurídico-político, correspondientes a los distintos países que entonces integraban la ONU. Su falta de concreción se consideró entonces un acierto. No era preciso estar de acuerdo para considerarla fundamento de los derechos humanos universales. Por ello no se define la dignidad ni en los textos internacionales, ni tampoco en los constitucionales posteriores a la Declaración.

En vista de ello, la dignidad aparece en los referidos textos como una cualidad abierta, que entraña múltiples dimensiones y proyecciones, y que se manifiesta, precisamente, en la presencia de los derechos declarados. Tal ambigüedad en las referencias normativas a la dignidad, no ha sido, sin embargo, fruto de la casualidad, sino que ello ha implicado el resultado de una solución de compromiso; de tal modo, que ha permitido superar los viejos antagonismos entre las diferentes corrientes acerca del origen y del fundamento de los derechos humanos (de manera más significativa, la iusnaturalista y la positivista), así como también imponerse a la diversidad cultural, ya que a la disparidad filosófica se añade, como hemos visto, el problema del pluralismo de las tradiciones culturales.

Es cierto que la dignidad humana aparece en los instrumentos internacionales de derechos humanos, entre ellos la Declaración sobre Bioética objeto de nuestra atención, como un concepto jurídico abierto, indeterminado, con eleva-

da dosis de abstracción, complejo, evaluativo y, en cierta medida controvertido, en el sentido de generar discusión acerca de cuáles son los actos que atentan contra ella. Tales características exigen, indudablemente, el que deba concretarse y dotarse de contenido en el momento de su aplicación por los operadores jurídicos. Sin embargo, no es menos cierto –en contra de lo que se ha afirmado por algunos autores– que éste resulte un concepto inútil, en el sentido de pura retórica o «mero eslogan» de la Bioética, porque en puridad no significaría más de lo que ya está contenido en el principio ético de respeto de las personas[30]. Precisamente, el respeto es la consecuencia que comporta la dignidad. Ésta aparece, por tanto, como una realidad prejurídica, que tiene su manifestación más palpable en los derechos humanos universales, que brotan de la dignidad del ser humano y son, al mismo tiempo, su mejor salvaguarda, siendo así que constituyen el límite material a toda actuación de los sujetos internacionales, estatales y no estatales, relacionados con la actividad científica y la investigación en materia de ciencias médicas, ciencias de la vida y las tecnologías que, vinculadas con ambas, pueden ser aplicadas a los seres humanos[31].

Teniendo en cuenta este carácter abierto de la dignidad personal, podemos extraer una noción común de dicho concepto que subyace en los documentos mencionados, tanto internacionales como nacionales, condensando perfectamente un conjunto de valores inspiradores de los mismos, «aquella en la que se proclaman los derechos humanos que quieren garantizar que todos los seres humanos son acreedores de determinado tratamiento, incluso en aquellas situaciones en las que puede estar justificado privarles de libertad»[32].

La noción de dignidad humana de la que venimos hablando asume como punto de partida al menos estos tres postulados: la afirmación de que el hombre o la persona humana es el valor límite de toda organización política y social; el reconocimiento de que la libertad y racionalidad son los valores constitutivos y los rasgos identificadores de la persona humana; y la aceptación de que todos los hombres son básica o esencialmente iguales en cuanto a la tenencia y disfrute de la dignidad, la racionalidad y la libertad[33].

Como se señala en la Carta de las Naciones Unidas de 1945 y se reitera en los Preámbulos de ambos Pactos –tanto en el de Derechos Civiles y Políticos como en el de Derechos Económicos, Sociales y Culturales–, se «impone a los Estados la obligación de promover el respeto universal y efectivo de los derechos y libertades humanos». En estos mismos términos se expresa el art. 3.1 de la Declaración sobre

---

30. Macklin, R. «Dignity is a useless concept», *British Medical Journal*, vol. 327, 2003, pg. 1419. Véanse los textos de Sádaba, García Manrique y Atienza en esta misma obra.
31. Romeo Casabona, C. y De Miguel Beriain, I. «Alcance y objetivos de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos», en *La Declaración...* op. cit. pgs. 226 y ss.
32. González Amuchastegui, J. *Autonomía, dignidad y ciudadanía,* Tirant lo blanch, Valencia, 2004. pg. 444.
33. Castro Cid, B. «La fundamentación de los derechos humanos (reflexiones incidentales)», en Muguerza, J. y otros, *El fundamento de los derechos humanos*, Ed. de J. Muguerza, Debate, Madrid, 1988, pg. 122.

Bioética de la UNESCO: «Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales»

El antedicho precepto no deja lugar a dudas, puesto que se refiere a la dignidad de la persona, tanto como fundamento de los «derechos humanos» universales, como de las «libertades fundamentales», aludiendo con esta última expresión más bien a una categoría dogmática correspondiente al Derecho constitucional de los Estados. Ello concuerda, plenamente, con la conexión normativa que efectúa el art. 10.2 de la Constitución española –como norma reguladora de la dignidad de la persona con la que se abre el Título I, relativo a los derechos fundamentales– al mismo sistema internacional de protección de los derechos humanos, a la primacía axiológica de dicho sistema, que en materia interpretativa tiene rango constitucional [34].

El reconocimiento de una base de igualdad, junto a la afirmación de la libertad, avalan la característica de la universalidad que acompaña a la formulación de tales derechos. Libertad, igualdad y dignidad son, por tanto, los tres pilares básicos del discurso universalista de los derechos humanos La universalidad es inherente a los derechos fundamentales del hombre porque se trata de derechos que son expresión de la dignidad intrínseca de todo individuo, debiendo, en este sentido, ser aceptados y respetados por todos los Estados, con independencia de su sistema político, económico y socio-cultural.

Esta nota de universalidad está presente en la Declaración en sus dos dimensiones: formal, en cuanto al procedimiento o mecanismos específicos de elaboración del texto– lo cual influye, indudablemente, en su enfoque y en la naturaleza del mismo– y material, en cuanto a su objeto o ámbito material de aplicación: la Bioética y los Derechos Humanos. La aspiración de la UNESCO en cuanto a su elaboración era establecer una Declaración que sirviera de marco ético a una ciencia que trasciende las fronteras y que, en consecuencia, tiene vocación de obtener validez universal. Por ello, se reconoce el papel que ha de desempeñar la Comunidad internacional, a fin de consagrar, como se dice en el Preámbulo, «principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente»[35].

Junto a la característica de la universalidad y como rasgos igualmente identificadores de los derechos humanos se afirman la indivisibilidad y la interdependencia de los mismos. La característica de la indivisibilidad se asocia a su fundamento único, la dignidad humana, así como a su unidad conceptual y al rechazo de cualquier posible jerarquía entre los derechos humanos. Los derechos huma-

34. Art. 10.2: «Las normas relativas a los derechos fundamentales y a las libertades que la Constitución reconoce, se interpretarán de conformidad con la Declaración Universal de Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España».
35. Castro Rial, F. «Aspectos jurídicos.…», op. cit., pg. 520.

nos son indivisibles porque son indispensables para el respeto de la dignidad humana y para el desarrollo integral de la persona, lo que refuerza su unicidad conceptual frente a cualquier eventual jerarquización. En cambio, la interdependencia pone el acento en la interrelación, común juridicidad y dependencia recíproca entre las diferentes categorías de derechos humanos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales). Los derechos humanos son interdependientes porque se desarrollan necesariamente entre sí y porque la existencia real de cada uno de los derechos humanos solamente puede ser garantizada por el reconocimiento integral de todos ellos[36]. Estas mismas características se reproducen en la Declaración, en cuanto en su art. 26 se establece la *Interrelación y complementariedad de los principios,* en el sentido de su interdependencia y complementariedad.

Así pues, universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos son sus notas distintivas, ya que expresan y confirman las consecuencias éticas, políticas y jurídicas del nuevo principio constitucional que la Carta de las Naciones Unidas y la Declaración Universal de los Derechos Humanos introdujeron en el orden internacional: el de la dignidad intrínseca del ser humano[37].

A este mismo paradigma responde plenamente la Declaración sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, a pesar de que dicho texto –al igual que la propia Declaración Universal del 48– tenga, en principio, únicamente valor declarativo. Sin embargo, habida cuenta de la materia que regula y del objetivo y propósitos que persigue, tal instrumento adquiere la posición privilegiada que se reconoce hoy a las normas internacionales de derechos humanos, en el sentido de que no se hallan sometidas al principio de reciprocidad[38]. La Declaración, por tanto, adquiere así una clara incidencia en el Derecho internacional, que, previsiblemente, se acentuará en el futuro, habida cuenta del proceso de su evolución y de la dinámica que caracterizan la formación del Derecho internacional contemporáneo.

Finalmente, a modo de recapitulación o conclusión, debe señalarse, que el conjunto del texto de la Declaración y, en especial, su artículo 28, objeto de comentario, ponen de manifiesto, nítidamente, esta evolución y desarrollo progresivo actual en la promoción y defensa de la dignidad de la persona y de los derechos humanos universales. Dichas nociones, aunque no son lo mismo, deben

---

36. La Resolución 48/141 de la Asamblea General de Naciones Unidas de 20 de diciembre de 1993, por la que se crea el Alto Comisionado para la protección de los Derechos Humanos, afirma que dicha institución habrá de guiarse «por el reconocimiento de que todos los derechos humanos (civiles, culturales, económicos, políticos y sociales) son universales, indivisibles e interdependientes y están estrechamente relacionados». Sobre el tema vid. BLANC ALTERMIR, A.: «Universalidad, indivisibilidad e interdependencia de los derechos humanos a los cincuenta años de la Declaración Universal» en *La protección internacional de los derechos humanos a los cincuenta años de la Declaración Universal,* Madrid, Tecnos, 2001 pgs. 13 y ss.
37. CARRILLO SALCEDO, J. A:«El sistema internacional de los derechos humanos y la globalización», en AAVV, *El Derecho internacional humanitario ante los retos de los conflictos armados actuales*, coord. J. L. RODRÍGUEZ-VILLASANTE, Madrid, Marcial Pons, 2006, pg. 37.
38. CASTRO RIAL, F. «Aspectos jurídicos…», op. cit., pgs. 520-521.

entenderse como elementos, íntimamente vinculados, puesto que la dignidad es el fundamento de tales derechos y estos derechos son, precisamente, los que nos permiten visualizar la dignidad, como condensación de todos los principios de la Declaración, así como también como posibilidad de articulación de cauces para su tutela judicial efectiva.

La protección reforzada de la dignidad y de los derechos que de ella dimanan se establece, en cualquier caso, en esta cláusula genérica de salvaguarda, que es el art. 28, frente a los eventuales incumplimientos por parte de los destinatarios de los preceptos de la Declaración, sean cuales sean los modos y actuaciones en que éstos se materialicen.

VALORACIÓN DE LA DECLARACIÓN

LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: UN BALANCE DE SU VIGENCIA

YOLANDA GÓMEZ SÁNCHEZ
Universidad Nacional de Educación a Distancia

1. LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: UNA EXIGENCIA EN EL MARCO DE LOS TRABAJOS DE LA UNESCO

La preocupación por los problemas éticos ha sido una constante en el trabajo de la UNESCO, pero dichos trabajos cobraron especial relevancia en el campo bioético a partir de 1993 con la creación del *Programa de Bioética* y la constitución del *Comité Internacional de Bioética*[1] en cuyo marco se han conseguido logros de tanta importancia como la adopción de la *Declaración sobre el Genoma y los Derechos Humanos* (1997), la de la *Declaración Internacional sobre Datos Genéticos Humanos* (2003) y, en 2005, la propia *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* a la que nos referimos en estas líneas. Los trabajos de la UNESCO en el área de la Bioética no son sino una especificación de sus objetivos generales entre los que destaca la consecución y profundización en la educación y en la cultura como un instrumento esencial para la construcción y el mantenimiento de la paz en el mundo. En este sentido, los fines de la UNESCO no son preponderantemente asistenciales, aunque una parte de sus actividades puedan tener parcialmente esta perspectiva, sino que el núcleo esencial de sus trabajos lo constituye la transformación de las sociedades de todo el mundo mediante la educación, la cultura y la promoción de la ciencia y del conocimiento. Es quizá por este determinado enfoque de sus actividades por lo que la UNESCO no puede ni debe desvincularse de la defensa de los Derechos Humanos en todo el mundo. Es coherente, pues, que entre las funciones del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO se encuentre la de promover la reflexión sobre aspectos éticos y legales en el ámbito de las ciencias de la vida y sus aplicaciones y también la de identificar prácticas contrarias a la dignidad humana.

La Conferencia General en su 31ª sesión en 2001 confirmó la importancia que la UNESCO otorgaba a las iniciativas en el campo de la Bioética al invitar al Director General a que auspiciara un estudio sobre la posibilidad de elaborar una *Declaración Universal de normas de Bioética.* Esta decisión de la Conferencia General fue trasladada por el Director General al Comité Internacional de Bioética al que encomendó la realización de un informe sobre tal posibilidad. El Comité, que

1. En 1998, se dotó al Comité de unos Estatutos que definieron su composición y funciones.

finalizó dicho informe el 13 de junio de 2003, manifestó la conveniencia de elaborar un documento internacional que pudiera contribuir al debate bioético mundial y que incluyera un marco universal de principios y procedimientos orientadores para los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la Bioética y que fuera también útil para orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas. Durante 2004 y buena parte de 2005, el Comité Internacional de Bioética elaboró un proyecto de documento internacional que fue adoptado unánimemente el 19 de octubre por la 33ª Conferencia General de la UNESCO, con la denominación final de *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Hasta llegar a este resultado final, los trabajos se estructuraron cronológicamente en tres fases: a) la primera, de enero a abril de 2004, en la que se realizaron las consultas previas acerca de los objetivos y la estructura de la futura Declaración; b) la segunda, de abril de 2004 a enero de 2005, estuvo constituida principalmente por los trabajos del CIB en la elaboración del proyecto; y c) en la tercera y última fase, de enero a septiembre de 2005, se ultimó la redacción del proyecto que fue sometido a la aprobación de la Conferencia General.

A lo largo de estos primeros cuatro años de vigencia de la Declaración Universal, no han faltado voces críticas que han cuestionado su estructura, su contenido, la posición que en ella ocupan los Derechos Humanos o el mayor o menor protagonismo de los Estados entre otras cuestiones. Sin perjuicio de lo que más adelante se expone respecto de algunas de estas críticas, no cabe desconocer que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO representa un hito entre los documentos internacionales, de ámbito supraregional, en el ámbito de los problemas bioéticos. Es, sin duda, un documento que manifiesta un amplio consenso, fruto de la deliberación plural en el seno del Comité Internacional de Bioética que elaboró el proyecto, en la revisión que sobre dicho proyecto realizó en diversos momentos el Comité Intergubernamental de Bioética integrado por representantes de los diversos Estados y sobre el que otros grupos sociales, ONGs y representantes de la sociedad civil también pudieron pronunciarse durante su elaboración a través de las sesiones abiertas que se organizaron con este fin. Como cualquier otra iniciativa, esta Declaración Universal puede ser objeto de revisión y crítica pero no puede decirse que su procedimiento de elaboración no fuera abierto, plural y transparente[2]. Por otro lado, no se ha cumplido aún el primer lustro desde su aprobación y el mandato de su artículo 25, en orden a la difusión e implementación de sus principios, ha dado ya frutos tangibles como es la adopción del Informe del Comité Internacional de Bioética sobre Consentimiento[3] que desarrolla las previsiones de los artículos 6 y 7 de la Declaración Universal. Conforme al programa de trabajo del Comité para 2008-2009, éste continúa con el

2. En la web de la UNESCO está disponible una amplísima documentación del proceso de elaboración de la Declaración Universal: http://portal.unesco.org/shs/en/ev.php-URL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html
3. Report of UNESCO's International Bioethics Committee on consent (05-12-2008): http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124E.pdf

desarrollo de otros principios incluidos en la Declaración Universal tal como el principio de responsabilidad social incorporado al artículo 8.

2. BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS: DEL ANTAGONISMO A LA NECESARIA COMPLEMENTARIEDAD

Como antes ya se ha señalado, las primeras alusiones a la posibilidad de elaborar un instrumento internacional sobre Bioética, emanadas por la 31ª Conferencia General en 2001, se referían a un documento sobre «normas universales de Bioética» lo cual es obviamente algo distinto de lo que finalmente y, certeramente, a mi juicio, fue aprobado: una *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*. Recordemos que la 32ª Conferencia General de la UNESCO celebrada en octubre de 2003, confirmó la conveniencia de elaborar un documento internacional que recogiera lo que podríamos denominar el *estándar universal* en el campo de la Bioética con estricto respeto a la dignidad humana y a los derechos humanos y libertades fundamentales. En este sentido, el *Informe sobre la posibilidad de elaborar un instrumento universal de Bioética* elaborado por el CIB había concluido que, a pesar de la existencia de instrumentos legales de ámbito regional sobre estos problemas –como es el caso del *Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina* del Consejo de Europa– resultaba ineludible abordar la elaboración de un documento de naturaleza *universal* que pudiera dar una respuesta válida y aportar criterios de actuación en este ámbito para un amplio números de países de los cinco continentes en un contexto específico: el del Derecho Internacional de los Derechos Humanos. Había, pues, que poner en relación estas líneas maestras con el respeto y promoción de los Derechos Humanos.

Así, pues, resulta difícilmente discutible que el título de la Declaración Universal al aunar *Bioética* y *Derechos Humanos* no haya plasmado fielmente los objetivos generales de la UNESCO en orden a la promoción de los derechos y libertades en relación con nuevos horizontes –tal es el caso de los problemas bioéticos– y el mandato expreso de la 32ª Conferencia General. De otra parte, resultaba jurídicamente muy discutible defender la elaboración de un texto de «normas universales de Bioética». La naturaleza jurídica del texto y los sujetos de Derechos internacional que debían, en su caso, suscribirla lo hubieran hecho sumamente difícil. En este sentido, no debemos olvidar que la Declaración Universal –como reza su artículo 1.2– está dirigida muy principalmente a los Estados, éstos son los sujetos directos e inmediatos de la relación jurídica que nace de la adopción de una Declaración Universal como la que comentamos, sin perjuicio de que, como señala este mismo precepto, su contenido pueda y deba servir también de orientación y guía a instituciones y empresas públicas y privadas, grupos, equipos biomédicos o científicos y personas individuales.

En todo caso, ¿podría adoptarse legítimamente un texto internacional sobre Bioética ajeno a un consolidado *standard* internacional sobre Derechos Humanos? Estimo que habría que contestar negativamente a esta pregunta. Si la

Bioética incluye entre sus fines el bienestar y el respeto a la autonomía de la persona, su vinculación a los Derechos Humanos resulta indiscutible. No cabe negar la distinta naturaleza de las normas éticas y de las normas jurídicas; sus distintos ámbitos de aplicación y las distintas consecuencias que su aplicación comportan para los sujetos activo y pasivo pero es igualmente importante defender su complementariedad. La Bioética debe cumplir hoy una misión diferente de la que animó su aparición; no se trata tanto de crear y articular normas éticas de comportamiento de los operadores biomédicos y de los investigadores, sino más bien de hacer la labor previa, es decir, llevar a cabo la deliberación para el logro del denominado el *consenso bioético* que sirva de base para la elaboración de normas jurídicas tanto en los niveles nacionales como supranacionales. Con todo, es en este último ámbito donde la deliberación y el acuerdo pueden alcanzar mayores resultados puesto que pueden obtenerse principios generales y criterios de actuación que permitan a Estados, con muy diferentes sistemas jurídicos y valores sociales, regular problemas de suma importancia y trascendencia para la vida humana y consolidar un *standar* mínimo de protección de la dignidad, la libertad y la igualdad del ser humano en todo el mundo. En este sentido, el artículo 28 que pone fin a la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* y que volveremos a mencionar en las páginas finales de este artículo, establece que ningún artículo de la Declaración podrá interpretarse en detrimento del *standar* de protección generalmente reconocido a la dignidad humana y a los demás derechos y libertades fundamentales.

El Comité Internacional recibió el encargo de elaborar el proyecto bajo un rótulo que finalmente fue modificado. La cuestión de la adopción de un título definitivo para la Declaración Universal fue objeto de debate en el seno del CIB y, en mi opinión, el cambio que finalmente se introdujo en la denominación de la Declaración resulta muy adecuado a los objetivos del texto. En primer lugar, dicho cambio permitió que el término «universal» fuera el adjetivo del tipo de documento internacional que se elaboraba, es decir, que lo «universal» fuera la Declaración y no el contenido; por otro lado, al título inicial que aludía únicamente a la «Bioética» se incorporó la referencia a los «Derechos Humanos». Como vengo defendiendo, nada más acertado que vincular Bioética y Derecho, específicamente, vincular la primera con la garantía de la dignidad humana y de los demás derechos y libertades que hoy se consideran inherentes a dicha dignidad. En este sentido, entre los objetivos de la Declaración Universal proclamados en el artículo 2, apartado c) se incluye específicamente el de «promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos». Respeto que debe extenderse a la libertad de investigación científica –reconocida como un derecho fundamental en un determinado número de países– la cual debe armonizarse con los derechos de las personas, porque también desde esta libertad científica y a través de ella se puede profundizar en aquellos otros derechos personales. Así lo hace la propia Declaración cuando incorpora entre sus objetivos (apartado d), el reconocimiento de la «importancia de la libertad de investigación cien-

tífica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico», destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en la Declaración y «respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales»[4].

3. «VALOR JURÍDICO» Y «EFICACIA JURÍDICA INTERNA» DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL: UNA FALAZ CONTROVERSIA

Durante la elaboración del proyecto de Declaración en el seno del Comité Internacional de Bioética, en las reuniones del Comité Intergubernamental y, también, en las sesiones abiertas de consulta a la sociedad civil, se aludió en diversas ocasiones al «carácter vinculante o no» de la Declaración Universal, debate que se ha mantenido después de la aprobación de la Declaración. Algunas de las críticas vertidas sobre el texto han incidido en esta cuestión, alegando una pretendida falta de «valor jurídico directo» de la Declaración Universal como justificación a una igualmente pretendida escasa eficacia o relevancia internacional. Nada de ello es correcto y sólo un desconocimiento de las características y tipología de los documentos de Derecho Internacional puede llevar a afirmaciones de esta naturaleza.

Es cierto que durante los debates en el Comité (y, como antes dije, en otras sesiones abiertas) se intentaba distinguir entre el concepto jurídico-internacional de «Declaración» y el de «Tratado» o «Convenio», atribuyendo a estos últimos carácter vinculante y un mayor *valor jurídico* que a la primera. Si bien la propia UNESCO[5], al definir los medios de realización de sus fines y objetivos, señala entre ellos la posibilidad de elaborar *convenios* y *tratados* vinculantes para los Estados y declaraciones o *recomendaciones* de las que no se predica dicha vinculatoriedad, es igualmente cierto que tales referencias aluden a lo que técnicamente se denomina eficacia jurídica interna y no a un valor jurídico de carácter general. De otra parte, la *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados*, tras definir lo que es un *tratado*, establece que, aun en el caso de que no proceda la aplicación

4. En trabajos anteriores me he pronunciado sobre la necesidad de superar cualquier antagonismo entre Bioética y Derecho. Hoy son campos interrelacionados y ambos necesarios para profundizar en la reflexión y regulación de los importantes problemas que los avances biomédicos y biotecnológicos plantean a las personas y a los grupos humanos. Sobre estas cuestiones pueden consultarse mis trabajos: «Las mujeres y la delimitación constitucional de la Bioética», en *Mujeres y Constitución*, CEPC, Madrid, 2000 (pgs. 623-668); «Los principios de autonomía, igualdad y no discriminación en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos», H. Gros Espiell/Yolanda Gómez, *La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos*, UEM/Comares, Granada 2006.

5. Sobre la naturaleza jurídica de los instrumentos adoptados por la UNESCO y, en general, sobre los instrumentos internacionales en esta materia resulta obligado consultar la obra de Héctor Gros Espiell. En este mismo libro, ver su trabajo: «La Declaración Universal sobre la Bioética y los Derechos Humanos y las otras Declaraciones de la UNESCO en materia de Bioética y Genética. Su Importancia e Incidencia en el Desarrollo del Derecho Internacional».

de dicha Convención de conformidad con lo establecido en el artículo 3, ello no afectará al valor jurídico del acuerdo[6], de donde cabe deducir la existencia de un valor jurídico general de los documentos internacionales.

La Declaración Universidad sobre Bioética y Derechos Humanos, adoptada por aclamación por los Estados miembros de la UNESCO, es un documento jurídico-internacional del que deriva un compromiso también jurídico-internacional de respeto de su contenido para todos los países que la han adoptado[7]. Sin perjuicio de lo anterior, resulta necesario diferenciar técnicamente entre el concepto de «valor jurídico» de la Declaración y el de «eficacia jurídica interna» de la misma en cada uno de los Estados nacionales. Cuando los principios del Derecho internacional definen el concepto de «documento vinculante» para los Estados están haciendo alusión a la *eficacia jurídica interna* en cada Estado del documento internacional pero no al valor jurídico general derivado de su adopción por los Estados en el seno de una determinada organización internacional. Este problema es especialmente relevante en el caso de la relación que pudiera existir en los Estados entre su Constitución y los instrumentos jurídicos internacionales que se incorporen al ordenamiento interno. Es en este nivel donde ha sido especialmente necesario distinguir los efectos jurídicos de los documentos internacionales cuando son adoptados por los Estados, labor que debe realizarse con especial pulcritud para evitar la confusión –a veces, puramente terminológica– que pudiera derivarse de este problema interpretativo.

El «valor jurídico» de la Declaración afecta por igual a todos los Estados que la firmen y representa el compromiso de ese Estado (que es un sujeto de Derecho Internacional) con la comunidad internacional. En consecuencia, el contenido de la Declaración siempre será vinculante en un sentido general para los Estados que la firmen en relación con sus compromisos internacionales. De otro lado, la «eficacia interna» alude a la posición de la Declaración en el ordenamiento jurídico interno de los Estados y a su relación de jerarquía (supremacía de unas normas sobre otras[8])

---

6. El artículo 2 *Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados* define el mismo como «un acuerdo internacional celebrado por escrito entre Estados y regido por el derecho internacional, ya conste en un instrumento único o en dos o más instrumentos conexos y cualquiera que sea su denominación particular», mientras que el artículo 3 determina qué acuerdos internacionales no quedan comprendidos en el ámbito de la misma, señalando que el «hecho de que la presente Convención no se aplique ni a los acuerdos internacionales celebrados entre Estados y otros sujetos de derecho internacional o entre esos otros sujetos de derecho internacional, ni a los acuerdos internacionales no celebrados por escrito, no afectara: a) al valor jurídico de tales acuerdos».
7. Este problema está tratado en el *Report of the IBC on the possibility of elaborating a Universal Instrument on Bioethics*, de G. Berlinguer y L. de Castro, pg. 10.
8. No se agotan en lo expuesto en estas páginas los principios de Derecho Internacional que consolidan el valor y la eficacia de sus instrumentos jurídicos. Éste es el fin, por ejemplo, de las «observaciones» publicadas por el Alto Comisionado para los Derechos Humanos de NU en relación con la aplicabilidad de los Pactos Internaciones de 1976 en la que viene distinguiendo, siguiendo las pautas señaladas por la Comisión de Derecho Internacional, entre «obligaciones de comportamiento» y «obligaciones de resultado» que delimitan muy marcadamente la actuación de los Estados en relación con los contenidos de algunos de los artículos de los Pactos Internacionales.

y/o de competencia (aplicación preferente de unas normas sobre otras en razón de la competencia del órgano que dictó la norma) con otras fuentes jurídicas y las obligaciones de los poderes públicos de ese Estado en relación con el documento internacional. Con todo, los instrumentos internacionales que no posean o tenga minorada su eficacia interna directa (por ejemplo, las declaraciones, las resoluciones…) no pierden nunca su *potencial* eficacia en diferentes ámbitos. Así, por ejemplo, mantienen su carácter *orientador* y pueden ser referentes de la legislación interna y constituir criterios de interpretación para los Tribunales. En este último caso, además, no hay mejor validación que la práctica y la Declaración Universal ya ha sido recepcionada por la jurisprudencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos en su sentencia Evans *versus* the United Kingdom que incluye la Declaración Universal entre los documentos internacionales relevantes para el fundamento y fallo de este caso.

Mientras el «valor jurídico» de la Declaración, como antes se señaló, es el mismo para todos los Estados que la suscriban y se proyecta exclusivamente en las relaciones y compromisos internacionales de dicho Estado, la «eficacia jurídica interna» puede variar en intensidad y alcance de un Estado a otro en razón de la posición jurídica interna que ese ordenamiento concreto otorgue al instrumento internacional adoptado por el Estado. Sin embargo, estas diferencias en la eficacia interna de la Declaración[9] no pueden afectar al «valor jurídico internacional» del documento. De aceptarse la tesis del carácter «no vinculante» de la Declaración ello nos llevaría a la incongruencia jurídica de que los Estados pueden *comprometerse* internacionalmente y, al mismo tiempo, no *vincularse* a dicho compromiso.

Aunque tanto el «valor jurídico internacional» como la «eficacia jurídica interna» son elementos esenciales de la Declaración, la segunda resulta un factor determinante para la aplicación práctica de la Declaración en los ordenamientos internos de los diferentes Estados, ya que permite definir las obligaciones legislativas y ejecutivas de dicho Estado y, en su caso, la posible tutela judicial que se reconozca a la Declaración. El consenso internacional, al adoptar un texto como la Declaración Universal que comentamos, permite un amplio margen de discrecionalidad a los Estados para que promuevan y apliquen el contenido del documento posibilitando así la universalización de acuerdos básicos y de prácticas que tiendan a cierta uniformidad sin perjuicio, como reiteradamente hemos indicado, de que la Declaración posea un indiscutible valor jurídico general que puede proyectarse con carácter orientador o interpretador en el ordenamiento interno.

Así pues, estimo que la Declaración tiene valor jurídico internacional y ha creado un compromiso de los Estados miembros respecto del contenido concreto de dicha Declaración, reconociéndose, sin embargo, un cierto margen de discrecionalidad que permita a los Estados ahormar dicho contenido respecto del

9. La estructura general de la declaración es la siguiente: *Preámbulo, Disposiciones Generales* (artículos 1 y 2), *Principios* (artículos 3 al 17), *Aplicación de los Principios* (artículos 18 a 21), *Promoción de la Declaración* (artículos 22 a 25) y *Disposiciones Finales* (artículos 26 a 28).

ordenamiento interno. No otra cosa cabe deducirse de lo establecido en el artículo 27 de la Declaración que, partiendo de la obligación de respeto a los principios contenidos en la misma Declaración, establece que cuando sea necesaria su limitación se adoptarán medidas legislativas que garanticen su contenido, que resulten coherentes con los fines que se pretendan proteger con dicha limitación (la seguridad pública, la investigación de posibles hechos delictivos, la protección de la salud pública o la defensa de otros derechos y libertades de las personas) y, en todo caso, exige este precepto que la ley que limite los principios contenidos en la Declaración Universal sea acorde con el Derecho Internacional de los Derechos Humanos, es decir, con el estándar universal de protección de los mismos contenido en el Derecho Internacional.

Sin perjuicio de su valor jurídico general, la Declaración podrá ocupar una posición u otra dentro del sistema de fuentes de los diferentes Estados en razón de la estructura interna de sus respectivos ordenamientos. Esta interpretación que considero correcta hace compatible la existencia del valor jurídico internacional de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* con la soberanía de los Estados nacionales y su discrecionalidad para ordenar sus propios sistemas jurídicos. Con todo, la gran aportación de la Declaración Universal es haber establecido un marco de principios y criterios dentro de los cuales los diferentes Estados podrán legislar sobre estos problemas. Obviamente algunos países poseen hoy ya un *standar* mayor de protección del que se deduce de la DUBDH. En estos casos, la Declaración universaliza los logros obtenidos y los consolida como un acervo común a toda la Humanidad.

4. LOS «PRINCIPIOS» DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

A) Naturaleza de los principios

Tras el estudio de diversas posibilidades el Comité Internacional de Bioética decidió que el cuerpo de la Declaración Universal se articulaba en torno a «principios»[10]. A esta decisión siguieron amplios debates sobre si tales principios debían ser «generales» o «fundamentales»[11] y si debía o no existir jerarquía entre ellos. Respecto de este último punto, se concluyó acertadamente que los principios no admiten jerarquía aunque pueden poseer una estructura más «general» o más «particular»[12]. No debe confundirse *jerarquía* con *concreción* y, en este sentido,

10. Con esta denominación aparecen en diversos borradores como el de agosto de 2004 o en el informe final de la cuarta reunión del grupo de trabajo en septiembre de 2004.
11. Así fue defendido en el CIB por Héctor Gros Espiell.
12. Finalmente el cuerpo central de la Declaración Universal ha quedado integrado por quince artículos que recogen los siguientes principios: dignidad humana y derechos humanos (artículo 3); beneficios y efectos nocivos (artículo 4); autonomía y responsabilidad individual (artículo 5); consentimiento (artículo 6); personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento (artículo 7); respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal (artículo 8); privaci-

sí era posible que determinados artículos de la Declaración adoptaran una redacción más concreta mientras otros podrían tener un contenido más general. Esta diferente técnica de redacción de un texto de la naturaleza de la Declaración Universal no contradice ni sus objetivos ni su valor jurídico-internacional y, sin embargo, permite afianzar el consenso y el pluralismo.

Sobre la naturaleza de los principios contenidos en la Declaración Universal también se han vertido críticas[13]. Las más atemperadas los califican de «imprecisos» y dudan de sus potencialidades como referentes éticos y/o jurídicos[14]. Los que así opinan olvidan que la naturaleza de un «principio» radica precisamente en su capacidad para ser implementado. Los principios jurídicos son «normas» con un cierto grado de abstracción que prescriben y delimitan un valor o un bien jurídico y/o social que debe ser desarrollado en la mayor medida que resulte posible en cada caso. Los principios definen un marco que exige una definición ulterior, una concreción en medidas y políticas determinadas. La decisión de que la Declaración Universal articulara gran parte de su contenido a través de principios permite que los valores y objetivos que en ellos se contienen sean desenvueltos por los Estados y los agentes sociales en el contexto jurídico y social que en cada caso permita un mayor desarrollo de los mismos. Esta tesis que considero correcta permite diferentes grados de *optimización* de los principios. No hay ambigüedad posible. La interpretación y, en su caso, la ponderación que deba hacerse para la aplicación de un principio deberá tender a la *optimización* de dicho principio en el contexto del documento. Los principios deben ser siempre objeto de una interpretación integradora en la que ninguno de ellos elimine a ningún otro y en la que su alcance y definición resulte armónica en el contexto general del propio documento. Así lo ha previsto la Declaración Universal que en su artículo 26 establece que todos los principios están interrelacionados y son complementarios debiendo ser interpretados en tal sentido.

Quizá, el hecho de que la mayoría de los principios incluidos en la Declaración Universal constituyan auténticos derechos fundamentales en un número determinado de países (fundamentales en países europeos), pudiera explicar la crítica a la que venimos aludiendo en la medida en la que la redacción de dichos principios parece estar muy lejos de los logros conseguidos por la ley en

---

dad y confidencialidad (artículo 9); Igualdad, justicia y equidad (artículo 10); no discriminación y no estigmatización (artículo 11); respeto de la diversidad cultural y del pluralismo (artículo 12); solidaridad y cooperación (artículo 13); responsabilidad social y salud (artículo 14); aprovechamiento compartido de los beneficios (art. 15); protección de las generaciones futuras (artículo 16); protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad (artículo 17).

13. Ver referencias incluidas en el artículo de Howard WOLINSKY, «Bioethics for the World», *European Molecular Biology Organization*, vol. 7, núm. 4, 2006.
14. Esta búsqueda de la legitimad subyacente está igualmente presente en numerosos textos constitucionales actuales. No es posible defender en la actualidad que cualquier ordenamiento jurídico nacional es legítimo sea cual sea su contenido y sus directrices básicas. Antes al contrario, numerosos Estados buscan legitimarse a través de la adopción de unos valores y principios comunes a otros Estados y que tienen reconocimiento internacional, incorporando el «estándar» o «nivel de protección» común a varios Estados o en un ámbito determinado.

países concretos. Efectivamente, la naturaleza universal del documento y la especificidad de su contenido (con una gran disparidad legislativa en algunos países del mundo o simplemente una total ausencia de regulación en otros lugares) hacían muy difícil su articulación a través de un catálogo formal de derechos fundamentales. La plasmación de su contenido a través de *principios generales* permite, como vengo exponiendo, que los diferentes Estados en función de su propio s*tandar* legislativo y de las características de su ordenamiento jurídico interno puedan integrar y, en su caso, desarrollar estos principios de manera coherente, sistemática y –lo que sería deseable– progresivamente más amplia y eficaz.

B) *Dignidad* y *autonomía* como principios «primarios» de la Declaración Universal

Como he señalado en el epígrafe anterior, los principios contenidos en la Declaración no están jerarquizados pero sí puede defenderse que unos son *primarios* en el sentido de constituir un requisito *sine qua non* para la existencia de otros; o dicho de otra manera, algunos principios traen su causa en otros que los explican y justifican. Así por ejemplo, el principio que consagra la necesidad de obtener el consentimiento informado del afectado trae su causa en el reconocimiento de la autonomía personal. En similar sentido, el reconocimiento de la igualdad y la prohibición de discriminación tienen su fundamento en la dignidad de la persona.

La Declaración Universal en su aspiración de proteger a la persona en su dignidad y derechos debe encontrar su propia legitimidad interna, el fundamento que hará que resulte plausible para un número cuanto mayor mejor de Estados, de pueblos y de personas. Los textos internacionales –como es el caso de la Declaración Universal– poseen una notable carga axiológica, unos valores en función de los cuales se explica y legitima el contenido concreto del documento[15] los cuales constituyen, además, elementos esenciales para la interpretación del texto.

En este sentido, podríamos preguntarnos si la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* posee uno o más principios que legitimen el texto en su conjunto y permitan la correcta interpretación del mismo. La respuesta a esta pregunta debe ser afirmativa. De los principios contenidos en la Declaración Universal dos destacan por su carácter primario respecto al resto. Me refiero a la *dignidad* cuyo respeto pleno se predica en el artículo 3 y al principio de *autonomía* recogido en el artículo 5.

15. He tenido la oportunidad de acercarme al problema de la dignidad a partir de su inserción en el artículo 10.1 de la Constitución española y, también, en su recepción en el Derecho comunitario. Al respecto pueden consultarse las siguientes referencias: «La dignidad como fundamento de los derechos y su incidencia en el posible derecho a no nacer», en *Gen-Ética*, Mayor Zaragoza, F., Alonso Bedate, C. (Coords.), Ariel, Barcelona, 2003, pgs. 161-178; «La dignidad como fundamento de los derechos. Especial referencia al derecho a la vida», en *Bioética: la cuestión de dignidad*, Feito, L. (Ed.), Universidad de Comillas, Madrid, 2004, pgs. 75-99; «La dignidad en el ordenamiento comunitario», en *Revista de Derecho Constitucional Europeo*, núm. 4 (2005).

El mencionado artículo 3 de la DUBDH consagra el respeto pleno a la dignidad humana –junto a los derechos humanos y las libertades fundamentales– (apartado 1) y determina, en caso de concurrencia, una mayor valoración de los intereses y bienestar de la persona en relación con los exclusivos intereses de la ciencia y la sociedad (apartado 2). El respeto de la dignidad de la persona[16] constituye uno de los pilares sobre los que descansa la Declaración Universal sin que ello resulte novedoso en el ámbito internacional donde otros documentos anteriores ya han marcado esta premisa[17]. La constitucionalización y la internacionalización de la protección de la dignidad humana representan el reconocimiento de la «superioridad e importancia que corresponde al hombre por el hecho de serlo»[18]. La dignidad es, al fin, el reconocimiento de la igualdad intrínseca de la naturaleza humana y, por ello, se tiene derecho a *igual dignidad*[19].

El segundo principio primario que fundamenta el contenido de la Declaración Universal es la «autonomía» que queda consagrada en el artículo 5, el cual reconoce un ámbito de libre opción a la persona para las adoptar decisiones que la afecten en el marco de la propia Declaración.

Los principios de dignidad y de autonomía constituyen el fundamento último de la legitimidad de la Declaración Universal y el criterio que debe aplicarse en la formalización e interpretación de los demás principios contenidos en la misma. Dignidad y autonomía son, pues, principios «primarios» respecto de todos los demás principios, los cuales son frecuentemente concreciones materiales de aquéllos.

De otra parte, los conceptos de dignidad y autonomía están estrechamente vinculados. Una correcta interpretación integrada de ambos avala la tesis de la *indisponibilidad* de la persona, la cual no está sujeta a la discrecionalidad del Estado ni de la sociedad, ni sus derechos pueden ceder ante pretendidos intereses de aquél o de ésta. El rechazo a la *instrumentalización* de las personas está permitiendo delimitar ámbitos positivos de protección, ámbitos de inmunidad, tanto en el ámbito internacional como en el de los ordenamientos nacionales. Ello es especialmente evidente en relación con el ámbito de la biomedicina donde el principio de *no instrumentalización* ha sido consagrado en tratados y declaraciones internaciones y ha tenido reflejo también en la legislación de desarrollo de algunos países[20].

---

16. Así, por ejemplo, en el mismo ámbito material de la DUBDH, podemos citar la *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos,* la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* (arts. 1, 7, 26 y 27); el *Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina* (art. 3.2).
17. González Pérez, J.: *La dignidad de la persona*, ob. cit., pg. 94.
18. El Preámbulo de la Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 comienza afirmando, precisamente, «… 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».
19. En España, encontramos menciones a la dignidad de la persona, entre otros documentos, en el Preámbulo y en los artículos 2.1 y 9.5 de *la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*
20. La Declaración Universal de Derechos Humanos contiene referencias a la «libertad» tanto en el Preámbulo como en el articulado. La *Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los*

Aunque la opinión mayoritaria del Comité rechazó la posibilidad de utilizar el término *libertad* en lugar del de *autonomía* en el artículo 5 que comentamos, estimo que aquél hubiera sido preferible a éste. Se hubiera roto, sin duda, con una clara tendencia mantenida en el ámbito internacional[21] poco proclive a incluir el término libertad –o libertad individual– como ámbito de autodeterminación de la persona, aunque sí es más frecuente encontrarlo cuando se alude a libertades concretas (libertad de expresión, de religión, o libertad científica). Este hecho tiene, probablemente, su causa en un cierto rechazo del concepto de *libertad* por considerarlo expresión de un mal entendido individualismo que podría llegar a resultar escasamente compatible con la necesaria solidaridad en ámbitos tan sensibles como el de la sanidad y la investigación biomédica.

De otra parte, el reconocimiento de la autonomía de la persona no es sino la expresión de un *derecho de autodeterminación física*[22] cuya existencia vengo defendiendo desde hace ya más de una década y que, progresivamente, va tomando cuerpo en diferentes textos legales e instrumentos internacionales. El *derecho de autodeterminación física*[23] define un ámbito de *agere licere,* un haz de facultades, de libertad decisoria protegida por el ordenamiento, que permite a la persona decidir, optar o seleccionar qué hacer o no hacer respecto de todas aquellas cuestiones y situaciones que afecten a su realidad física, a su sustrato corporal. La autodeterminación física es el poder de cada persona para decidir sobre su propia vida, sus valores y dirigir su destino.

El reconocimiento de este derecho permite ordenar de manera adecuada las relaciones entre el sujeto y el poder, pero también entre aquél y personas, instituciones y grupos con los que precise relacionarse por cuestiones que afecten a opciones sobre su vida física o su salud. Este derecho entrega al sujeto el poder de decisión sobre sí mismo lo cual resulta no sólo acorde con el ejercicio de su derecho a la libertad sino también con las exigencias de la dignidad que forma parte del *standar* de derechos reconocido en numerosos países y en el ámbito internacional. Que todo ello deba realizarse en un contexto de respeto a los derechos de

---

Derechos Humanos incluye una referencia a la «libertad» en el Preámbulo; lo mismo sucede en la *Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos* que también menciona la libertad en el artículo 3 en relación con la identidad. En igual sentido, Preámbulo de la Carta de la Organización de Estados Americanos (OEA). Curiosamente, el *Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina* nada dice al respecto.

21. En España es frecuente el uso del término «autonomía» en el ámbito biosanitario, así, por ejemplo, en la anteriormente mencionada *Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.*
22. En 1994 tuve la oportunidad de defender la existencia del *derecho de autodeterminación física,* en una de sus manifestaciones concretas: el derecho a la reproducción humana: GÓMEZ SÁNCHEZ, Y.: *El derecho a la reproducción humana,* Marcial Pons, Madrid, 1994.
23. No puedo extenderme en este trabajo acerca de los argumentos que avalan mi posición respecto de este nuevo derecho de *autodeterminación física.* Al respecto puede consultarse mi trabajo: «Biotecnología y derechos fundamentales», en Constitución y democracia. 25 años de Constitución democrática en España, Centro de Estudios Políticos y Constitucionales/Universidad del País Vasco, Madrid, 2005.

los demás y a los valores y principios democráticos no hace sino confirmar la tesis de la complementariedad de los derechos fundamentales y la interpretación integrada y, en su caso, ponderada que debe presidir su aplicación.

En España, el Tribunal Constitucional ha confirmado esta interpretación de la dignidad en abundante jurisprudencia en la que ha confirmado su carácter troncal respecto de los demás derechos y libertades. Así en la STC 53/1985, de 11 de abril (FJ 8º) afirmó que la dignidad es un «valor espiritual y moral inherente a la persona», que debe permanecer inalterada cualquiera que sea la situación en que la persona se encuentre, constituyendo un *minimum invulnerable* que todo estatuto jurídico debe asegurar. «Ante la dignidad, pues, no caben determinadas acciones de los poderes públicos ni de los particulares que pongan en cuestión esta específica naturaleza. La dignidad ha de permanecer inalterada de modo que, sean unas u otras las limitaciones que se impongan en el disfrute de derechos individuales, no conlleven menosprecio para la estima que, en cuanto ser humano, merece la persona»[24].

Pero todo lo dicho anteriormente nada significa si la dignidad no queda vinculada a la libertad de la persona, a su derecho a decidir sobre sus opciones vitales, sobre su propia realidad y sobre su vida. La vinculación entre dignidad y autonomía permite, además, la integración de dos posiciones doctrinales aparentemente contradictorias que, sin embargo, no representan sino los aspectos «subjetivo» y «objetivo» de la dignidad, de conformidad con una interpretación sobre los derechos fundamentales que estimo puede aplicarse al reconocimiento de la dignidad en el ámbito internacional[25].

Me refiero a la distinción entre la dignidad como *facultad* y la dignidad como *límite*[26]. La primera representa el *aspecto subjetivo* de la dignidad y reconoce al sujeto la capacidad para actuar y conformar su propia realidad en razón de sus principios y opciones vitales; la segunda, representa el *aspecto objetivo* de la dignidad del que derivan dos tipos de límites; por un lado, aquellos que los Estados no pueden sobrepasar ni vulnerar por ninguna razón ni circunstancia. Estos límites convierten a la dignidad en un derecho inderogable[27], permanente, y obligan al poder político a respetar la dignidad humana cualquiera que sea la circunstancia política (así, por ejemplo, en ningún caso la tortura o los tratos inhumanos o degradantes podrán estar justificados); por otro lado, se constituyen también límites a la propia

24. STC 120/1990, de 27 de junio.
25. El Tribunal Constitucional español reconoció tempranamente una doble naturaleza de los derechos fundamentales en España, lo cuales son *derechos públicos subjetivos* y, a la vez, elementos *objetivos* del sistema jurídico español.
26. Sobre la dignidad como facultad –*dignity as empowerment*– y la dignidad como restricción –*dignity as constraint*– puede consultarse, entre otros, la posición de R. ANDORNO en su artículo «La dignidad humana como fundamento de la bioética y de los derechos humanos en la Declaración Universal», op. cit. nota 4.
27. La tesis sobre la inderogabilidad de algunos derechos está ampliamente aceptada en los ordenamientos constitucionales y en el ámbito internacional. El artículo 15.2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos es un ejemplo válido de esta posición.

facultad del sujeto para decidir. En este caso, los límites, siempre excepcionales, responderán exclusivamente a la tutela de principios y bienes generales que podrían ser vulnerados de no establecerse dichos límites (tal sería por ejemplo, de la salud y seguridad públicas; de la protección de los menores, de los discapaces, …). Así, pues, la dignidad es un concepto pluridimensional. Su definición, alcance y posición jurídica varía de unos Estados nacionales a otros y presenta también dimensiones diversas en el Derecho internacional y en el Derecho comunitario[28], pero el elemento que aúna esta diversidad es el reconocimiento de una específica naturaleza de la persona merecedora, en todo caso y circunstancia, de respeto y tutela.

Con independencia de los aspectos *subjetivo* y *objetivo*, que definen las facultades de los sujetos y las obligaciones de los poderes públicos, la dignidad se manifiesta en el ámbito jurídico tanto en una vertiente *autónoma* como en una vertiente *relacional* o *transversal*. Estos conceptos permiten conocer la posición jurídica de la dignidad en el correspondiente ordenamiento jurídico. El máximo nivel del reconocimiento del carácter autónomo de la dignidad la configuraría como un *derecho a la dignidad* que, sin embargo, un número muy reducido de países han incorporado de forma expresa.

De otra parte, su *carácter relacional* o *transversal* implica que, en el ejercicio de otros varios derechos, cabe apreciar una dimensión de la dignidad humana cuya violación puede ser motivo de violación del derecho en sí mismo o, en otros casos, puede completar el alcance de un derecho o facilitar su interpretación o, por último, agrupa algunos derechos y los vincula a la dignidad humana, técnica que ha consagrado la *Carta de Derechos Fundamentales* de la Unión Europea vinculando los derechos regulados en los artículos 1 a 5 en el Capítulo I bajo el título *Dignidad*. Este carácter o dimensión relacional de la dignidad se proyecta también en la interpretación y aplicación de los derechos y sirve de criterio para los pronunciamientos jurisdiccionales en el ordenamiento de producción interna. De igual manera, en el ámbito internacional la dignidad se concreta en numerosos principios y derechos que permiten que se manifieste con una específica intensidad y alcance.

El artículo 28[29], que pone fin a la Declaración Universal, incorpora una cláusula de salvaguardia cuyo objetivo es impedir que una interpretación aislada de un artículo o párrafo de la Declaración lleve a un resultado que, *de facto*, vulnere el objetivo de la propia Declaración. Por este motivo, el mencionado artículo 28 establece que ninguna disposición de la Declaración puede ser interpretada de forma que habilite a un Estado o individuo para realizar actos que vayan contra los Derechos Humanos y la dignidad humana. Esta cláusula de tutela, junto con la

28. Puede consultarse mi trabajo ya citado «La dignidad en el ordenamiento comunitario», ob. cit.
29. El artículo 28 de la DUBDH, comentado por M. L. Marín en este libro, establece: *Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana.*
Ninguna disposición de la presente 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.

exigencia de interpretar interrelacionadamente y complementariamente los principios de la Declaración que se incluye en el artículo 26, permite rechazar un conjunto de críticas realizadas a principios concretos de la Declaración (por ejemplo, a los artículos 3.2 y 5) a los que se imputa un carácter individualista o poco solidario. No hay individualismo exacerbado ni insolidaridad en la Declaración si ésta se interpreta como el propio texto exige: interrelacionadamente, lo cual impide que un principio llegue a anular a cualquier otro; estableciendo los límites estrictamente necesarios y con las garantías precisas y rechazando cualquier interpretación que pueda justificar acciones individuales o políticas públicas que vulneren la dignidad humana y los derechos y libertades de la personas.

A MODO DE CONCLUSIÓN

BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS

FEDERICO MAYOR ZARAGOZA
Fundación Cultura de Paz

«El conocimiento es siempre positivo.
Su aplicación puede ser negativa, incluso perversa.»

«Todos tienen el derecho a disfrutar de los beneficios del progreso científico y de sus aplicaciones. La Conferencia Mundial de Derechos Humanos toma nota de que determinados avances, especialmente en las ciencias de la vida y biomédicas así como en la tecnología de la información, pueden tener consecuencias potencialmente adversas para la integridad, *dignidad* y derechos humanos de las personas, y apela en consecuencia a la cooperación internacional para asegurar que los derechos humanos y la *dignidad* se respetarán plenamente en estas áreas de preocupación universal»[1].

En el importante apartado dedicado a «Igualdad, *dignidad* y tolerancia», la Conferencia Mundial aborda el importantísimo tema de la discriminación y exclusión por etnia, creencias y género, así como los correspondientes a quienes pertenecen a minorías, poblaciones indígenas y emigrantes. También forman parte de este importante capítulo los derechos de la infancia, de los discapacitados y, en general, de los segmentos de población más vulnerables, en los que plena igualdad en *dignidad* humana es particularmente importante[2].

La Constitución de la UNESCO, uno de los documentos más luminosos y orientadores en relación a los Derechos Humanos que tres años más tarde se establecerían, proclama en su preámbulo que «La grande y terrible guerra que acaba de terminar no hubiera sido posible sin la negación de los principios democráticos de la *dignidad*, la igualdad y el respeto mutuo de los hombres, y sin la voluntad de sustituir tales principios, explotando los prejuicios de ignorancia, de la desigualdad de los hombres y de las razas... La amplia difusión de la cultura y de la educación de la humanidad para la justicia, la libertad y la paz son indispensables a la *dignidad* del hombre y constituyen un deber sagrado que todas las naciones han de cumplir con un espíritu de responsabilidad y de ayuda mutua». Es de destacar que la Constitución de la UNESCO es el *único* texto de las Naciones Unidas en el que se hace mención de «principios democráticos»... «favoreciendo la coo-

1. Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre Derechos Humanos. Declaración y Plan de Acción de Viena, 1993. Párrafo 11.
2. Idem. 1, párrafos 19 a 65.

peración entre las naciones con objeto de fomentar el ideal de la igualdad de posibilidades de educación para todos, sin distinción de raza, sexo ni condición social o económica alguna... para preparar a los niños del mundo entero a la *responsabilidades* del hombre libre». Educación para liberar, para dar alas sin lastre ni adherencias que permitan un alto vuelo en el espacio infinito del espíritu. Educación para la libertad, para comportarse según cada uno decide, de acuerdo con la propia reflexión. Educación para «dirigir con sentido la propia vida», según la inmejorable definición, que me gusta repetir, de Francisco Giner de los Ríos.

Tres años más tarde, en 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprueba la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuyo preámbulo se inicia así: «Considerando 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»... «Considerando que los pueblos de las Naciones Unidas han reafirmado en la Carta su fe en los derechos fundamentales del hombre, en la *dignidad* y el valor de la persona humana... se han declarado resueltos a promover el progreso social y elevar el nivel de vida dentro de un concepto más amplio de la libertad»... Tenemos que situar el artículo primero de la Declaración en el mismo centro de nuestra conducta, de nuestro proceder cotidiano: «Todos los seres humanos nacen libres e iguales en *dignidad* y derechos, y dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros». El concepto de radical igualdad de todos los seres humanos para «liberar a la humanidad del miedo y de la miseria», se convierte en el eje alrededor del cual las múltiples facetas y dimensiones de la personalidad humana deben articularse armoniosamente.

En el Plan Mundial de Acción sobre Educación para los Derechos Humanos y la Democracia aprobado en la Conferencia de Montreal, Canadá, 1993, como consecuencia del Congreso Internacional que acababa de tener lugar, se establecen con toda precisión las principales modalidades educativas para que produzcan la transición esencial de súbditos a ciudadanos participativos, concientes de sus derechos y de sus *responsabilidades*. Creo que es particularmente interesante destacar el primer párrafo de la introducción del Plan Mundial: «El Plan Mundial de Acción se dirige, entre otros, a: individuos, familias, grupos y comunidades, educadores, instituciones docentes y sus órganos de dirección, estudiantes, jóvenes, medios de comunicación, empresarios y uniones de trabajadores, movimientos populares, partidos políticos, parlamentarios, funcionarios, organizaciones nacionales e internacionales no gubernamentales, organizaciones multilaterales e intergubernamentales, las Naciones Unidas y, muy en particular, las instituciones especializadas de las mismas (UNESCO) y a los Estados. Habían comprendido que para situar realmente los Derechos Humanos en la toma de decisiones de los gobiernos, en los debates parlamentarios y en las actitudes de los ciudadanos, era necesaria esta movilización general, agregando a su conocimiento y respeto por parte de todos los ciudadanos sin excepción, su puesta en práctica».

La Declaración de los Derechos Humanos no debe figurar tan sólo en las Constituciones de los distintos países, que ya es mucho, sino que debe sobre todo

incorporarse sin reservas a la ciudadanía. El 2 de enero de 1982, como Ministro de Educación y Ciencia, consideré conveniente, por cuanto acabo de comentar, subrayar la importancia que en todos los grados del sistema educativo reviste el conocimiento de los Derechos Humanos[3]: «Dado el clima de tensiones y de irritantes desigualdades que caracteriza al mundo actual... resulta obligado intensificar la acción en favor de los derechos humanos y del cumplimiento de los *deberes* correlativos». Por cierto, esta interrelación entre derechos y deberes está perfectamente expresada en uno de los párrafos de la carta de Mahatma Ghandi al Primer Director de la UNESCO, Julien HUXLEY, que le había enviado uno de los borradores de la Declaración Universal para conocer su opinión y observaciones. La respuesta está fechada el 25 de mayo de 1947, en Bangui Colony, New Delhi. Dice así: «He aprendido de mi analfabeta pero sabia madre que todos los derechos que pueden merecerse y conservarse proceden del *deber* bien cumplido».

Han sido numerosos los trabajos realizados para intentar establecer una Declaración de Deberes junto a la de los Derechos correspondientes[4, 5, 6 y 7], pero considero que la Carta de la Tierra[8] refleja perfectamente el concepto de *responsabilidad* que debe acompañar al del ejercicio pleno de los Derechos Humanos: «Para llevar a cabo estas aspiraciones, debemos tomar la decisión de vivir de acuerdo con un sentido de *responsabilidad* universal, identificándonos con toda la comunidad terrestre, al igual que con nuestras comunidades locales. Somos ciudadanos de diferentes naciones y de un solo mundo al mismo tiempo, en donde los ámbitos local y global se encuentran estrechamente vinculados. Todos compartimos una *responsabilidad* hacia el bienestar presente y futuro de la familia humana y del mundo viviente en su amplitud. El espíritu de solidaridad humana y de afinidad con toda la Humanidad se fortalece cuando vivimos con reverencia ante el misterio del ser, con gratitud por el regalo de la vida y con humildad con respecto al lugar que ocupa el ser humano en la naturaleza». Responsabilidad y solidaridad «intelectual y moral», como se define en la Constitución de la UNESCO, son dos palabras clave para asegurar que el concepto esencial de una igual «*dignidad* humana» se incorpora de forma permanente a la Humanidad en su conjunto.

Los humanos se caracterizan por unas facultades distintivas que les diferencian de todos los otros seres vivos: capacidad de pensar, imaginar, inventar, crear! Cada ser humano único, capaz de la desmesura creadora, que escapa del determinismo propio de las reacciones químicas que, por complementariedad espacial,

---

3. MAYOR, F. «La enseñanza de los derechos humanos y de la Constitución», Ministerio de Educación y Ciencia, BOM, enero 1982.
4. VASAK AMICORUM LIBER, Bruylant, Bruxelles, 1999.
   - Human rights require responsibilities and duties, by Asbjorn Eide, pgs. 581-598.
   - Human Rights and Human Duties. So we need a Declaration of Human Responsibilities?, by Tom McCarthy, pgs. 655-669.
5. A UNESCO Plan for a Universal Declaration of Human Responsibilities, 1997.
6. The International Council of Human Duties, 1993.
7. Déclaration des Devoirs et des Responsabilités de l'Homme (Valencia 1998).
8. Carta de la Tierra, La Haya, 2000.

rigen la biología de todas las especies, incluida la humana. Frente a la fragilidad y finitud corporal, la ilimitada actividad intelectual. En esta facultad de hacer lo inesperado, de no conformarse con las ineluctables pautas que caracterizan a todos los seres vivos con la excepción de los humanos, en esta característica sorprendente y misteriosa reside la esperanza. Por ello, si bien los derechos humanos son indivisibles, hay un derecho humano supremo, el derecho a la vida, porque de ella depende la posibilidad de ejercer todos los demás derechos.

Todos los seres humanos distintos, hasta el límite de la unicidad, pero todos unidos por unos valores universales compartidos. Es esencial, en consecuencia, salvaguardar la diversidad, huir de todo proceso de uniformización, de gregarización. Es urgente dejar de ser espectadores, con frecuencia impasibles e indiferentes, para convertirse en actores, en ciudadanos conscientes de sus facultades excepcionales. Cada ser humano, «ojos del universo», consciente, capaz de descubrir y de inventar. Por esta razón, la diversidad cultural constituye un auténticos patrimonio que no debe de malgastarse. «Fuente de intercambios, de innovación y de creatividad, la diversidad cultural es, para el género humano, tan necesaria como la diversidad biológica para los organismos vivos. En este sentido, constituye patrimonio común de la humanidad y debe ser reconocida y consolidada en beneficio de las generaciones presentes y futuras»[9].

El reconocimiento de la diversidad y el respeto a las distintas identidades forman parte del sentimiento de alteridad, de «tolerancia»[10]. «La tolerancia consiste en el respeto, la aceptación y el aprecio de la rica diversidad de las culturas de nuestro mundo, de nuestras formas de expresión y medios de ser humanos. La fomentan el conocimiento, la actitud de apertura, la comunicación y la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. La tolerancia consiste en la armonía en la diferencia. No sólo es un deber moral, sino además una exigencia política y jurídica. La tolerancia, la virtud que hace posible la paz, contribuye a sustituir la cultura de la guerra por la cultura de paz[11]».

La tolerancia y la transición desde una cultura de imposición y de violencia a una cultura de diálogo, conciliación y paz son componentes insustituibles para garantizar la salvaguardia de la *dignidad* humana. Por esta razón, en la Ley de Fomento de la Educación y de la Cultura de Paz de 30 de noviembre de 2005[12] se establece: «En el marco de la década internacional para la cultura de paz (2001-2010) proclamada por las Naciones Unidas, esta Ley, reconociendo el papel absolutamente decisivo que juega la educación como motor de evolución de una sociedad, pretende ser un punto de partida para sustituir la cultura de la violencia que ha definido al siglo XX por una cultura de paz que tiene que caracterizar al nuevo

9. Declaración Universal sobre la diversidad cultural. UNESCO, nov. 2001.
10. Declaración de Principios sobre la Tolerancia. UNESCO, 1995.
11. Declaración y Programa de Acción sobre una Cultura de Paz. Asamblea General de las Naciones Unidas, 1999.
12. Ley 27/2005, de 30 de noviembre, de Fomento de la Educación y a la Cultura de Paz (BOE 1 de diciembre de 2005, número 287, pg. 39418).

siglo. La cultura de paz la forman todos los valores, comportamientos, actitudes, prácticas, sentimientos, creencias, que acaban conformando la paz».

Es con estos criterios bien definidos que debe analizarse y comprenderse la «Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos» (Conferencia General de la UNESCO, 1997, Asamblea General de las Naciones Unidas, 1998), porque gira alrededor del concepto de la *dignidad* humana, los derechos humanos y la responsabilidad que a todos nos corresponde para la correcta utilización del «lenguaje de la vida». Y así, el artículo undécimo[13] reza: «Las prácticas que son contrarias a la *dignidad* humana, tales como la clonación de seres humanos con efectos reproductivos, no deben ser permitidas». «Contrarios a la *dignidad* humana». Y este concepto de *dignidad* es el que también debe ser telón de fondo de los debates que, con rigor científico y filosófico, se suscitan con el fin de adoptar decisiones y directrices relativas a la utilización de los conocimientos científicos relativos al genoma humano y a su «lectura» siempre en beneficio y no en detrimento de la condición humana[14].

No cabe duda de que el avance científico plantea múltiples dilemas éticos: tanto del conocimiento en general como del conocimiento biológico y médico en particular. Así mismo, el concepto de *dignidad* es el hilo conductor de otros trabajos en los que se aborda lo factible y lo admisible desde un punto de vista ético; ciencia, consciencia, conciencia; conocimiento de la complejidad, de la globalidad, de la irreversibilidad potencial (ética del tiempo) y del largo plazo; anticipación-prevención; ética del futuro; ciencia y creencia. Otras aportaciones[15], han destacado la necesidad de poner en práctica tanto la Declaración Universal del Genoma Humano como la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO: «Observarlas, porque lo que debía prohibirse se ha prohibido; debatir aquellos aspectos que surjan o que requieran ulterior deliberación; mantener una estrecha relación e intercambio de opiniones en los comités científicos especializados, sin dejarse arrastrar por supuestos que esquivan, con un grado de cinismo inadmisible los "espacios de discusión", pero guardan las apariencias, como pretendía Belarmino con Galileo».

Creo que han sido particularmente esclarecedoras las contribuciones al libro «Genética», coordinado con Carlos Alonso Bedate[16], en el que se desarrollan los «estatutos éticos del embrión humano y de las células embrionarias»; la terminología necesariamente precisa para no confundir ni originar controversias innece-

13. Mayor, F. «The Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights», Elsevier/Comptes Rendus Biologies 326, 1121-1125, 2003.
14. Mayor, F. «Ética del conocimiento», conferencia 2002.
15. Mayor, F. «La Bioética y los Derechos Humanos como objetivo de la UNESCO», capítulo introductorio del libro «La Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO», Héctor Gros Espiell y Yolanda Gómez Sánchez, coordinadores, Editorial COMARES, Granada, España, 2006. Mayor, F. «Genética», *RDGH,* 18/15-20/2003.
16. «Genética», Federico Mayor y Carlos Alonso Bedate, coordinadores. Edit. Ariel, 2003.

sariamente (utilizar células «embrionarias» en lugar de «troncales», por ejemplo)... Otros aspectos desarrollados son «individualización y mismidad genética», ingeniería celular y *molecular*; tratamiento y protección de los datos genéticos ... y, de particular interés para los fines de la presente reunión, el capítulo de la doctora Yolanda GÓMEZ SÁNCHEZ sobre la *dignidad* como fundamento de los derechos y su incidencia en el posible «derecho a no nacer», donde detalla la conexión de la *dignidad* con otros derechos constitucionales, con especial referencia al derecho a la vida.

La profusión de aportaciones y enfoques distintos en un tema pluridisciplinario y de particular complejidad[17] requería en la década presente un trabajo de recopilación que permitiera facilitar la consideración de las distintas dimensiones de la ética del conocimiento en relación a las ciencias de la vida con el adecuado rigor científico y normativo. El «Código de leyes sobre genética»[18] ha llevado a término, de forma excelente, esta importante tarea. En el gran capítulo «Legislación» se incluyen la nacional, extranjera, comunitaria y la contenida en textos internacionales (particularmente ONU, UNESCO y Consejo de Europa). En el capítulo «Documentos de ética» se refieren las aportaciones realizadas por los distintos Comités de Ética (incluido HUGO) y documentos de la Asociación Médica Mundial, Sociedad Internacional de Bioética, etc.

Es desde esta visión de conjunto donde las numerosas contribuciones del Observatorio de Bioética y Derecho, del Parque Científico de la Universidad de Barcelona, dirigido por la doctora María CASADO, titular de la cátedra UNESCO de Bioética, adquieren singular relieve, porque despejan muchas incógnitas y facilitan el camino para la correcta utilización del conocimiento en favor de la *dignidad* humana, en favor, en suma, de la vida, el Derecho supremo.

17. GROS ESPIELL, Héctor, «Ética, bioética y derecho», Editorial Temis, SA, Bogotá, Colombia, 2005.
18. *Código de Leyes sobre Genética* (Actualización 1997-2006), Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto, Universidad del País Vasco. Editorial Comares, Granada, 2007.

ANEXO

Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos
19 de octubre de 2005

La Conferencia General,

Consciente de la excepcional capacidad que posee el ser humano para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos,

Teniendo en cuenta los rápidos adelantos de la ciencia y la tecnología, que afectan cada vez más a nuestra concepción de la vida y a la vida propiamente dicha, y que han traído consigo una fuerte demanda para que se dé una respuesta universal a los problemas éticos que plantean esos adelantos,

Reconociendo que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Resolviendo que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente,

Recordando la Declaración Universal de Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 y la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el 16 de octubre de 2003,

Tomando nota del Pacto International de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos adoptados el 16 de diciembre de 1966, la Convención Internacional de las Naciones Unidas sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación Racial del 21 de diciembre de 1965, la Convención de las Naciones Unidas sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer del 18 de diciembre de 1979, la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño del 20 de noviembre de 1989, el Convenio de las Naciones Unidas sobre la Diversidad Biológica del 5 de junio de 1992, las Normas uniformes de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad aprobadas por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1993, la Recomendación de la UNESCO relativa a la situación de los investigadores científicos del 20 de noviembre de

1974, la Declaración de la UNESCO sobre la Raza y los Prejuicios Raciales del 27 de noviembre de 1978, la Declaración de la UNESCO sobre las Responsabilidades de las Generaciones Actuales para con las Generaciones Futuras del 12 de noviembre de 1997, la Declaración Universal de la UNESCO sobre la Diversidad Cultural del 2 de noviembre de 2001, el Convenio de la OIT (NÚM. 169) sobre pueblos indígenas y tribales en países independientes del 27 de junio de 1989, el Tratado Internacional sobre los Recursos Fitogenéticos para la Alimentación y la Agricultura aprobado por la Conferencia de la FAO el 3 de noviembre de 2001 y vigente desde el 29 de junio de 2004, el Acuerdo sobre los aspectos de los derechos de propiedad intelectual relacionados con el comercio (ADPIC) anexo al Acuerdo de Marrakech por el que se establece la Organización Mundial del Comercio y vigente desde el 1 de enero de 1995, la Declaración de Doha relativa al Acuerdo sobre los ADPIC y la salud pública del 14 de noviembre de 2001 y los demás instrumentos internacionales aprobados por las Naciones Unidas y sus organismos especializados, en particular la Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO) y la Organización Mundial de la Salud (OMS),

Tomando nota asimismo de los instrumentos internacionales y regionales relativos a la bioética, comprendida la Convención para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a la aplicación de la medicina y la biología – Convención sobre los derechos humanos y la biomedicina del Consejo de Europa, aprobada en 1997 y vigente desde 1999, junto con sus protocolos adicionales, así como las legislaciones y reglamentaciones nacionales en materia de bioética, los códigos de conducta, directrices y otros textos internacionales y regionales sobre bioética, como la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial relativa a los trabajos de investigación biomédica con sujetos humanos, aprobada en 1964 y enmendada sucesivamente en 1975, 1983, 1989, 1996 y 2000, y las Guías éticas internacionales para investigación biomédica que involucra a seres humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas, aprobadas en 1982 y enmendadas en 1993 y 2002,

Reconociendo que esta Declaración se habrá de entender de modo compatible con el derecho internacional y las legislaciones nacionales de conformidad con el derecho relativo a los derechos humanos,

Recordando la Constitución de la UNESCO aprobada el 16 de noviembre de 1945,

Considerando que la UNESCO ha de desempeñar un papel en la definición de principios universales basados en valores éticos comunes que orienten los adelantos científicos y el desarrollo tecnológico y la transformación social, a fin de determinar los desafíos que surgen en el ámbito de la ciencia y la tecnología teniendo en cuenta la responsabilidad de las generaciones actuales para con las generaciones venideras, y que las cuestiones de bioética, que forzosamente tienen una dimensión internacional, se deben tratar como un todo, basándose en los principios ya establecidos en la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos y la

Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos, y teniendo en cuenta no sólo el contexto científico actual, sino también su evolución futura,

Consciente de que los seres humanos forman parte integrante de la biosfera y de que desempeñan un importante papel en la protección del prójimo y de otras formas de vida, en particular los animales,

Reconociendo que, gracias a la libertad de la ciencia y la investigación, los adelantos científicos y tecnológicos han reportado, y pueden reportar, grandes beneficios a la especie humana, por ejemplo aumentando la esperanza de vida y mejorando la calidad de vida, y destacando que esos adelantos deben procurar siempre promover el bienestar de cada individuo, familia, grupo o comunidad y de la especie humana en su conjunto, en el reconocimiento de la dignidad de la persona humana y en el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Reconociendo que la salud no depende únicamente de los progresos de la investigación científica y tecnológica sino también de factores psicosociales y culturales,

Reconociendo asimismo que las decisiones relativas a las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas pueden tener repercusiones en los individuos, familias, grupos o comunidades y en la especie humana en su conjunto,

Teniendo presente que la diversidad cultural, fuente de intercambios, innovación y creatividad, es necesaria para la especie humana y, en este sentido, constituye un patrimonio común de la humanidad, pero destacando a la vez que no se debe invocar a expensas de los derechos humanos y las libertades fundamentales,

Teniendo presente también que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales,

Reconociendo que la conducta científica y tecnológica poco ética ha tenido repercusiones especiales en las comunidades indígenas y locales,

Convencida de que la sensibilidad moral y la reflexión ética deberían ser parte integrante del proceso de desarrollo científico y tecnológico y de que la bioética debería desempeñar un papel predominante en las decisiones que han de tomarse ante los problemas que suscita ese desarrollo,

Considerando que es conveniente elaborar nuevos enfoques de la responsabilidad social para garantizar que el progreso de la ciencia y la tecnología contribuye a la justicia y la equidad y sirve el interés de la humanidad,

Reconociendo que una manera importante de evaluar las realidades sociales y lograr la equidad es prestando atención a la situación de la mujer,

Destacando la necesidad de reforzar la cooperación internacional en el ámbito de la bioética, teniendo en cuenta en particular las necesidades específicas de los países en desarrollo, las comunidades indígenas y las poblaciones vulnerables,

Considerando que todos los seres humanos, sin distinción alguna, deberían disfrutar de las mismas normas éti-

cas elevadas en la investigación relativa a la medicina y las ciencias de la vida,

Proclama los siguientes principios y aprueba la presente Declaración.

Disposiciones generales

Artículo 1. Alcance

1. La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales.

2. La Declaración va dirigida a los Estados. Imparte también orientación, cuando procede, para las decisiones o prácticas de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas.

Artículo 2. Objetivos

Los objetivos de la presente Declaración son:

a) proporcionar un marco universal de principios y procedimientos que sirvan de guía a los Estados en la formulación de legislaciones, políticas u otros instrumentos en el ámbito de la bioética;

b) orientar la acción de individuos, grupos, comunidades, instituciones y empresas, públicas y privadas;

c) promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos;

d) reconocer la importancia de la libertad de investigación científica y las repercusiones beneficiosas del desarrollo científico y tecnológico, destacando al mismo tiempo la necesidad de que esa investigación y los consiguientes adelantos se realicen en el marco de los principios éticos enunciados en esta Declaración y respeten la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales;

e) fomentar un diálogo multidisciplinario y pluralista sobre las cuestiones de bioética entre todas las partes interesadas y dentro de la sociedad en su conjunto;

f) promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología, así como la más amplia circulación posible y un rápido aprovechamiento compartido de los conocimientos relativos a esos adelantos y de sus correspondientes beneficios, prestando una especial atención a las necesidades de los países en desarrollo;

g) salvaguardar y promover los intereses de las generaciones presentes y venideras;

h) destacar la importancia de la biodiversidad y su conservación como preocupación común de la especie humana.

Principios

En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes.

Artículo 3. Dignidad humana y derechos humanos

1. Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales.

2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad.

Artículo 4. Beneficios y efectos nocivos

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes, los participantes en las actividades de investigación y otras personas concernidas, y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos para dichas personas.

Artículo 5. Autonomía y responsabilidad individual

Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses.

Artículo 6. Consentimiento

1. Toda intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica sólo habrá de llevarse a cabo previo consentimiento libre e informado de la persona interesada, basado en la información adecuada. Cuando proceda, el consentimiento debería ser expreso y la persona interesada podrá revocarlo en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno.

2. La investigación científica sólo se debería llevar a cabo previo consentimiento libre, expreso e informado de la persona interesada. La información debería ser adecuada, facilitarse de forma comprensible e incluir las modalidades para la revocación del consentimiento. La persona interesada podrá revocar su consentimiento en todo momento y por cualquier motivo, sin que esto entrañe para ella desventaja o perjuicio alguno. Las excepciones a este principio deberían hacerse únicamente de conformidad con las normas éticas y jurídicas aprobadas por los Estados, de forma compatible con los principios y disposiciones enunciados en la presente Declaración, en particular en el artículo 27, y con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

3. En los casos correspondientes a investigaciones llevadas a cabo en un grupo de personas o una comunidad, se podrá pedir además el acuerdo de los representantes legales del grupo o la comunidad en cuestión. El acuerdo colectivo de una comunidad o el consentimiento de un dirigente comunitario u otra autoridad no deberían sustituir en caso alguno el consentimiento informado de una persona.

Artículo 7. Personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento

De conformidad con la legislación nacional, se habrá de conceder protección especial a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento:

a) la autorización para proceder a investigaciones y prácticas médicas debería obtenerse conforme a los intereses de la persona interesada y de conformidad con la legislación nacional. Sin embargo, la persona interesada debería estar asociada en la mayor medida posible al proceso de adopción de la decisión de consentimiento, así como al de su revocación;

b) se deberían llevar a cabo únicamente actividades de investigación que redunden directamente en provecho de la salud de la persona interesada, una vez obtenida la autorización y reunidas las condiciones de protección prescritas por la ley, y si no existe una alternativa de investigación de eficacia comparable con participantes en la investigación capaces de dar su consentimiento. Las actividades de investigación que no entrañen un posible beneficio directo para la salud se deberían llevar a cabo únicamente de modo excepcional, con las mayores restricciones, exponiendo a la persona únicamente a un riesgo y una coerción mínimos y, si se espera que la investigación redunde en provecho de la salud de otras personas de la misma categoría, a reserva de las condiciones prescritas por la ley y de forma compatible con la protección de los derechos humanos de la persona. Se debería respetar la negativa de esas personas a tomar parte en actividades de investigación.

Artículo 8. Respeto de la vulnerabilidad humana y la integridad personal

Al aplicar y fomentar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas, se debería tener en cuenta la vulnerabilidad humana. Los individuos y grupos especialmente vulnerables deberían ser protegidos y se debería respetar la integridad personal de dichos individuos.

Artículo 9. Privacidad y confidencialidad

La privacidad de las personas interesadas y la confidencialidad de la información que les atañe deberían respetarse. En la mayor medida posible, esa información no debería utilizarse o revelarse para fines distintos de los que determinaron su acopio o para los que se obtuvo el consentimiento, de conformidad con el derecho internacional, en particular el relativo a los derechos humanos.

Artículo 10. Igualdad, justicia y equidad

Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad.

Artículo 11. No discriminación y no estigmatización

Ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna.

Artículo 12. Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo

Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentar contra la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales o los principios enunciados en la presente

Declaración, ni tampoco para limitar su alcance.

Artículo 13. Solidaridad y cooperación

Se habrá de fomentar la solidaridad entre los seres humanos y la cooperación internacional a este efecto.

Artículo 14. Responsabilidad social y salud

1. La promoción de la salud y el desarrollo social para sus pueblos es un cometido esencial de los gobiernos, que comparten todos los sectores de la sociedad.

2. Teniendo en cuenta que el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr es uno de los derechos fundamentales de todo ser humano sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social, los progresos de la ciencia y la tecnología deberían fomentar:

a) el acceso a una atención médica de calidad y a los medicamentos esenciales, especialmente para la salud de las mujeres y los niños, ya que la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano;

b) el acceso a una alimentación y un agua adecuadas;

c) la mejora de las condiciones de vida y del medio ambiente;

d) la supresión de la marginación y exclusión de personas por cualquier motivo; y

e) la reducción de la pobreza y el analfabetismo.

Artículo 15. Aprovechamiento compartido de los beneficios

1. Los beneficios resultantes de toda investigación científica y sus aplicaciones deberían compartirse con la sociedad en su conjunto y en el seno de la comunidad internacional, en particular con los países en desarrollo. Los beneficios que se deriven de la aplicación de este principio podrán revestir las siguientes formas:

a) asistencia especial y duradera a las personas y los grupos que hayan tomado parte en la actividad de investigación y reconocimiento de los mismos;

b) acceso a una atención médica de calidad;

c) suministro de nuevas modalidades o productos de diagnóstico y terapia obtenidos gracias a la investigación;

d) apoyo a los servicios de salud;

e) acceso a los conocimientos científicos y tecnológicos;

f) instalaciones y servicios destinados a crear capacidades en materia de investigación;

g) otras formas de beneficio compatibles con los principios enunciados en la presente Declaración.

2. Los beneficios no deberían constituir incentivos indebidos para participar en actividades de investigación.

Artículo 16. Protección de las generaciones futuras

Se deberían tener debidamente en cuenta las repercusiones de las ciencias de la vida en las generaciones futuras, en particular en su constitución genética.

Artículo 17. Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad

Se habrán de tener debidamente en cuenta la interconexión entre los seres

humanos y las demás formas de vida, la importancia de un acceso apropiado a los recursos biológicos y genéticos y su utilización, el respeto del saber tradicional y el papel de los seres humanos en la protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Aplicación de los principios

Artículo 18. Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas

1. Se debería promover el profesionalismo, la honestidad, la integridad y la transparencia en la adopción de decisiones, en particular las declaraciones de todos los conflictos de interés y el aprovechamiento compartido de conocimientos. Se debería procurar utilizar los mejores conocimientos y métodos científicos disponibles para tratar y examinar periódicamente las cuestiones de bioética.

2. Se debería entablar un diálogo permanente entre las personas y los profesionales interesados y la sociedad en su conjunto.

3. Se deberían promover las posibilidades de un debate público pluralista e informado, en el que se expresen todas las opiniones pertinentes.

Artículo 19. Comités de ética

Se deberían crear, promover y apoyar, al nivel que corresponda, comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas con miras a:

a) evaluar los problemas éticos, jurídicos, científicos y sociales pertinentes suscitados por los proyectos de investigación relativos a los seres humanos;

b) prestar asesoramiento sobre problemas éticos en contextos clínicos;

c) evaluar los adelantos de la ciencia y la tecnología, formular recomendaciones y contribuir a la preparación de orientaciones sobre las cuestiones que entren en el ámbito de la presente Declaración;

d) fomentar el debate, la educación y la sensibilización del público sobre la bioética, así como su participación al respecto.

Artículo 20. Evaluación y gestión de riesgos

Se deberían promover una evaluación y una gestión apropiadas de los riesgos relacionados con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas.

Artículo 21. Prácticas transnacionales

1. Los Estados, las instituciones públicas y privadas y los profesionales asociados a actividades transnacionales deberían procurar velar por que sea conforme a los principios enunciados en la presente Declaración toda actividad que entre en el ámbito de ésta y haya sido realizada, financiada o llevada a cabo de cualquier otra manera, en su totalidad o en parte, en distintos Estados.

2. Cuando una actividad de investigación se realice o se lleve a cabo de cualquier otra manera en un Estado o en varios (el Estado anfitrión o los Estados anfitriones) y sea financiada por una fuente ubicada en otro Estado, esa actividad debería someterse a un nivel apropiado de examen ético en el Estado anfitrión o los Estados anfitriones, así como en el Estado donde esté ubicada la fuente de financiación. Ese examen debería basarse en normas éticas y jurídicas que sean compatibles

con los principios enunciados en la presente Declaración.

3. Las actividades de investigación transnacionales en materia de salud deberían responder a las necesidades de los países anfitriones y se debería reconocer que es importante que la investigación contribuya a la paliación de los problemas urgentes de salud a escala mundial.

4. Al negociar un acuerdo de investigación, se deberían establecer las condiciones de colaboración y el acuerdo sobre los beneficios de la investigación con la participación equitativa de las partes en la negociación.

5. Los Estados deberían tomar las medidas adecuadas en los planos nacional e internacional para luchar contra el bioterrorismo, así como contra el tráfico ilícito de órganos, tejidos, muestras, recursos genéticos y materiales relacionados con la genética.

Promoción de la declaración

Artículo 22. Función de los Estados

1. Los Estados deberían adoptar todas las disposiciones adecuadas, tanto de carácter legislativo como administrativo o de otra índole, para poner en práctica los principios enunciados en la presente Declaración, conforme al derecho internacional relativo a los derechos humanos. Esas medidas deberían ser secundadas por otras en los terrenos de la educación, la formación y la información pública.

2. Los Estados deberían alentar la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, tal como se dispone en el artículo 19.

Artículo 23. Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

Artículo 24. Cooperación internacional

1. Los Estados deberían fomentar la difusión de información científica a nivel internacional y estimular la libre circulación y el aprovechamiento compartido de los conocimientos científicos y tecnológicos.

2. En el contexto de la cooperación internacional, los Estados deberían promover la cooperación científica y cultural y llegar a acuerdos bilaterales y multilaterales que permitan a los países en desarrollo crear las capacidades necesarias para participar en la creación y el intercambio de conocimientos científicos y de las correspondientes competencias técnicas, así como en el aprovechamiento compartido de sus beneficios.

3. Los Estados deberían respetar y fomentar la solidaridad entre ellos y deberían también promoverla con y

entre individuos, familias, grupos y comunidades, en particular con los que son más vulnerables a causa de enfermedades, discapacidades u otros factores personales, sociales o ambientales, y con los que poseen recursos más limitados.

Artículo 25. Actividades de seguimiento de la UNESCO

1. La UNESCO deberá promover y difundir los principios enunciados en la presente Declaración. Para ello, la UNESCO solicitará la ayuda y la asistencia del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) y del Comité Internacional de Bioética (CIB).

2. La UNESCO deberá reiterar su voluntad de tratar la bioética y de promover la colaboración entre el CIGB y el CIB.

Disposiciones finales

Artículo 26. Interrelación y complementariedad de los principios

La presente Declaración debe entenderse como un todo y los principios deben entenderse como complementarios y relacionados unos con otros. Cada principio debe considerarse en el contexto de los demás principios, según proceda y corresponda a las circunstancias.

Artículo 27. Limitaciones a la aplicación de los principios

Si se han de imponer limitaciones a la aplicación de los principios enunciados en la presente Declaración, se debería hacer por ley, en particular las leyes relativas a la seguridad pública para investigar, descubrir y enjuiciar delitos, proteger la salud pública y salvaguardar los derechos y libertades de los demás. Dicha ley deberá ser compatible con el derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Artículo 28. Salvedad en cuanto a la interpretación: actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana

Ninguna disposición de la presente 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.

Nota sobre los autores

Enoch Albertí

Catedrático de Derecho Constitucional, Universitat de Barcelona. Decano de la Facultad de Derecho de la Universitat de Barcelona.

Carlos Alonso Bedate

Profedor de Investigación, Centro de Biología Molecular «Severo Ochoa», UAM-CSIC. Miembro del Comité Director para la Bioética del Consejo de Europa. Miembro del Comité de Bioética de España.

Manuel Atienza

Catedrático de Filosofía del Derecho, Universitat d'Alacant. Director de la Revista *Doxa* y Vicepresidente de la Asociación Internacional de Filosofía Jurídica y Social.

Anna Martí Badia

Catedrática de Derecho Internacional Público y Directora del Máster de Estudios Internacionales, Universitat de Barcelona. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Sonia Bahri

Directora de la Sección de Cooperación Internacional de Enseñanza Superior, UNESCO, París.

Salvador Darío Bergel

Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la Universidad de Buenos Aires. Catedrático de Derecho Mercantil. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Lydia Buisán Espeleta

Profesora de Ética Médica, Universitat de Barcelona. Jefe del Área de Anestesiología, Reanimación y Tratamiento del Dolor, Hospital General de

l'Hospitalet. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

María Jesús Buxó Rey

Catedrática de Antropología, Universitat de Barcelona. Directora de la *Revista de Bioética y Derecho*. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Lluís Cabré

Jefe de la Unidad de Cuidados Intensivos, Hospital de Barcelona. Miembro de la Comisión Deontológica del Colegio Oficial de Médicos de Barcelona. Presidente de la Asociación de Bioética y Derecho, UB. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Victoria Camps

Catedrática de Filosofía Moral y Política, Universitat Autònoma de Barcelona. Presidenta de la Fundació Víctor Grífols i Lucas. Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya. Presidenta del Comité de Bioética de España.

María Casado

Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB. Directora del Observatori de Bioètica i Dret. Coordinadora del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica Dret i Societat». Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Moral y Política y Directora del Máster en Bioética y Derecho, Universitat de Barcelona. Miembro del Board of Directors de la International Association of Bioethics (IAB). Miembro del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya y del Comité de Bioética de España.

Camilo J. Cela Conde

Catedrático de Filosofía del Derecho, Universitat de les Illes Balears. Director del Laboratorio de Sistemática Humana de la Universitat de les Illes Balears.

Joaquim Clotet

Rector y Titular de Ética y Bioética en la Facultad de Medicina. Pontificia Universidade Católica de Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil.

Mirentxu Corcoy Bidasolo

Catedrática de Derecho Penal, Universitat de Barcelona. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Montserrat Escartín Gual

Catedrática de Filología Hispánica de la Universitat de Girona. Fundadora y vicepresidenta de la Asociación Interuniversitaria para la Defensa de los Animales (AIUDA). Miembro del Consejo editorial de la *Revista de Bioética y Derecho*.

Gonzalo Figueroa Yáñez

Catedrático de Derecho Civil de las Universidades Diego Portales y Finis Terrae de Chile. Vicepresidente de la Academia de Ciencias Sociales, Políticas y Morales del Instituto de Chile. Miembro del Comité Científico de la SIBI Latinoamericana y de la Asociación Franco-Chilena de Juristas Andrés Bello.

Ricardo García Manrique

Profesor Titular de Filosofía del Derecho, Universitat de Barcelona. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Gabriel José Chittó Gauer

Profesor Adjunto de la Facultad de Filosofía y de la Maestría en Ciencias Criminales, Facultad de Derecho, Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil.

Yolanda Gómez Sánchez

Catedrática de Derecho Constitucional, Universidad Nacional de la Educacion a Distancia (UNED). Miembro del Consejo Editorial de la *Revista de Derecho Constitucional Europeo*. Miembro del International Bioethics Committee de la UNESCO. Miembro del Comité de Bioética de España.

Susana Gordillo

Profesora Titular de Política Económica y Estructura Económica Mundial, Profesora del Doctorado de Economía Internacional y Desarrollo y Directora del Master de Comercio y Finanzas Internacionales, Universitat de Barcelona.

Carlos Humet

Médico. Director del Hospital de Barcelona. Profesor del Máster en Bioética y Derecho. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Aida Kemelmajer de Carlucci

Magistrada de la Corte Suprema de Mendoza, Argentina. Profesora Titular de Derecho de Familia, Universidad Nacional de Cuyo, Mendoza, Argentina. Miembro del Comité Nacional de Ética en la Ciencia y la Tecnología de la Nación. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Itziar de Lecuona

Licenciada en Derecho y Máster en Bioética y Derecho por la Universitat de Barcelona. Investigadora del Observatori de Bioètica i Dret, PCB-UB. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Fabiola Leyton

Licenciada en Trabajo Social, Universidad Católica de Chile. Máster en Bioética y Derecho, Universitat de Barcelona. Becaria de Investigación, Universitat de Barcelona. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Jussara de Azambuja Loch

Pediatra. Directora del Instituto de Bioética de la Pontificia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), Brasil. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

César Loris Pablo

Pediatra. Jefe del Servicio de Nefrología Infantil del Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza. Presidente del Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón. Miembro del Comité de Bioética de España.

Javier de Lucas

Catedrático de Filosofía del Derecho y Director del Grupo de Estudios sobre Ciudadanía, Inmigración y Minorías, Universitat de València. Director del Colegio de España en París. Presidente de la Comisión Española de Ayuda al Refugiado (CEAR).

Florencia Luna

Directora del Proyecto Bioética, FLACSO, Buenos Aires, Argentina. Profesora de Ética de la UBA. Antigua presidenta de la International Association of Bioethics (IAB) y Asesora de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Nora Lloveras

Profesora Titular de Derecho de Familia y Sucesiones y Agregada a la Cátedra de Derecho Constitucional, Facultad de Derecho y Ciencias Sociales, Universidad Nacional de Córdoba, Argentina.

María Luísa Marín Castán

Profesora Titular de Filosofía del Derecho, Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Instituto Complutense y del Grupo de Investigación de Estudios Jurídicos Críticos. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Joaquim Martínez-Montauti

Jefe del Servicio de Medicina Interna, Hospital de Barcelona. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Mariela Mautone

Nefróloga, Jefe de Servicio de Hemodiálisis, Hospital de Clínicas de Montevideo. Máster en Bioética y Derecho de la UB. Profesora de Bioética de la Universidad de la República. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Federico Mayor Zaragoza

Catedrático de Bioquímica, Universidad Autónoma de Madrid. Antiguo Director General de la UNESCO y Presidente de la Fundación Cultura de Paz.

Mónica Navarro Michel

Profesora de Derecho Civil, Universitat de Barcelona. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Pere Puigdomènech

Director del Instituto de Biología Molecular del CSIC. Miembro del Grupo Europeo de Ética de la Ciencia y Nuevas Tecnologías y del Panel de Organismos Modificados Genéticamente de la Autoridad Europea de Seguridad Alimentaria.

Jorge Riechmann

Profesor Titular de Filosofía Moral de la UB, profesor invitado UCM, vicepresidente de Científicos por el Medio Ambiente (CiMA).

Carlos María Romeo Casabona

Catedrático de Derecho Penal, Universidad del País Vasco. Director de la Cátedra Interuniversitaria Fundación BBVA-Diputación Foral de Vizcaya de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto-Universidad del País Vasco. Vocal de la Junta del Espacio Europeo de Investigación. Miembro del Comité de Bioética de España.

Albert Royes

Profesor de Ética Médica. Secretario del Comité de Bioética de la Universitat de Barcelona y de la Asociación de Bioética y Derecho, Universitat de Barcelona. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Javier Sádaba

Catedrático de Ética y Filosofía de la Religión, Universidad Autónoma de Madrid. Miembro del Grup de Recerca Consolidat «Bioètica, Dret i Societat» de la Generalitat de Catalunya y del Observatori de Bioètica i Dret.

Henk Ten Have

Director de la División de Ética de la Ciencia y Tecnología, UNESCO, París.

Ramon Valls

Catedrático de Filosofía, Universitat de Barcelona. Refundador de la Societat Catalana de Filosofia, Institut d'Estudis Catalans. Fundador de la Sociedad Española de Estudios Hegelianos. Miembro del Observatori de Bioètica i Dret.

Rodolfo Vázquez

Profesor de Teoría del Derecho, Metodología Jurídica y Filosofía del Derecho, Instituto Tecnológico Autónomo de México (ITAM). Fundador y miembro del Consejo Editorial de la Revista *Isonomía.*

José Luis Velázquez

Catedrático de Ética, Universidad Autónoma de Madrid.

SOBRE LA DIGNIDAD Y LOS PRINCIPIOS.

ANÁLISIS DE LA DECLARACIÓN UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS DE LA UNESCO

M. Casado (Coord.)

Publicación en abierto patrocinada por el Máster en Bioética y Derecho UB
www.bioeticayderecho.ub.edu/master

UNESCO
Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura

UNITWIN
Càtedra UNESCO de Bioètica de la Universitat de Barcelona

Observatori de Bioètica i Dret

www.bioeticaidret.cat
www.bioeticayderecho.ub.edu
www.bioethicsandlaw.es