

**Universidad de Buenos Aires, Facultad de Psicología.
Psicología, Ética y Derechos Humanos -Cátedra II
Profesora Regular Adjunta a cargo Stella Maris De Filpo**

SÍNTESIS

Ferrer, J. J.- Álvarez, J.C. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea* Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2003. Cap. 1: "Ética, moral y bioética" pp. 21-82.

PRODUCCIÓN DE LA SÍNTESIS: Stella Maris De Filpo

CLARIFICACIÓN TERMINOÓGICA: ÉTICA, MORAL, MORALIDAD

Nuestra palabra "ética" proviene del griego *éthos* como contrapuesto a *páthos*.

Por *páthos* se entiende todo lo que nos ha sido dado por la naturaleza, "pasivamente", al margen de nuestra autonomía y trabajo: el patrimonio genético, la posición social de nuestra familia, el lugar de nacimiento, los valores y hábitos que poseemos por costumbre, todo ello podrían atribuirse al *páthos* por ser pasivamente recibido.

Con el *éthos*, en cambio, entramos en el ámbito de la libertad y de lo estrictamente moral. *Éthos* tiene en griego dos grafías distintas que recogen significados diferentes: una escrita con eta (η) y otra escrita con épsilon (ϵ).

- *Éthos con eta ($\eta\theta o\varsigma$)*, significaba originalmente "morada" y derivó en *carácter* con sentido moral (no psicológico). El carácter moral no es fruto del *páthos*, sino la configuración estable que una persona ha elegido para su vida a partir de opciones y elecciones libres.
- *Éthos con épsilon ($\epsilon\theta o\varsigma$)*, significaba "hábito" o "costumbre", los actos concretos y particulares a través de los cuales la persona realiza su proyecto de vida.

La palabra castellana "moral" viene del latín *mos*, que en esa lengua puede significar tanto costumbre como carácter o género de vida. De *mores* (plural de *mos*) se derivó el término *moralis*, neologismo acuñado por Cicerón para traducir el griego *éthika*.

Desde el punto de vista etimológico, *ética* y *moral* significan lo mismo, y algunos autores los han usado como sinónimos. Otros autores, en cambio, han usado ambos términos para marcar diferencias y relaciones complejas entre distintos planos del problema: relación entre principios filosóficos (ética) y consideración del caso concreto (moral); diferencia entre principios abstractos y universales (moralidad) y mundo normativo histórico (eticidad). Actualmente, la bibliografía especializada suele hacer la siguiente distinción:

- "ética" se reserva para la *disciplina filosófica* que estudia racionalmente la conducta humana en tanto que vida moral, desde el punto de vista de los deberes y las virtudes. La ética es saber racional, en cuanto reflexión crítica y sistemática sobre el hecho de la vida moral.
- "moral" refiere a los *códigos normativos concretos*, vigentes en las diversas comunidades humanas. Se trata de la moral aceptada por las personas y los grupos, sin que haya sido necesariamente sometida a una crítica racional sistemática sobre su fundamentación, sea ésta religiosa o

secular. Hablamos entonces de moral cristiana, moral islámica, moral liberal, en tanto que “moral vivida” precrítica y prerreflexiva.

- **“moralidad”** refiere al fenómeno universalmente dado en todas las comunidades humanas, en una pluralidad de formas y sistemas diferentes. Se trata de conductas y formas de vida que son socialmente preferidas, aceptadas y alabadas y otras que son rechazadas y vituperadas. Por lo tanto, junto a la diversidad de los códigos morales es preciso reconocer la *universalidad de la experiencia moral*.

PLURALIDAD DE SISTEMAS MORALES y UNIVERSALIDAD DE LA EXPERIENCIA MORAL

Podría establecerse una analogía entre el hecho de la moralidad y el fenómeno del lenguaje. El ser humano tiene una innata capacidad para el lenguaje, que se materializa en multitud de idiomas distintos. Del mismo modo, la capacidad para obrar moralmente se expresa en códigos morales diferentes entre sí. De ahí también el carácter problemático de la moralidad, y la razón por la cual puede llegar a parecer algo totalmente arbitrario. Sin embargo, la moral como estructura (*que el hombre ha de hacer, según la expresión de Aranguren*), es un dato universal, aunque la concreción material en normas, en códigos y sistemas, es decir, la moral como contenido (*lo que el hombre ha de hacer, según Aranguren*) es muy variable.

I) Respecto de la reflexión acerca de la estructura moral del hombre, podemos distinguir tres tipos de saberes:

- a) **Ética descriptiva.** La ética descriptiva es el saber acerca de los hechos morales, sean éstos individuales o colectivos, abordados desde el punto de vista de las ciencias positivas. Pueden darse varios tipos distintos de éticas descriptivas, según sea el criterio científico de descripción y explicación del fenómeno moral: psicológico, sociológico, incluso biológico o económico. Autores del nivel de E. Durkheim, Levy-Bruhl, Schlick, o Ayer se han dedicado precisamente al estudio de la ética desde esta perspectiva descriptiva.
- b) **Ética normativa.** La ética normativa consiste en repertorios, más o menos sistemáticos, de juicios prescriptivos, es decir, de normas morales. Los sistemas normativos nos dicen cómo deben actuar los agentes morales, dándoles normas prácticas de acción. Los repertorios normativos forman sistemas o códigos éticos. En dichos sistemas o códigos, las normas se apoyan o fundamentan unas en otras. Frecuentemente los códigos poseen una norma fundamental que expresa el núcleo moral del sistema.
- c) **Ética filosófica** en sentido estricto. La ética filosófica es la reflexión racional profunda sobre los presupuestos y los fundamentos de los sistemas de normas morales. Se ocupa de la fundamentación filosófica de la ética normativa, de la reflexión crítica sobre la coherencia de los sistemas normativos y de los criterios por los cuales puede pretenderse que un sistema moral sea válido.

II) Respecto de la reflexión acerca de la génesis de la moralidad, suele marcarse que, lejos de ser una superestructura arbitraria, hay elementos constitutivos de la estructura humana que hacen ineludible la condición moral del hombre:

- a) **Insuficiencia del instinto.** Los estudios de la sociobiología han puesto de relieve la “peculiaridad” del animal humano. Mientras en otras especies los instintos

parecen ser una guía suficiente para garantizar su adaptación al medio, el ser humano nace en el mayor estado de indefensión e indigencia, en una radical dependencia de los otros. Su evolución y supervivencia depende de un proceso de aprendizaje y socialización, y requiere la adquisición de ciertas normas de conducta apropiada. Precisamente la insuficiencia de los instintos para regular adecuadamente el comportamiento humano en la sociedad, impone la necesidad de elaborar códigos de conducta, comunicados a través de la enseñanza y del ejemplo, para hacer posible la convivencia social. Por esta razón, sin la sociedad no sería posible la supervivencia misma del hombre en toda su especificidad humana.

b) Racionalidad. La insuficiencia del instinto está compensada por el desarrollo de la inteligencia racional, según la cual puede elegir sus fines y decidir cuáles son los medios más idóneos para conseguirlos. Si es necesario o deseable para los fines que persigue, transforma su propio hábitat, se modifica a sí mismo y puede adaptarse prácticamente a cualquier medio. Al transformar el medio en función de sus necesidades, la inteligencia humana convierte el entorno en “mundo”. Max Scheler afirmó que el hombre es el único animal capaz de decir "no": “no” al medio natural. Lo cual significa que mientras que los animales tienen *medio*, el ser humano vive en un *mundo de sentido*, cambia su ambiente, se cambia a sí mismo, y se elige a sí mismo. La inteligencia humana permite así elaborar códigos de moralidad, variables según las circunstancias históricas, que favorecen, prescriben y alaban determinados comportamientos, mientras que desaniman, prohíben y vituperan otros.

c) Autonomía. La capacidad de elegir racionalmente fines y medios también permite a la persona humana prever las consecuencias de sus actos y tomar decisiones eligiendo las consecuencias previsibles en función de sus preferencias. Esta posibilidad constituye el corazón de toda la vida moral: *la autonomía* como capacidad de elegir un proyecto de vida y escoger también los medios para realizarlo aquí y ahora. Aunque la autonomía, la voluntad libre, está condicionada por múltiples factores biológicos, sociales, culturales, lingüísticos entre otros, no está sin embargo “determinada”. Ninguna acción aparece como totalmente inevitable; incluso no elegir es también una elección. Por eso nos sentimos responsables de nuestros actos: ante nosotros mismos y ante los demás.

d) Responsabilidad. Porque podemos elegir, también tenemos que dar cuenta de nuestras acciones y omisiones. Ser responsable es, precisamente, tener que responder, que explicar, que dar razón de lo que se ha hecho o se ha dejado de hacer. Nos sentimos responsables ante nuestra propia conciencia, pero también ante los otros, ante la comunidad de los seres morales, en cuanto nuestras opciones afectan a los demás. Ninguna reclamación moral tiene sentido fuera de la comunidad de los seres morales: protección, respeto, derechos y solidaridad. Esa responsabilidad puede tener un carácter jurídico (legal) cuando se trata de acciones que están previstas por el sistema formal del Derecho de una comunidad humana. Pero aun cuando no haya responsabilidad jurídica, sigue estando vigente la responsabilidad estrictamente moral a la que están sujetas todas nuestras acciones genuinamente autónomas.

e) Índole comunitaria de la persona humana. Muchos autores sostienen que la moralidad entra en escena cuando comprendemos que ciertas acciones deben realizarse u omitirse por razón del impacto que tendrían o podrían tener en la vida de otras personas. Somos constitutivamente entes sociales y políticos y, por ende, solidarios. La solidaridad como dato precede a la solidaridad como imperativo moral. Los seres humanos compartimos un mismo proceso evolutivo, constituimos una única especie, habitamos un mismo planeta y somos copartícipes de una única historia. Si mis acciones u omisiones contribuyen a destruir la morada que nos alberga a todos, el dato de la

solidaridad se convierte en imperativo moral: me obliga a ejercer mi autonomía con responsabilidad social, a actualizar y configurar la mutua dependencia para contribuir al desarrollo de la persona humana y la promoción de la sociedad.

f) Vulnerabilidad humana. Thomas Hobbes fue uno de los pocos filósofos que marcó el nexo entre vulnerabilidad y moralidad. Para Hobbes, las virtudes morales son dignas de alabanza precisamente porque todos nos ahorramos inconvenientes y calamidades cuando las personas son virtuosas. La moralidad se interesa por aquellos comportamientos humanos que afectan a los demás porque son seres vulnerables, que necesitan la protección y el calor de la comunidad moral para poder subsistir y florecer. Las prescripciones negativas de la moralidad marcan los mínimos de amparo a la vulnerabilidad, pero necesitamos también de las contribuciones positivas de otras personas: intimidad, cariño, protección y cuidado. Dado que precisamos de esa comunidad moral para florecer como seres humanos, también somos corresponsables de su mantenimiento y promoción, elaborando y respetando normas y códigos de conducta.

MORAL y DERECHO

Moral y Derecho están íntimamente relacionados, pero no son idénticos. Muchas cuestiones morales suelen ser también cuestiones legales porque afectan la convivencia social y el orden público; por eso exigen la atención de legisladores, jueces y juristas, como en la donación de órganos, las prácticas de procreación asistida, el aborto, el suicidio médicamente asistido, la eutanasia, la distribución de los recursos sanitarios y la protección del ambiente, entre otras. Sin embargo, la sola promulgación de leyes no basta para zanjar el problema moral y puede incluso recrudecerlo frente a temas conflictivos. Si lo moral se redujera a lo legal, se cerraría toda posibilidad de crítica frente al orden establecido. Pero sin embargo es necesario que las leyes y la reflexión jurídica establezcan **con fuerza coercitiva** ciertas exigencias morales formales para la vida de los ciudadanos en la comunidad política.

La relación entre el orden moral y el jurídico es entonces dinámica y recíproca. La moralidad es *anterior y posterior* a la legalidad. Es anterior porque sin la existencia de seres morales no tendría sentido la regulación legal de sus actos. Es posterior porque, más allá de lo normativizado por las leyes, se abre un inmenso campo de acciones donde la obligación es puramente moral. Los ideales de vida buena, en un amplio horizonte de sentidos religiosos o seculares, no son exigibles coercitivamente, pero tienen fuerza de mandato para individuos y comunidades. Podemos incluso sentirnos moralmente obligados a criticar o transgredir las leyes cuando éstas parecen incompatibles con nuestras convicciones, aun a costa de graves sacrificios y peligros, como venos en Antígona, o en los grandes “héroes morales” de la historia.

Esta distinción de planos entre Moral y Derecho, que brinda preeminencia al orden moral sobre la ley positiva, reconoce diversos antecedentes en el pensamiento occidental:

a) la tradición del “derecho natural clásico”, formulada en el pensamiento aristotélico-tomista entre otras. Se sustenta en la idea de “justicia natural” como la que se ajusta a las exigencias de la razón. Tomás de Aquino (1225-1276) define entonces a la ley como “un mandato establecido por la razón, para el bien común y promulgado por el responsable de la comunidad”. La racionalidad permite distinguir la “auténtica ley” de la “ley injusta”, que carece de fuerza vinculante. La ley no puede ser “arbitraria”, es decir, para provecho de algunos, sino para utilidad común de los ciudadanos. Quien la promulgue debe ser el responsable de todos, es decir, una autoridad reconocida. La ley,

entonces, no puede ir contra los requisitos de la "justicia natural", porque no sería verdadera ley y su cumplimiento no obligaría en conciencia. Más aún, podría ser obligatorio rebelarse contra ella.

b) la tradición "iusnaturalista" moderna. Entre sus nombres más destacados está el jurista holandés Hugo Grocio (Grot o Grotius, 1583-1645), considerado el fundador del derecho internacional. También el filósofo inglés John Locke (1632-1704), a quien podemos atribuir la paternidad de la moderna teoría de los derechos humanos. Para estos autores, los derechos son "naturales" porque le corresponden al hombre "por naturaleza", es decir, por el solo hecho de ser hombre. Según Locke, los derechos humanos naturales son cuatro: derecho a la vida, a la libertad, a la propiedad y a la integridad física. Brotan de un "núcleo moral" previo a la existencia del Estado y de sus leyes, por eso el derecho positivo pierde su legitimidad cuando viola los derechos fundamentales de las personas. En este sentido, Locke y gran parte de la tradición de los derechos humanos, postulan la prioridad del orden moral sobre el orden jurídico, de lo moral sobre lo legal, y, en consecuencia, admiten que hay circunstancias en las que la ley positiva debe ser desobedecida, por ser contraria a las exigencias del orden moral.

c) la tradición liberal. La obra clásica sobre la relación entre la ley y la moralidad en la tradición liberal es el ensayo de John Stuart Mill (1806-1873) *On Liberty* (1859). La posición liberal, en sus distintas vertientes, plantea como valor supremo la libertad individual. El principio fundamental de la ética política del liberalismo se conoce como el "principio de daño": la sociedad sólo usará el poder coercitivo de la ley para limitar la libertad del individuo cuando sus acciones puedan causar daño a otras personas. Pero "*para aquello que no le atañe más que a él, su independencia es, de hecho, absoluta. Sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano*" (Mill, *On Liberty*). También aquí se reconoce la distinción entre el orden legal y el orden moral: la ley que interfiere injustificadamente con la libertad individual se invalida porque ha violentado las exigencias más fundamentales de la moralidad.

ÉTICA y BIOÉTICA

Hasta ahora hemos hablado de la experiencia moral y de la ética en términos generales. Nos centraremos ahora en una disciplina (o sub-disciplina) concreta dentro de la familia de la ética: **la bioética**.

1. El origen de la palabra "bioética"

En la segunda edición de su *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich afirma que tanto la disciplina como la palabra "bioética" tuvieron un "nacimiento bilocado" ("*bilocated birth*"). La bioética habría nacido, más o menos al mismo tiempo, en la Universidad de Wisconsin en Madison y en la Universidad de Georgetown en Washington D.C. El padre de la bioética en Wisconsin fue Van Rensselaer Potter, un famoso investigador en el campo de la oncología, mientras que el padre de la bioética en Washington D.C., fue André Hellegers, obstetra e investigador holandés emigrado a U.S.A., primero a la Universidad de Johns Hopkins en Baltimore y después, a partir de 1967, a Georgetown.

Potter fue el primero en acuñar el término "bioética" y el primero en usarlo en una publicación. En enero de 1971, Potter publicó el primer libro con la palabra "bioética" en el título: *Bioethics: Bridge to the Future*. Ya en 1970 había usado la palabra "bioética" en el título de un artículo: *Bioethics: The Science of Survival*. Ese mismo año también la empleó en una nota a pie de página en otro artículo suyo,

“Biocybernetics and Survival”, publicado en la revista *Zygon*.

Hellegers, por su parte, fue el fundador del primer instituto universitario dedicado al estudio de la bioética: “The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics”, inaugurado el 1º de julio de 1971 (seis meses después de la aparición del libro de Potter) en la Universidad de Georgetown, gracias al donativo de la *Joseph P. Kennedy Jr. Foundation*. Es posible que la palabra “bioética” fuese acuñada en el entorno de Hellegers, sin ningún conocimiento previo de las publicaciones de Potter. También es posible que Hellegers hubiese encontrado la palabra en alguna de sus prolongadas sesiones nocturnas de lectura, mencionase la palabra a su colega Shriver y, más tarde, Shriver creyese que estaba creando el término, cuando, en verdad, lo estaba recordando.

Lo cierto es que la disciplina que va a nacer en Washington es muy distinta de la que originalmente propusiera el investigador de Madison. No menos cierto es que el legado de Hellegers predominará en el desarrollo futuro de la nueva disciplina. Reich habla del legado de Potter y del legado de Hellegers como dos maneras diversas de comprender la bioética.

a) El legado de Potter. Potter concibió la bioética como una nueva disciplina, que combinaría los conocimientos biológicos (*bio*) con el conocimiento de los sistemas de valores humanos (*ética*). Ella debería superar la brecha entre la cultura de las ciencias naturales y la cultura de las humanidades, proporcionando una nueva sabiduría acerca de “cómo usar el conocimiento para la supervivencia del hombre y la mejora de la calidad de vida”. Potter consagró su vida a la investigación en su especialidad científica, dedicándose a la bioética solamente a tiempo parcial y sin apoyos institucionales. Su legado ha tenido una influencia modesta en el desarrollo de la disciplina, aunque en estos momentos hay un renacer de la “bioética global” (*Global Bioethics*) que retorna sus ideas originales.

Se ha dicho, quizás simplificando las cosas, que la bioética de Potter es sobre todo *ecológica*, mientras que la de Georgetown será, en primer lugar, *biomédica*.

b) El legado de Hellegers. Con Hellegers la “bioética” se constituye en un nuevo campo de investigación y estudio, como rama de la ética ordinaria aplicada al reino de la biomedicina. Se distingue de la visión de Potter por dos razones fundamentales:

1) su mayor atención a las cuestiones biomédicas. Los estudiosos del Instituto Kennedy centraron su atención en los problemas biomédicos de la relación personal médico-paciente, la ética de la experimentación, el aborto, la ética del final de la vida, etc. Estas cuestiones tenían en los 70 y 80 una urgencia política de la que carecían los planteamientos de Potter.

2) su adopción de la herencia teórica y metodológica de la tradición filosófica de Occidente. El lenguaje filosófico adoptado por los estudiosos del Instituto Kennedy era más tradicional y más familiar que el lenguaje de Potter para los participantes en el debate político.

La línea bioética de Hellegers logró convertirse también en un poderoso movimiento social, tanto en el mundo académico como en el mundo del gobierno y de los medios. Hellegers y su grupo encontraron un apoyo institucional y financiero que Potter nunca tuvo (el millonario apoyo económico de la Fundación Kennedy); su localización en Washington D.C. los ubicó en el centro del debate político y del *establishment* científico estadounidense; así, los estudiosos de Georgetown tuvieron acceso a fondos para la investigación y participaron en la elaboración de la política pública estadounidense en el campo biomédico.

2. El contexto cultural

Para comprender el nacimiento de Bioética es preciso tener en cuenta dos corrientes culturales decisivas en la segunda mitad del siglo XX:

- a) el progreso científico-tecnológico, particularmente en el campo biomédico
- b) los grandes cambios culturales que transformaron los patrones sociales y políticos de convivencia.

a) La transformación científica: el alumbramiento de la "Nueva Medicina"

Los treinta años transcurridos desde el final de la Segunda Guerra Mundial en 1946 hasta el 1976 han sido descritos como *el período del crecimiento explosivo* en medicina: uso de la estreptomycin para el tratamiento de la tuberculosis (1946); producción sintética de la penicilina para tratamiento masivo de infecciones serias; uso del metotrexato para tratar la leucemia, iniciando la era de las quimioterapias en oncología (1947); desarrollo de las vacunas contra la poliomielitis (1949); uso del litio en tratamiento de pacientes maniaco-depresivos; uso de la clorpromazina para el tratamiento de la esquizofrenia agitada (1952); uso del marcapasos externo, primera operación a corazón abierto, reemplazo de válvula humana y estimulación externa del corazón para revertir el infarto agudo de miocardio (todo en 1952); desfibrilador eléctrico y reanimación cardiopulmonar (1958); hemodiálisis para pacientes crónicos (1962); uso de la amniocentesis para el diagnóstico prenatal de numerosos defectos congénitos (mediados de 1960). En la década de 1970 se hace habitual el trasplante de órganos gracias a las drogas inmunosupresoras; los primeros anovulatorios orales y las nuevas técnicas de reproducción asistida profundizan el hiato entre actividad sexual y procreación. El 25 de julio de 1978 nace en Inglaterra Louise Joy Brown, la primera bebé de probeta. En 1997, Jan Wilmut y su equipo anunciaron del nacimiento del primer mamífero clonado: la oveja Dolly. Actualmente se da un amplio debate ético y legal sobre los límites de la utilización del método de la clonación con fines terapéuticos en la especie humana.

b) Los cambios culturales y políticos: autonomía, toma de conciencia sobre los abusos, interés por la ética normativa

i- Los avances tecnológicos por sí mismos no hubiesen dado origen a la bioética sin un nuevo movimiento cultural de **reivindicación de la autonomía, la igualdad y la justicia**. A mediados del XX surgen en el Tercer Mundo numerosos movimientos de liberación política y económica: la Revolución Cubana, los movimientos de liberación en América Latina, los procesos de descolonización en Asia y África. En Estados Unidos se producen movimientos pacifistas contra la guerra de Vietnam y Martin Luther King encabeza la lucha contra la discriminación racial. En 1964 se firmó la ley de los derechos civiles (*Civil Rights Act*) y en 1965 la ley sobre los derechos electorales de afroamericanos y otras minorías. Con el fin de hacer real y efectiva esta igualdad formal, se adoptaron las políticas de discriminación positiva (*affirmative action*) y la integración racial de las escuelas. En congruencia con las tradiciones políticas y culturales norteamericanas, estas reivindicaciones sociales se articularon en el lenguaje liberal, con énfasis en la autonomía y los derechos del individuo. Este factor cultural es importante para comprender por qué la Bioética nace poniendo especial énfasis en la autonomía, y por qué su sello continúa hoy en el Bioderecho, establecido por la jurisprudencia norteamericana.

La primera generación de *bioeticistas* se ocupó principalmente de los problemas éticos planteados por el nivel *micro*, como la protección de los sujetos humanos en la investigación y los derechos del paciente. Tras la aparición en escena del SIDA, la conciencia de cuestiones transculturales, el auge de la medicina empresarial y la

genética, la Bioética tiende cada vez más a ocuparse de los temas planteadas en el nivel *macro* por la justicia social y las políticas de sanidad. Si la autonomía de las personas fue la clave de las dos primeras décadas, de la tercera década en adelante la atención deberá centrarse sobre problemas de la comunidad y la justicia.

ii- Paralelamente a las luchas por la igualdad de derechos, se desarrolla una profunda crítica a la autoridad y las instituciones. Para comprender el nacimiento de la moderna Bioética es fundamental atender al cuestionamiento que sufre la autoridad médica, debido especialmente al estado público que alcanzaron numerosos casos de **abusos en la investigación científica** con sujetos humanos.

Tras la Segunda Guerra Mundial, son sacados a la luz los horrores de experimentos realizados durante el nazismo, y las leyes de carácter eugenésico que los precedieron: ley de esterilización obligatoria de las personas con defectos mentales congénitos, esquizofrenia, psicosis maníaco-depresiva, epilepsia hereditaria, alcoholismo severo, ceguera hereditaria y Corea de Huntington (1933); ampliación de dicha ley a todos los niños de color (1937); programa Aktion T.4 de eutanasia de niños menores de tres años con defectos congénitos (1939), de todos los menores de 17 años que sufrían de dichos defectos (1941), y de los niños sanos que fuesen judíos o de otras razas no arias (1943). En este programa se investigaron las formas más rápidas y efectivas de causar la muerte, aplicándose los resultados en los campos de concentración en los sistemas de exterminio masivos. En 1941 se autorizó el programa 14 f 13, que recomendaba la eutanasia involuntaria para todos los enfermos incurables y psicópatas que se encontrasen en los campos de concentración. La exposición pública de estos abusos en los procesos de Nuremberg llevó a la redacción de normativas precisas para proteger la integridad de los sujetos humanos en la experimentación biomédica: *Código de Nuremberg* (1947), y posteriormente las declaraciones de Helsinki (1964) y de Tokio (1975, también conocida como Helsinki II) de la Asociación Médica Mundial. En la Declaración de Helsinki se recomienda por primera vez la formación de comités, independientes del investigador y del patrocinador de la investigación, que evalúen el proyecto de investigación.

Por otra parte, a partir de la década del sesenta se hicieron públicas varias investigaciones científicas moralmente condenables, llevadas a cabo en los Estados Unidos. Algunas de ellas fueron:

- Estudio de Tuskegee, diseñado para investigar la historia natural de la sífilis latente en ausencia de tratamientos. El estudio comenzó en 1932 con alrededor de 400 sujetos varones de raza negra portadores de la sífilis, y 200 sujetos libres de la infección como grupo control. No sólo se engañó a estos sujetos, sino que se los mantuvo sin tratamiento médico incluso después del advenimiento de la penicilina en los años cuarenta. El experimento se continuó hasta 1972, cuando la prensa nacional tomó conocimiento del tema y lo dio a la publicidad. Los experimentos de Tuskegee aparecieron en la primera plana del *New York Time*.

- Inyección del virus de la hepatitis a niños mentalmente retrasados en *Willowbrook State School*, Nueva York. Los doctores Samuel Krugman y Joan Giles iniciaron en 1956 un estudio de la historia natural de la hepatitis con el propósito de desarrollar una vacuna. Para eso, infectaron deliberadamente con el virus una cohorte de niños recién admitidos a *Willowbrook*, usando procedimientos de consentimiento altamente controvertibles. El experimento se justificó aduciendo que casi todos los niños se infectaban con el virus al entrar en la Institución, y de este modo la infección era benigna y los inmunizaba de por vida. La publicación del estudio causó un gran revuelo, con tomas de posición a favor y en contra de los investigadores.

- Inyección de células cancerosas a pacientes ancianos en el *Jewish Hospital* de

Brooklyn. En 1963, el Dr. Chester Southam inoculó con células cancerosas a 22 pacientes del Hospital. El objetivo del estudio era descubrir si la capacidad del cuerpo para rechazar las células cancerosas debía atribuirse al mismo cáncer o al debilitamiento del organismo por otras causas.

La toma de conciencia pública sobre estos abusos dio origen al que sería el primer comité de ética en la historia de la Bioética. El 12 de julio de 1974 el congreso de los Estados Unidos aprobó la *National Research Act*, que disponía la creación de una comisión nacional para la protección de los sujetos humanos en la investigación científica en medicina y en las ciencias de la conducta. Debía llevar adelante una investigación que identificase los principios éticos fundamentales para la orientación de la investigación científica en los campos de su competencia, así como el desarrollo de directrices concretas para garantizar que la investigación se llevase a cabo en conformidad con dichos principios. La Comisión, que trabajó desde 1975 hasta 1978, identificó tres principios fundamentales que han tenido enorme trascendencia en el desarrollo posterior de la disciplina: *respeto por las personas, beneficencia y justicia*. En 1979 se publicó el “Informe Belmont” donde se exige escrutinio ético en cualquier actividad científica de investigación, para proteger a los sujetos humanos de posibles abusos.

iii- Con la fundación de la revista *Philosophy and Public Affairs* (1970) y la publicación de la célebre obra de John Rawls, *Teoría de la Justicia* (1971), comienza en la filosofía moral norteamericana una etapa de interés por la ética normativa. El primer gran filósofo que abordó en esta línea temas bioéticos fue Hans Jonas, alemán emigrado a los Estados Unidos después de la Segunda Guerra Mundial, que se había formado con Edmund Husserl, Martin Heidegger y el teólogo Rudolf Bultmann. Después de él, otros pioneros del área fueron Samuel Gorotvitz, Ruth Macklin, K. Danner Clouser, Stephen Toulmin, Baruch Brody y Stuart Spicker.

3. La definición de Bioética

En la introducción general a la *Encyclopedia of Bioethics*, Warren Thomas Reich define la bioética de la siguiente manera:

El estudio sistemático de las dimensiones morales -incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas- de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario.

Desglosando esta definición, podemos destacar los puntos fundamentales que orientan la disciplina:

a) “*Ciencias de la vida y la salud*” marca la intención de escapar a un sentido estrecho de la atención sanitaria en términos biológicos para favorecer una comprensión *bio-psico-social-espiritual* de la persona. La bioética aborda los problemas atendiendo a la totalidad de la persona y a la totalidad de las personas. El “*bios*” de la Bioética no tiene un sentido meramente biológico de “vida zoológica”, sino que incluye también la vida biográfica, el proyecto de libertad que corresponde a la existencia netamente personal. Entendido de este modo el “*bios*”, en la Bioética tienen cabida tanto la biomedicina cuanto el conjunto multidisciplinario de ciencias de la salud socialmente orientadas, como la salud pública, la enfermería, el trabajo social, la medicina preventiva.

b) La “*indole interdisciplinaria*” de la Bioética se impone a partir de la complejidad de sus problemas, ya que ningún especialista posee toda la formación y la información necesarias para comprender todos sus ángulos. Requiere la participación de

los científicos expertos en las ciencias básicas, clínicos, juristas, científicos sociales y estudiosos de las ciencias morales, poniendo en común las aportaciones de sus respectivas disciplinas.

c) La “*variedad de metodologías éticas*” es característica de la Bioética, ya que no se identifica con una teoría ética única. En la Bioética conviven, y discuten entre sí, una multiplicidad de teorías y paradigmas teóricos y una pluralidad de metodologías de análisis.

d) *¿Puede la Bioética considerarse una disciplina?* Debido a la coexistencia de esta diversidad de enfoques, se ha puesto en duda que la Bioética pueda considerarse una verdadera disciplina. Sin embargo, esta crítica responde a una concepción rígida y arcaica de las disciplinas, ya que en cualquier disciplina académica conviven una pluralidad de teorías y de métodos. Si por disciplina entendemos un conjunto de contenidos y métodos, sometidos a escrutinio crítico y con una razonable unidad temática, la Bioética puede ser considerada una disciplina académica en vías de consolidación. Por otra parte, la Bioética no debiera pretender desgajarse de las disciplinas que le han dado origen y que le siguen dando solidez. A la Bioética se accede siempre desde alguna de sus disciplinas constitutivas en unión con la ética filosófica, exige conocimientos interdisciplinarios y supone conversación y deliberación entre muchos expertos.