

La dignidad humana. Filosofía, bioética y derechos humanos

Colección Derechos Humanos para Todos

Serie Debates y Nuevos Desafíos



Secretaría de Derechos Humanos
Ministerio de Justicia,
Seguridad y Derechos Humanos
Presidencia de la Nación

Dignidad humana y bioética.

Universalidad y fragmentación de la moral*

La bioética es un campo normativo que en su desarrollo histórico ha mostrado visiones contrapuestas acerca de las relaciones entre ética y derechos humanos. Desde su origen a mediados del siglo XX es posible distinguir en ese desarrollo a cuatro concepciones en disputa. Al modelo fundacional de indisoluble asociación entre ética y derechos humanos se le han presentado sucesivas alternativas de creciente disociación. Así, a comienzos de este siglo, una de esas concepciones ha llegado a sostener que el concepto de dignidad humana, piedra fundamental de la arquitectura de los derechos humanos, es un concepto inútil para la ética y ha de ser abandonado. En este trabajo presentaremos una reseña histórica de esas concepciones principales para poder comprender el lugar de la dignidad en la bioética, y concluiremos postulando una alternativa de respuesta a esa polémica.

1) La concepción fundacional universalista de la bioética de los derechos humanos (1947-1970)

El 9 de diciembre de 1946 se dio apertura al juicio realizado en Nuremberg contra los médicos nazis que habían causado sufrimientos atroces y habían eliminado a centenares de miles de personas¹. El fiscal dijo ese día: “Los acusados en este caso tienen cargos de asesinato, torturas y otras atrocidades cometidas en nombre de la ciencia médica. Las víctimas de estos crímenes se cuentan en cientos de miles”. El 19 de agosto de 1947, el Tribunal Internacional dictó sentencia de culpabilidad por crímenes de guerra y crímenes contra la humanidad. Entre los numerosos actos come-

tidos, que incluían esterilización involuntaria, experimentos genéticos, privación de agua y alimentos, exposición a infecciones, tóxicos y congelamiento, uno de los más tempranos fue la eutanasia. El programa nazi de eutanasia se organizó en 1939 con el código secreto *Aktion T 4*, para terminar con la “*vida indigna de ser vivida*”. Fue aplicado especialmente a niños recién nacidos con retraso mental, malformaciones físicas u otras características establecidas por el Ministerio de Salud y que debían ser denunciados al nacer por quienes asistieran el parto. Una junta de tres médicos calificaba con una cruz roja o un guión azul a cada niño. Con tres cruces rojas se aplicaba la eutanasia. El programa se aplicó rápidamente a niños mayores y adultos con esquizofrenia, sífilis, epilepsia, demencia senil, y diversas afecciones neurológicas, así como a los internados en instituciones de salud mental por más de cinco años. En agosto de 1941 Hitler lo suspendió cuando ya se habían eliminado más de cien mil personas. Desde el año anterior, sin embargo, se había establecido el campo de Auschwitz y la experiencia del programa de eutanasia era utilizada allí para continuar con el exterminio. La sentencia del Juicio a los Médicos fue acompañada de diez principios que debían respetarse en la experimentación con seres humanos para poder satisfacer conceptos morales, éticos y legales. Ese decálogo se conoce como *Código de Nuremberg* y es el documento de mayor impacto en la historia de la ética médica después del *Juramento Hipocrático*. El Código fue la primera fuente normativa de origen de la bioética que nació así de la condena por crímenes contra la humanidad

* Dr. Juan Carlos Tealdi, Director del Programa de Bioética del Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires y asesor en Bioética de la Secretaría de Derechos Humanos del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos de la Nación.

¹ George, Annas y Michael, Grodin (eds.), *The Nazi Doctors and the Nuremberg Code. Human Rights in Human Experimentation*, New York, Oxford University Press, 1992.

a los experimentos científicos que redujeron a millones de personas a la categoría de “subhumanos cuya vida no merecía ser vivida”.

El 10 de diciembre de 1948 se aprobó la Declaración Universal de Derechos Humanos. En explícita oposición al concepto de “la vida indigna de ser vivida”, acuñado por los nazis, la declaración expresó que el reconocimiento de *la dignidad intrínseca* y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana es la base de la libertad, la justicia y la paz en tanto fines de los pueblos de las Naciones Unidas. Esa expresión asoció en cada palabra, con alcance universalista, a la ética y los derechos humanos. El concepto hegeliano de reconocimiento del otro, el kantiano de la dignidad intrínseca, y el de los derechos iguales e inalienables de la *Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano*, se conjugaron entonces para todos los miembros de la familia humana. La Declaración Universal de Derechos Humanos fue así la segunda fuente normativa de la bioética, estrechamente asociada con el Código de Nuremberg en su universalismo ético para la medicina y las ciencias de la vida.

Las dos fuentes normativas de origen de la bioética serían consolidadas y ampliadas años más tarde. En 1964 la Asociación Médica Mundial estableció la Declaración de Helsinki sobre investigaciones con seres humanos, heredera del Código de Nuremberg, que pasó a ser el instrumento de mayor respeto internacional en la materia. En 1966 las Naciones Unidas aprobaron los pactos de Derechos Civiles y Políticos, y de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, que afirmaron a la Declaración Universal de Derechos Humanos. Este itinerario de origen de la bioética fue reconocido por la Unión Interparlamentaria en 1995 al decir: “Recordando que la bioética deriva de la Declaración Universal de Derechos Humanos y los acuerdos y convenciones internacionales sobre protección de los derechos humanos, así como del Código de Nuremberg, la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial”.

La bioética nació entonces asociada a los

derechos humanos, en el respeto común de la dignidad humana frente a la inmoralidad de las sentencias sobre las “vidas indignas de ser vividas”. Esto significó una afirmación universalista de los valores éticos de la modernidad y en particular de la dignidad humana según las concepciones kantiana y hegeliana. Pero a la vez, este origen enlazó a la bioética con la crítica a la idea de progreso que la Ilustración había atribuido dogmáticamente al desarrollo de la razón científica y tecnológica. El Juicio de Nuremberg dejó en evidencia que el desarrollo del conocimiento por la racionalidad instrumental de la tecnociencia, y el progreso de la humanidad por la racionalidad moral, eran cuestiones distintas que no iban necesariamente unidas para progresar juntas. Este punto de inflexión de la historia fue una “revelación de la razón disociada”. Y la bioética surgió en este punto abismal como reclamo de asociación entre razón moral y protección legal universalista. La bioética nació como memoria de las víctimas de una ciencia que había tratado a los seres humanos como cosas sin valor alguno. Nació poniendo como fin a las personas antes que a los intereses de la ciencia y la tecnología. Y nació privilegiando la razón comunicativa frente a la manipulación de los sujetos experimentales. La bioética de los derechos humanos nació entonces como una ética de la dignidad, la igualdad y la protección de los seres humanos como sujetos morales y de derechos, en el marco de una visión multilateral de las relaciones internacionales entre los Estados.

2) La concepción liberal de la bioética de principios fundamentales (1970-1990)

Aunque la bioética como campo normativo universalista de las ciencias de la vida y la salud tuvo su origen entre 1947 y 1948, y se consolidó durante la década de los sesenta, el término “bioética” fue acuñado en 1970 en los Estados Unidos y a partir de entonces se generó un modelo liberal de la misma que comenzó a debilitar la noción fuerte de respeto de la dignidad humana². Hay diversas razones que explican la configuración progresiva de

² Véase la historia del término *bioética*, surgido en 1970-1971, en Warren Reich, “The Word ‘Bioethics’: Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped Its Meaning”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1994, Vol.4, N°4, págs.

este nuevo modelo a partir de los países industrializados de Occidente. En primer lugar, en la segunda mitad del siglo XX, la ciencia y la tecnología aplicadas a la medicina y las ciencias de la vida mostraron el mayor salto teórico y práctico de su historia y el país que lideró esos desarrollos fue Estados Unidos. La medicina y las ciencias de la vida iniciaron durante los años cincuenta una sucesión creciente de descubrimientos e innovaciones en genética, trasplantes de órganos, reformulación de la definición de muerte por criterios neurológicos, terapias de sostén vital en terapia intensiva, reproducción asistida y expansión de la industria farmacéutica, entre muchos otros. Esos desarrollos introdujeron tecnologías de alto poder para la intervención sobre el cuerpo humano que movilizaron grandes intereses económicos. La cuidadosa ponderación de riesgos y beneficios de dichas intervenciones para el debido respeto de la dignidad humana comenzó a ser considerada una dificultad 'extremista' para el progreso del libre mercado; y la revisión exigente de las investigaciones comenzó a parecer 'lenta' frente al acelerado desarrollo científico y tecnológico. Y la medicalización de la sociedad, que pasó a buscar en la medicina una vía de consumo individual y bienestar utópico, formó parte asimismo de las nuevas condiciones para un modelo liberal de la bioética. Así, la bioética universalista de los derechos humanos comenzó a ser reformulada.

Sin embargo, el contexto de esa reformulación se postulaba en un marco donde las decisiones autónomas de los pacientes y familiares, fortalecidas por una cultura de protección de los derechos humanos, entraban en conflicto con el tradicional poder unilateral de la medicina. Por otro lado, el enorme aumento de los costos sanitarios con la introducción de esas nuevas tecnologías, generaba desigualda-

des en el acceso a la atención y obligaba al establecimiento de prestaciones médicas obligatorias para garantizar el derecho universal a la salud. Asimismo, la aparición de nuevas enfermedades y epidemias como las de VIH-Sida, el envejecimiento, las enfermedades crónicas y los trastornos cognitivos, renovaban el reclamo de vinculación entre bioética y derechos humanos. Es por eso que la nueva concepción liberal de la bioética no se presentó como una ruptura con el modelo fundacional sino como una alternativa de "refundación" del campo cuya potencia de crecimiento y expansión internacional —a partir de su origen en los Estados Unidos— le daría un lugar dominante.

En 1974, y debido al escándalo de un estudio sobre evolución natural de la sífilis no tratada en población negra, el Congreso de los Estados Unidos creó una comisión nacional para la protección de los seres humanos en las investigaciones biomédicas, a la que se le encargó que estableciera principios éticos que regularan las mismas. Después de cuatro años, esa comisión redactó el Informe Belmont que estableció tres principios éticos a respetar en las investigaciones: respeto por las personas, beneficencia y justicia³. Se dio comienzo así a un enfoque de la bioética que ampliado en 1979 por Beauchamp y Childress a cuatro principios (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia), tendría un enorme impacto internacional en las décadas siguientes⁴. A partir de entonces, la versión dominante de la bioética liberal fue la de un enfoque basado en principios éticos. La justificación moral del principialismo consistió en ponderar los distintos principios 'prima facie' para determinar cuál de ellos tenía más peso que los otros y debía guiar la acción. Ese enfoque se caracterizó por ser reduccionista, abstracto y fundamentalista. Fue reduccionista porque redujo a

319-335. Sobre el autor y textos que se consideran fundacionales del término bioética véase: Van Rensselaer Potter, "Bioethics, science of survival", *Persp. Biol. Med.* 1970, Vol.14, págs.127-153; Van Rensselaer Potter, *Bioethics: Bridge to the Future*, Englewood Cliffs, N.J., Prentice-Hall, 1971. Sobre historia de la bioética véase Albert Jonsen, *The Birth of Bioethics*, New York, Oxford University Press, 1998; David J. Rothman, *Strangers at the Bedside*. New York, Basic Books, 1991.

³ U.S.Congress, National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Washington, Government Printing Office, 1979.

⁴ Tom L. Beauchamp, James F. Childress; *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979 (trad.española de la 4ª.ed., *Principios de Ética Biomédica*, Barcelona, Masson, 1994).

cuatro principios éticos el amplio conjunto de valores y principios de la bioética de los derechos humanos, transformando a la idea de justicia —rectora de todos ellos— en un principio más. Fue abstracto porque autonomizó a los principios éticos como obligaciones ‘prima facie’ frente a las obligaciones concretas de los derechos humanos. Y fue fundamentalista porque atribuyó a los principios éticos el fundamento de la bioética y subordinó a los derechos humanos a esos principios⁵.

La expresión de esa disociación entre bioética y derechos humanos operó a través de la reformulación de la idea de justicia y del significado del derecho a la salud. La idea de justicia fue relativizada al ser convertida en principio ético ‘prima facie’ que podía llegar a tener menos peso frente a otros principios como el de autonomía. Y el derecho a la salud fue partido en dos introduciendo una diferencia entre derecho moral y derecho legal a la misma. Pero esta distinción sólo era posible en un sistema de salud como el de Estados Unidos, ya que no tenía sentido en los sistemas universalistas europeos, ni en los sistemas socialistas, ni en la salud como derecho humano en las Naciones Unidas⁶. De ese modo se disoció igualdad y protección moral de igualdad y protección legal. Por eso es que la bioética liberal mostró una visión angloamericana unilateral del desarrollo de la tecnociencia, que a través del Informe Belmont y el fundamentalismo normativo de los principios moderó la crítica filosófica a la idea ilustrada de ‘progreso’, bajo el supuesto de que la enseñanza de los procedimientos de justificación moral podía lograr una correspondencia aceptable entre desarrollo tecno-científico y progreso moral. Sin embargo, la bioética de principios, caracterizada por la condición de ‘neutralidad’ manifiesta en su procedimentalismo, quedó disociada de la noción de progreso moral. La bioética liberal fue así el primer quiebre regresivo para el significado de

la dignidad según el modelo fundacional universalista de la bioética.

En medio del período dominante de la bioética liberal, sin embargo, en Argentina operaba una dictadura que renovaba el horror del nazismo. La ética de las ciencias de la vida y la salud no se focalizaba aquí en los problemas del desarrollo de la tecnociencia sino en la transgresión perversa de todo supuesto moral básico. La Escuela de Mecánica de la Armada fue el mayor centro de torturas y exterminio. Las mujeres detenidas y embarazadas eran atendidas con ayuda de enfermeros por el médico del Hospital Naval Jorge Magnacco bajo las órdenes del Dr. Ricciardi, jefe de Sanidad de la ESMA. Se decía que las detenidas eran mantenidas con vida hasta el parto por una postura contraria al aborto de los militares pero que para ellas después eran las generales de la ley: podían vivir o no. Tiradas en el suelo en colchonetas, esperaban el nacimiento de sus hijos mientras el prefecto-represor Héctor Febres en modo cínico les hacía escribir notas dirigidas al familiar que ellas eligieran para que cuidara al recién nacido. Sin embargo, después de ser asistidas en esa maternidad clandestina, los bebés eran entregados a familias de represores. Así nacieron en cautiverio los hijos de Alicia Alfonsín de Cabandié, Patricia Julia Roisinblit de Pérez y Cecilia Viñas de Penino entre muchos otros. Y así nació también la hija de María Hilda Pérez de Donda —Victoria— la nieta número setenta y ocho que recuperaron las Abuelas de Plaza de Mayo, a quien su madre le puso al nacer unos hilos azules para que la reconocieran en caso de que se la arrebataran o que ella fuera desaparecida. Sus primeras palabras con las abuelas, luego de la confirmación genética de su identidad fueron: “Soy la de los hilitos azules”. El color azul fue así un símbolo de vida. Pero el color rojo, también como en Auschwitz, fue símbolo de muerte: “A los condenados a muerte se les ponía una cinta

⁵ Para una crítica del principialismo véase J.C. Tealdi, “Los principios de Georgetown: análisis crítico”, en *Estatuto epistemológico de la Bioética*, México, UNAM, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, 2005, págs. 35-54.

⁶ Véase Hernán Fuenzalida-Puelma y Susan Schölle Connor (eds), *El Derecho a la Salud en las Américas. Estudio constitucional comparado*, Washington, Organización Panamericana de la Salud, Publicación Científica N°509, 1989. Véase el criterio sobre atención de la salud de la Corte Interamericana de Derechos Humanos en el *Caso Jimenes Lopes vs. Brasil. Fondos, reparaciones y costas*, Sentencia de 4 de julio de 2006.

roja en el cuello. Todas las noches un camión recogía a los sentenciados para trasladarlos al campo de exterminio” (testimonio de Fermín Núñez, Conadep, Legajo N°3185). Por eso es que en estos años, y de allí en más para siempre, la bioética en Argentina no podía tener otro significado que el del modelo fundacional de una bioética de los derechos humanos⁷.

3) La concepción neoliberal de la bioética pragmática global (1990-2003)

El modelo liberal se extendió durante veinte años hasta el Consenso de Washington en 1990. Hasta entonces, la reformulación del modelo fundacional se hizo sosteniendo —retóricamente al menos— la obligación de respeto del universalismo moral de los derechos humanos. Y esto aunque en los hechos se cometían reiteradas violaciones encubiertas a los mismos. Pero a partir de entonces, y mientras se profundizaban los problemas éticos del desarrollo científico y tecnológico, el modelo universalista de la bioética fue asediado en modo explícito por los intereses corporativos de la tecnociencia globalizada con apoyo político y académico. Las privatizaciones en salud, durante los noventa, fueron el modo activo de demoler el derecho a la salud, y las investigaciones médicas volvieron a violar a la ética y sus valores.

El desarrollo científico y tecnológico continuó sorprendiendo en modo creciente con sus innovaciones al mismo tiempo que fue creciendo en visibilidad la demanda social por decisiones individuales de los pacientes al comienzo y el final de la vida. En 1994 la eutanasia fue despenalizada en Holanda y en el año 2002 fue legalizada, mientras los casos de pacientes que solicitaban asistencia para suicidarse iba creciendo en el mundo. Veinte años más tarde del comienzo de la reproducción asistida, se hizo pública en 1997 la noticia del nacimiento por clonación de la oveja

Dolly y se comenzó a especular a partir de allí con la posibilidad de la reproducción humana por clonación. Se disparó entonces un debate público, político y filosófico, en torno al estatus moral del embrión humano y las nuevas configuraciones familiares. Al año siguiente se identificaron las primeras células madre embrionarias que prometían grandes avances terapéuticos. Se trataba de células a partir de las cuales podían generarse cualquiera de los diversos tejidos del organismo para su aplicación a enfermedades que tuvieran dichos tejidos dañados. Y aunque esas células madre podían obtenerse a partir de células de individuos adultos, también podían obtenerse con mayor posibilidad de éxito a partir de embriones humanos como los embriones excedentes congelados luego de un procedimiento de reproducción asistida. A partir de entonces, el cultivo, la reproducción y las investigaciones sobre células madre para su implante, generaron una gran polémica internacional. Y un nuevo salto tecnológico acompañado de una profundización de la tensión entre valores e intereses se observó en el año 2000 cuando Clinton y Blair anunciaron al mundo que se había alcanzado el primer borrador del Genoma Humano. Ese anuncio lo hicieron flanqueados por Craig Venter, exponente de los intereses de la industria biotecnológica privada, y John Sulston, el académico que había liderado el equipo británico de secuenciación del genoma y que lograría el Premio Nobel por ello. Pese a las explícitas diferencias entre las posiciones estadounidense y británica respecto a la cuestión del patentamiento genético, donde los primeros defendían la posibilidad de comercializar ese conocimiento como uso privado frente a la oposición británica que pedía el uso público y universal del mismo, esa foto prefiguraba la conjunción del nuevo complejo corporativo político-industrial-académico de los países ricos.

⁷ El 31 de enero de 2008, la Asociación Madres de Plaza de Mayo tomó posesión del primer edificio de la Escuela de Mecánica de la Armada, que fuera el mayor campo de exterminio durante la dictadura argentina 1976-1983 y convertido por la democracia en Espacio para la Memoria, para transformarlo en Centro Cultural Nuestros Hijos. Su presidenta Hebe de Bonafini dijo entonces: “¡Los quemaron vivos y no pudieron, los tiraron vivos al río y no pudieron, los enterraron debajo de las autopistas y no pudieron! ¡Nuestros hijos no son huesos, son vida que nace siempre como semilla en cada uno de ustedes!”. Citado en “La Asociación Madres de Plaza de Mayo tomó posesión del ex Liceo Naval. ‘Están aquí más vivos que nunca’”, Buenos Aires, *Página 12*, 1° de febrero de 2008.

Un giro radical en el campo de la ética de las investigaciones biomédicas ocurrió sin embargo en 1997 cuando fueron denunciados varios experimentos no éticos llevados a cabo en países pobres por organismos públicos administrativos y académicos de los Estados Unidos⁸. Se trataba de investigaciones sobre transmisión de VIH-Sida de la madre embarazada a los recién nacidos. Esa transmisión ya disponía de tratamiento para ser evitada y su indicación era obligatoria en los Estados Unidos. Pero a las mujeres de países pobres que participaban en las investigaciones no se les brindaba tratamiento porque, se decía, lo normal en sus países era que no fueran tratadas. Se proponía así un doble estándar moral para países ricos y pobres. A partir de ese escándalo, Estados Unidos comenzó a presionar para lograr la revisión de la Declaración de Helsinki particularmente en cuanto al uso de placebo, la exigencia de beneficios para los países huésped, y las garantías de acceso a tratamiento para los pacientes después de las investigaciones⁹. En el año 2000 la Asociación Médica Mundial revisó la Declaración de Helsinki pero reafirmó su concepción original. En los dos años siguientes, sin embargo, un informe de la Comisión Nacional de Bioética USA (2001) y otro informe del Nuffield Council UK (2002)¹⁰ sobre ética de la investigación en países en desarrollo, así como las Pautas CIOMS-OMS sobre investigaciones biomédicas (2002), contribuyeron a consolidar el enfoque del doble estándar. De ese modo la Declaración de Helsinki era atacada en su esencia universalista¹¹.

La bioética neoliberal se caracteriza así por su negación del deber moral y legal a la igual-

dad universal de protección de las personas. Es una concepción polarizada en los países ricos productores de medicamentos y biotecnologías bajo el liderazgo de Estados Unidos y el Reino Unido. Es una concepción de ataque a las normas universalistas que propone su reemplazo por las normas corporativas del complejo industria-academia-políticas centrales. La filosofía deja de ser crítica y se propone neutra ante los conflictos, limitándose a presentar analíticamente a los argumentos en disputa. La bioética neoliberal resulta ser así el segundo momento regresivo para el significado de la dignidad propio de la bioética de los derechos humanos.

4) La concepción regresiva radical y el fin de la bioética (2003-...)

El año 2003 es particularmente significativo para considerar ya que en él se observa la emergencia de una nueva concepción respecto a la bioética. El hecho destacado de ese año, en perspectiva del desarrollo tecno-científico, fue la finalización de la secuenciación completa del genoma humano, uno de los avances considerados con mayor impacto a futuro en el campo de las ciencias de la vida y la salud. Como hemos visto, el anuncio del borrador del genoma realizado por Clinton y Blair en el año 2000 prefiguraba la constitución de un complejo corporativo político-industrial-académico de los países ricos que en esta etapa trazaría su pretensión de justificación académica y política. Así, en diciembre de 2003, la bioeticista Ruth Macklin publicó un editorial en el *British Medical Journal*, sosteniendo que la dignidad es un concepto inútil en la ética médica

⁸ Peter Lurie, Sidney M. Wolfe; "Unethical trials of interventions to reduce perinatal transmission of the human immunodeficiency virus in developing countries", *New England Journal of Medicine* 1997; Vol. 337, págs. 801-808. Marcia Angell. "The ethics of clinical research in the third world", *New England Journal of Medicine* 1997, Vol. 337, págs. 847-849.

⁹ Levine, Robert "The need to revise the Declaration of Helsinki", *N Engl J Med* 1999; Vol. 341, págs. 531-534.

¹⁰ USA, National Bioethics Advisory Commission, *Temas sobre la ética y la política en la investigación internacional: ensayos clínicos en los países en desarrollo – Resumen Ejecutivo*, Washington, abril 2001; Nuffield Council on Bioethics, *The ethics of research related to healthcare in developing countries*, Londres, abril de 2002 (un primer borrador de discusión apareció en 1999). Véase en www.nuffieldbioethics.org

¹¹ K.J. Rothman, K.B. Michels; "For and Against: Declaration of Helsinki should be strengthened: For", *British Medical Journal* 2000 (August 12), Vol. 321, págs. 442-445; R.J. Lilford, B. Djulbegovic, U. Schuklenk, K.J. Rothman, and K. B. Michels, "Declaration of Helsinki should be strengthened", *British Medical Journal*, 2001 (February 3), Vol. 322 (7281), pág. 299. Peter Singer, Solomon Benatar, "Beyond Helsinki: a vision for global health ethics", *British Medical Journal* 2001 (31 March), Vol. 322, págs. 747-748.

y puede ser abandonado sin ninguna pérdida de contenido ya que no es más que respeto por la autonomía de las personas¹². También en el 2003, la FDA, organismo regulador del medicamento en Estados Unidos, comenzó a considerar seriamente el abandono de la Declaración de Helsinki. Y no menos importante aún para el modelo universalista de la bioética de los derechos humanos, fue la autorización administrativa realizada ese año por el gobierno de los Estados Unidos (aunque diseñada ya el año anterior) para el uso de la tortura con los llamados ‘combatientes ilegales’ en violación a la Convención de Ginebra entre otros instrumentos del derecho internacional¹³.

Este conjunto de hechos que señalaron la aparición de una nueva concepción acerca de la bioética y del significado de la dignidad humana para ella, serían reforzados en los años siguientes. En 2004, la FDA hizo efectivo el abandono de la Declaración de Helsinki y su reemplazo por las Guías de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización de los países industriales productores de medicamentos y biotecnologías¹⁴. De este modo, después del reconocimiento internacional de cuarenta años a la declaración en tanto heredera del Código de Nuremberg y la defensa de los derechos humanos, los Estados Unidos dieron un giro radical privilegiando

a los intereses de la industria farmacéutica y biotecnológica. En 2005, año en que fue aprobada la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, los bioeticistas Landman y Schüklenk publicaron un editorial con una crítica despectiva sobre la misma, diciendo en su título que “UNESCO ‘declara’ universales sobre derechos humanos. Muchas inesperadas verdades son desenterradas por el organismo de Naciones Unidas”. Y haciendo aún más transparente su posición regresiva radical afirmaban: “...el actual borrador de Declaración podría quedar confortablemente bien en la honorable tradición en el tiempo de las proclamas inconsecuentes de la UNESCO. Nuestro favorito al respecto es el Artículo 10: 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. Es un misterio para nosotros qué parte de este artículo es una consideración bioética”¹⁵.

En 2007, el economista de Harvard Alvin Roth publicó un artículo en el que se preguntaba ¿por qué considerar ‘repugnante’ al mercado de órganos, cuando el concepto de repugnancia limita mercados potenciales que deberían ser librados a los cálculos de utilidad individuales, privados y libres?¹⁶ Y siguiendo la escalada de esta nueva concepción, en 2008

¹² Ruth Macklin, “Dignity is a useless concept. It means no more than respect for persons or their autonomy”, *British Medical Journal* Vol. 327, 2003 (20 December), págs.1419-1420.

¹³ Neil A.Lewis y Eric Schmitt, “Lawyers Decided Bans on Torture Didn’t Bind Bush”, Washington, *The New York Times*, June 8, 2004. United States Military Commissions Act of 2006, Pub.L.Nº109-366, 120 Stat.2600 (Oct.17, 2006), enacting Chapter 47ª of title 10 of the United States Code. En el tratamiento del proyecto de esta ley regresiva, el senador Arlen Specter propuso una enmienda para preservar el habeas corpus. La propuesta de Specter fue rechazada por 51 votos contra 48. Edward Kennedy había propuesto declarar ilegales técnicas específicas de interrogatorio tales como el “submarino”. El vicepresidente de Bush, Dick Cheney, había afirmado que él no creía que la inmersión en agua fuera una forma de tortura sino una herramienta muy importante para usar en interrogatorios incluyendo el de Khalid Sheikh Mohammed, considerado el principal arquitecto de los ataques del 11 de septiembre.

¹⁴ USA, Federal Register: June 10, 2004, Volume 69, Number 112, Proposed Rules, Pages 32467-32475: “to replace the requirement that such studies be conducted in accordance with ethical principles stated in the Declaration of Helsinki with a requirement that the studies be conducted in accordance with good clinical practice –GCP–”. ICH-Harmonized Tripartite Guideline o Pauta Tripartita Armonizada de la Conferencia Internacional para la Armonización para la Buena Práctica Clínica, 1997.

¹⁵ Willem Landman, Udo Schüklenk, “Reflections on the UNESCO Draft Declaration on Bioethics and Human Rights”, *Developing World Bioethics*, Special Issue: Reflections on the UNESCO Draft Declaration on Bioethics and Human Rights, Vol.5, Nº3, 2005, págs.iii-vi: “Still, the current *Draft Declaration* would fit quite comfortably in the time honoured tradition of inconsequential UNESCO proclamations. Our favourite in this quarter is *Article 10*, ‘The fundamental equality of all human beings in dignity and rights is to be respected so that they are treated justly and equitably. It is a mystery to us which part of this article is a bioethical consideration.” (la traducción al español es nuestra).

¹⁶ Alvin E. Roth, “Repugnance as a Constraint on Markets”, Harvard Business School, Working Paper Publication

Diego Gracia defendió la posición presentada años antes por Macklin acerca de la inutilidad del concepto de dignidad para la bioética y sostuvo ahora que los derechos humanos son principios de deber ‘prima facie’ que en caso de conflicto con otros principios pueden verse obligados a ceder¹⁷.

En este marco de fenómenos, puede decirse que las características principales de la concepción regresiva radical son la pretensión de reemplazar la ética del sistema internacional de derechos humanos por la ‘ética’ del dominio normativo global de la mega corporación Industria-Academia-Administración de los países ricos. Se propone el abandono del concepto de dignidad que es la piedra fundamental de la arquitectura universalista de la bioética de los derechos humanos y su reemplazo por el respeto de la autonomía de las personas. Hay una negación de los valores éticos universales con un regreso a los supuestos de la Ilustración tardía (Weber) como persecución y ataque de toda verdad universal por considerarla superstición metafísica, proponiendo guiarse por el criterio pragmático de ‘utilidad’. La filosofía se muestra anticrítica y se vuelve sofística: todo es argumentable.

Puede decirse, finalmente, que la bioética regresiva radical es el momento de aniquilación del deber de respeto de la dignidad y del principio universal de igualdad de los seres humanos como sujetos morales y de derechos. No resulta exagerado pensar que se han dejado sentados los fundamentos para volver a sostener el concepto de “las vidas indignas de ser vividas” aunque de un modo renovado en los términos: negado el concepto de dignidad deja de tener sentido la distinción vida digna/vida indigna al ser reemplazada por la distinción vida autónoma/vida no autónoma. Si antes se debía respeto a la vida digna de ser vivida pero con el nazismo llegó a justificarse el terminar con las vidas indignas de ser vividas, al afirmar que los derechos humanos son principios de deber ‘prima facie’ que en caso de conflicto

con otros principios pueden verse obligados a ceder, esta nueva concepción abre las puertas a sostener que se debe respeto a las vidas autónomas pero se puede justificar el terminar con las vidas no autónomas. Si esto no es así, hace falta otro concepto que el de autonomía para poder dar una explicación a la diferencia.

5) Por una restauración del universalismo moral de la bioética de los derechos humanos

Las concepciones liberal, neoliberal y regresiva radical, postularon en modo creciente la disociación, negación, abandono y aniquilación de la bioética fundacional de los derechos humanos. Sin embargo, en la medida en que esa hostilidad crecía, se fueron observando respuestas progresivas a la misma. En 1997, y como consecuencia del conflicto planteado en la secuenciación del genoma humano entre el valor académico de la búsqueda desinteresada de la verdad y los intereses comerciales de la industria privada que buscaban el patentamiento de los datos, la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos como respuesta que pretendía sostener la concepción universalista. Esa declaración sería seguida en 2003 por la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. Pero ambos instrumentos fueron los antecedentes de lo que marcaría —pese a todas las limitaciones propias de la polémica constructiva de la misma—, una reafirmación de la bioética de los derechos humanos: la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO en 2005. Otros hechos tales como publicaciones y reuniones académicas acompañaron esa renovada postulación de la concepción fundacional universalista de la bioética.

Debe entenderse que sesenta años después de su constitución, la pretensión de reafirmar la bioética de los derechos humanos o de restaurarla sólo puede hacerse desde una revisión crítica de la misma que la actualice a la luz

Nº 07-077, May 24, 2007.

¹⁷ Véase Diego Gracia, “La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura”, en H.Gros Espiell y Y.Gómez Sánchez (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Editorial Comares, 2006, págs. 9-27.

de las concepciones que se le han ido enfrentando históricamente. Para comprender el significado que las distintas concepciones que hemos presentado puedan tener, es necesario volver atrás antes de realizar una propuesta de superación. Y esa comprensión del lugar que la ciencia y la tecnología han ido ocupando en la sociedad desde la segunda posguerra mundial hasta hoy, visto desde una perspectiva ética y de derechos humanos, nos exige comprender el sentido que tuvo el desarrollo tecno-científico hasta entonces y cuál fue la razón de su crisis. Repasemos brevemente ese trayecto.

La concepción dominante de las relaciones hombre-naturaleza durante el mundo moderno y globalizante, fue la del hombre como “dominador” de la naturaleza. El desarrollo científico y tecnológico, la revolución industrial, y la colonización europea del mundo, representaron un modelo de racionalidad dirigido tanto a dominar instrumentalmente el mundo de la naturaleza mediante la técnica, como a dominar estratégicamente el mundo social —en modo abierto o encubierto— mediante la influencia sobre las elecciones racionales de las personas. La Ilustración se configuró así como dominio sobre la naturaleza y sobre el hombre. De ese modo, la razón instrumental pretendió conocerlo todo, dominar la naturaleza, y dominar al hombre, reemplazando los viejos mitos que fueron el primer modo de responder a la cuestión del bien y el mal, por el nuevo mito del progreso. Y así el siglo XX llegó a tener tres ejes de su “razón”: 1. la voluntad de dominio de todas las esferas de la vida humana individual y colectiva; 2. la idea de un “Estado autoritario” (fascista y comunista) como instrumento; y 3. la racionalización instrumental de la vida individual y colectiva como finalidad. Las consecuencias fueron la pérdida de libertad y de sentido en el vivir.

El horror nazi fue la negación de una dialéctica que Hegel había visto desenvolverse en positivo. Al pensar el nazismo, Adorno pronunció dos sentencias conmovidas que han llegado a tener posteriormente muchas versiones: “Después de Auschwitz escribir poesía es una barbarie” y “Después de Auschwitz toda cultura es basura”. El escritor irlandés Samuel Beckett, en *Final de partida*, completó: “Ya no queda mucho que temer”. Y Primo Levi, es-

critor italiano que estuvo prisionero en aquel campo, clausuró: “Existe Auschwitz, no existe Dios”. La historia de la ética se había disuelto. Porque ¿de qué podían haber sido superación esas escuelas de mecánica del exterminio que se extendieron después por todo el siglo XX? ¿Dónde estaba la diferencia con la animalidad pura, sin sabiduría alguna, irracional y alienada? Esas catástrofes no eran un eslabón más de una cadena de hechos históricos a ser asimilados por una nueva síntesis. Esas catástrofes eran una ruptura de la civilización sin sentido alguno. Y si la historia no tenía sentido, la necesidad de la dialéctica universal hegeliana se había roto. La repetición de la barbarie era la negación de la realización humana y el automatismo de los seres humanos era la negación de la libertad. Adorno acuñó el título “Dialéctica negativa”.

Esa evolución hacia la integración total se interrumpió después del nazismo, y fue seguida por la emergencia de un mundo administrado sujeto al derecho internacional de los derechos humanos. Pero esa interrupción fue breve y la voluntad de dominio continuó su camino a través de guerras imperiales y dictaduras, y de un creciente complejo corporativo entre industria, política y academia. La subjetividad protegida por los derechos humanos fue desgastada por la conversión del sujeto humano a objeto de consumo o a objeto excluido. Y el concierto normativo entre los Estados fue reemplazado por la desregulación normativa para liberar las fuerzas del “progreso”. Como consecuencia, el desastre ambiental a principios del siglo XXI era ya inocultable y la amenaza apocalíptica llegaba desde la naturaleza y por el calentamiento global. Pueblos enteros eran marginados de toda condición humana y la autodestrucción de la razón instrumental no era seguro que pudiera detenerse.

La razón de dominio que el hombre como “dominador” de la Naturaleza y de los hombres llevó adelante en la Modernidad, fue autodestructiva. Su “voluntad” fue una compulsión cosificadora que convirtió progresivamente al sujeto dominante en un ser sin sujeción a ley alguna. Ese actuar perverso —sin normas— alcanzó a las relaciones entre los propios dominadores. Por eso, finalmente, no se trataba sólo de dominio de clase (de dominante sobre do-

minado, del amo y el esclavo), sino de corrupción o degradación de la clase dominante que, sin código ni para ella misma, concluía en la propia cosificación. Uno de los males mayores de la Ilustración fue entonces su “voluntad de vida” que reducía todas las relaciones del hombre —con la Naturaleza y entre los hombres—, en relaciones sujeto-objeto. El hombre magnificaba su lugar de sujeto y todo lo demás era cosa u objeto degradado. La degradación de la Naturaleza y del ser humano fue el resultado.

En esa situación, la filosofía crítica y la ética se encontraron ante una dificultad irresoluble. Su trabajo era analizar la autodestrucción de la Ilustración como proyecto de progreso de la razón, pero para hacerlo necesitaban recurrir a la razón misma. Si su tarea era exitosa eso significaría que la razón había progresado. La conciencia de esa dificultad marcó los límites para la radicalización de la crítica. Reconociendo a la Modernidad la conquista de la idea de libertad, tres caminos mayores se abrían por delante: continuidad, restauración o ruptura. Una opción era la ruptura radical con el proyecto moderno para orientarse a una época posmoderna de un pensamiento pragmático, utilitario, desvinculado de esa relación con la verdad que introdujo Platón. Este fue el camino que siguieron las concepciones liberal, neoliberal y regresiva radical de la bioética. Otra opción era, abandonando la continuidad, realizar la crítica desde adentro de la Ilustración como autorreflexión de la razón para una restauración de los elementos legítimos del proyecto moderno. Un filósofo que hizo ese intento fue Habermas.

Habermas se enfrentó con su filosofía a la reducción a una relación sujeto-objeto de todas las relaciones humanas. Y para superar esa lógica de dominio propuso una teoría de la acción comunicativa como proyecto de una razón universal intersubjetiva. Quiso reemplazar a la razón del dominio por el dominio de la razón. Privilegió el entendimiento y el consenso plural. Pero a su sistema tan completo y de valiosos aportes, se le señalaron debilidades a ser reelaboradas. Ni la felicidad, ni la compasión, ni la memoria, ni el símbolo, tenían en su sistema un papel importante. Y para que el consenso fuera legítimo había que incluir en el diálogo a los

marginados del mismo en el presente y recordar las voces acalladas de las víctimas.

Por eso es que en la propuesta de restauración del modelo universalista de una bioética de los derechos humanos, debía proponerse una racionalidad estética que atravesara los distintos discursos permitiendo una conjunción de razón e imitación de la naturaleza —mimesis—, para no atentar contra ella (hoy crece el discurso de los ecologistas y el de los pueblos que reivindican a la madre-tierra). Debía recuperarse el decir simbólico del mito y la religión, para no excluir esa dimensión humana (hoy se observa al respeto de la diversidad religiosa como necesidad para la paz). Y como la lógica del dominio con la que opera la razón ilustrada olvida a sus víctimas, debía alcanzarse una razón que recuperara la esperanza que habían tenido las mismas. Una razón que recuperara la razón de los vencidos para alcanzar la reconciliación. Una razón que cultivara la memoria, no para conservar el pasado sino para recuperar sus esperanzas (hoy la UNESCO coordina la iniciativa internacional del Programa Memoria del Mundo). Eran algunas cualidades necesarias, aunque no suficientes, para elegir un nuevo destino.

Esa restauración de la función histórico-crítica de la filosofía frente al desarrollo tecnocientífico debe ser acompañada por una extensión de la condena de las acciones ejercidas por el Estado sobre las “vidas indignas de ser vividas” a las omisiones del Estado para proteger la dignidad de las personas en tanto derecho a trazar sus propios proyectos de vida. Se debe fortalecer la primacía de la dignidad del ser humano frente a los intereses de la ciencia o de la sociedad. Para esto es necesario que la universalización abstracta de la práctica por la forma mercancía que ofrece la ilusión de una universalidad del tener, sea reformulada por la universalización concreta de la forma dignidad en la corporización de un sujeto moral y de derechos. En esto ha de darse prioridad a individuos y grupos en situación de vulnerabilidad. Frente a la problemática del mundo actual, la idea de justicia ha de plantearse en términos globales para un nuevo orden económico, social y cultural a escala internacional atendiendo a las prioridades de la pobreza y el medio ambiente. Hay que pasar de la razón autodes-

tructiva de dominio instrumental autónomo a una razón constructiva de cooperación solidaria cosmopolita. La bioética tiene la misión de recuperar la memoria del sufrimiento de las

víctimas de la razón de dominio instrumental para defender el lugar de las esperanzas frustradas y así abrir la posibilidad de una razón reconciliada.