
LOS PRINCIPIOS DEL BIODERECHO EUROPEO^{28*}

PRINCIPLES OF EUROPEAN BIOLAW

LES PRINCIPES DU BIODROIT EUROPÉEN

OS PRINCÍPIOS DO BIODIREITO EUROPEU

Peter Kemp^{29**}

Recibido: 14 de junio de 2020

Aceptado: 14 de julio de 2020

28 * Traducción del inglés al español por Erick Valdés.

29 ** Fue Professor Emeritus, Department of Education – Research Program for Education and Philosophy, Aarhus University, Dinamarca. Entre otras áreas que abordó con gran acierto e impacto internacional, como la hermenéutica y la ética medioambiental, fue también pionero del bioderecho en el mundo. Autor, junto a Jacob Dahl Rendtorff, del libro *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, resultado de un trabajo mancomunado que convocó e integró a todos los países de la Comunidad Europea. Fue, junto a Rendtorff, el primer teórico en ofrecer un esbozo doctrinario para la disciplina. Fue un gran investigador que dominó varios espectros teóricos. Publicó alrededor de 300 artículos en revistas internacionales especializadas. Fue una voz mundialmente autorizada en el bioderecho y miembro fundador de la International Network of Biolaw (www.internationalnetworkbiolaw.org), la organización académica de bioderecho más importante del mundo. Falleció en el año 2018. Sus hijas cedieron los derechos de traducción y publicación del presente artículo al editor de nuestra revista, el profesor Erick Valdés.

Resumen

Una de las tareas más importantes del Consejo Europeo fue generar respuestas para regular diferentes prácticas biomédicas a medida que iban surgiendo y desarrollándose. Así, el Consejo Europeo reguló, por ejemplo, la situación jurídica de los hemoderivados, así como de los órganos y tejidos para trasplante e injerto, respectivamente. Sin embargo, no fue fácil establecer una política europea para impulsar una ley armonizada con las nuevas demandas y desafíos de los avances biomédicos, sin un marco jurídico general que nos permitiera avanzar hacia una regulación comunitaria. En este escenario, la Comunidad Europea buscó identificar y definir normas específicas para reconocer ciertos principios fundacionales del Bioderecho europeo, que debe entenderse como una ley para establecer límites a las prácticas científicas y biotecnológicas, y definir una identidad humana. En este artículo se examinan estos principios y su utilidad para la regulación, así como su contribución a la consolidación del bioderecho como disciplina en Europa.

Palabras clave

Bioderecho europeo, Principios, Consejo europeo, Biotecnología, Ética normativa

Abstract

One of the most important tasks of European Council was to engender responses to regulate different biomedical practices as they were arising and developing. Thus, the European Council regulated, for instance, the juridical status of blood products as well as organs and tissues for transplantation and grafting, respectively. However, it was not easy to establish a European policy to foster a law armonized with new demands and challenges of biomedical advances, without a general juridical framework that would allow us to move forward into a communitarian regulation. In this scenario, the European Community sought to identify and define specific norms to recognize certain founding principles of European Biolaw, which should be understood as a law for establishing limits for scientific and biotechnological practices, and defining a human identity. This paper examines thoses principles and their utility for regulation as well as their contribution to consolidate biolaw as a discipline in Europe.

Keywords

European Biolaw, Principles, European Council, Biotechnology, Normative Ethics

Résumé

L'une des tâches les plus importantes du Conseil européen était de générer des réponses pour réglementer les différentes pratiques biomédicales au fur et à mesure de leur émergence et de leur développement. Ainsi, le Conseil européen a réglementé, par exemple, le statut juridique des produits sanguins, ainsi que des organes et tissus à transplanter et à greffer, respectivement. Cependant, il n'a pas été facile de mettre en place une politique européenne pour promouvoir une loi en harmonie avec les nouvelles exigences et défis des avancées biomédicales, sans un cadre juridique général qui nous permettrait d'évoluer vers une régulation communautaire. Dans ce scénario, la Communauté européenne a cherché à identifier et à définir des normes spécifiques pour reconnaître certains principes fondamentaux du Biodroit européen, qui devraient être compris comme une loi visant à établir des limites aux pratiques scientifiques et biotechnologiques et à définir une identité humaine. Cet article examine ces principes et leur utilité pour la réglementation, ainsi que leur contribution à la consolidation du droit biologique en tant que discipline en Europe.

Mots-clés

Ocupar Biodroit Européen, Principes, Conseil européen, Biotechnologie, Ethique normative

Resumo

Uma das tarefas mais importantes do Conselho Europeu era gerar respostas para regular as diferentes práticas biomédicas à medida que surgiam e se desenvolviam. Assim, o Conselho Europeu regulamentou, por exemplo, o estatuto jurídico dos hemoderivados, bem como dos órgãos e tecidos para transplante e enxerto, respetivamente. No entanto, não foi fácil estabelecer uma política europeia de promoção de um direito harmonizado com as novas exigências e desafios dos avanços biomédicos, sem um quadro jurídico geral que nos permitisse avançar para uma regulação comunitária. Neste cenário,

a Comunidade Européia buscou identificar e definir normas específicas para o reconhecimento de certos princípios fundadores do Biodireito Europeu, que devem ser entendidos como uma lei para estabelecer limites às práticas científicas e biotecnológicas e definir uma identidade humana. Este artigo examina esses princípios e sua utilidade para a regulação, bem como sua contribuição para a consolidação do biodireito como disciplina na Europa.

Palavras chave

Biodireito europeu, Princípios, Conselho Europeu, Biotecnologia, Ética normativa

1. EL BIODERECHO EN NUESTRO TIEMPO

El término “bioderecho” es probablemente un invento francés (*“biodroit”*), utilizado primeramente en 1991 en un artículo editorial por el abogado Olivier Cayla en la revista *Droits* para designar respuestas legales por parte del cuerpo legislativo de una sociedad a lo que él ve como los desafíos de la biología – que, dado su ámbito moderno, transforma a todos los seres vivientes en cosas que pueden ser manipuladas.

El término fue tomado por otro abogado, Christian Laviolle, en la introducción a su libro *De la bioéthique au bio-droit* (1993). Laviolle piensa que hoy la ley debe adaptarse a las consecuencias sociales de los desarrollos tecnológicos elaborando nuevas normas y reglas legales para la protección de los seres humanos. De este modo, el bioderecho es una clase especial de derecho.

El derecho es un cuerpo de juicios institucionalizados que prescriben procedimientos de una conducta socialmente aceptable y condenan una conducta socialmente inaceptable para proteger y fortalecer una estructura social dada contra los conflictos y la violencia que amenazan a una vida social pacífica.

Pero hablar sobre bioderecho es una revolución en la comprensión prevalente del siglo 20 de la relación entre ética y derecho. Es cierto que, en la concepción de Aristóteles, la ética era una visión de la vida buena en la sociedad, concebida como parte de su *Política*. No había distinciones agudas entre ellas. Pero, durante el siglo 20, los principales filósofos jurídicos – en particular, los positivistas legales y los realistas legales – han establecido una clara distinción entre ética y derecho y esta distinción fue el resultado de un largo desarrollo histórico en el que la

ética se redujo a cuestiones de atención y clemencia en las relaciones estrechas; mientras que el derecho fue considerado una demanda para mantener el orden social, creado por un gobernante poderoso que forzó a otros a aceptar su orden o que fue instituido para el dominio por parte de los gobernantes que cerraron un contrato que les asegurase protección mutua de cada uno contra cada uno.

En su forma más democrática, este orden se desarrolló como una regulación de las acciones libres de modo que cada uno pudiera ser tan libre como le fuera posible sin impedir que otros fueran también libres. De este modo, por ejemplo, en las obras de Thomas Hobbes, el derecho se convirtió en un sistema de protección de la guerra de todos contra todos. En este sistema las ideas de cuidado y atención de los individuos vulnerables no eran indispensables, puesto que el derecho podría ser considerado como el resultado del instinto de autopreservación cubriendo al hombre común contra una muerte violenta. Pero también hizo posible el desarrollo de una sociedad como una máquina burocrática de supresión: el derecho, entonces, devino un instrumento de dominación política necesaria que no sería responsable ante ninguna autoridad ética, y la ética se vio desplazada a la esfera privada.

Sin embargo, esta separación de ética y derecho de acuerdo a la cual la ética es algo privado y el derecho una tecnología política es desafiada por los requerimientos de regulaciones legales que surgen de la bioética. Estas demandas conciernen no solo a la adaptación de la libertad de cada persona a la libertad de todas las otras personas. Conciernen a la protección del cuerpo viviente, que debe implicar no solo la vida corpórea de los individuos autónomos sino también la vida que todavía no es, o que no será por más tiempo, gobernada por la razón libre, abarcando la vida de los fetos, la vida de los niños, de los ancianos, de los dementes, etc. El bioderecho, entonces, devino una demanda bioética.

Y, gradualmente, el bioderecho devino un concepto que cubre todos los juicios legales concernientes a cuestiones bioéticas, independientemente del tipo de sistema legal en el que se toman estas decisiones legales. El bioderecho quedó involucrado bajo el control de las autoridades a través de comisiones de ética, en la legislación sobre temas bioéticos, en órdenes administrativos que conciernen a la bioética y en decisiones judiciales acerca de conflictos bioéticos y controversias. Finalmente, el bioderecho devino una filosofía del derecho que investiga temas legales en bioética para comprender mejor la relación entre ética y derecho, y que examina el rol del derecho en la adaptación de los seres humanos a las posibilidades biotecnológicas y las limitaciones que ofrecen a las intervenciones técnicas.

La bioética es ya el resultado de una revolución en la mentalidad. Es una forma especial de la ética que aparece en el siglo 20 cuando el tratamiento médico y la biotecnología hacen posible toda suerte de intervenciones bioquímicas y técnicas en organismos vivientes en general y en seres humanos en particular. El término bioética fue usado originalmente por el filósofo Sissela Bok en una conferencia durante una reunión de la Eastern Sociological Society en Boston en 1976³⁰. Los temas de bioética se hicieron cruciales para la humanidad cuando se constató que las intervenciones médicas y biotecnológicas pueden afectar las zonas más íntimas de la existencia humana.

Por lo tanto, hoy no podemos comprender el bioderecho sin comprender cómo la ética devino bioética desarrollando un nuevo ámbito acerca de este concepto.

2. EL NUEVO ÁMBITO DE LA ÉTICA

La ética tradicional en la cultura europea está principalmente limitada a las relaciones humanas y no a objetos materiales y biológicos. La ciencia y la tecnología pueden ser útiles para el ser humano pero la ética era considerada como no teniendo nada que ver con su función.

Esta manera de pensar ya no es operativa. Si es cierto que la ética puede ser entendida como ha afirmado Paul Ricœur en su libro *Oneself as Another* como una concepción de “la vida buena con otros y para otros en instituciones justas”,³¹ la idea de lo que incluye una vida buena ha cambiado radicalmente. Hoy para casi todos los eticistas no solamente concierne a nuestra vida social que demanda solidaridad y responsabilidad. Tampoco puede ser considerada de nuestra vida corporal en conexión orgánica con la naturaleza en la que vivimos. No puede limitarse a una libertad abstracta de un pensamiento puro como un alma platónica en la prisión del cuerpo. De aquí se sigue que nuestra vida buena depende de la manera en la que tratamos a nuestros propios cuerpos vivientes y los cuerpos de otros en la medicina y en otros campos en los que intervenimos en el cuerpo humano y en la naturaleza viviente, incluyendo nuestro modo de producir y consumir drogas y alimentos.

30 Sabemos que el término en cuestión fue acuñado por Fritz Jahr en 1927, y antes de Bok, lo usó también el oncólogo estadounidense Van Rensselaer Potter. Sobre el origen del término bioética, ver Erick Valdés, “Bioética – neologismo, el primo modelo di Jahr”, en Giovanni Russo (Ed.), *Enciclopedia di bioetica e sessuologia*, Elledici, (2017). (Nota de los editores).

31 Paul Ricœur, *Soi-même comme un autre* (Paris, Editions du Seuil, 1990) : 202; *Oneself as Another*, (Chicago, The University of Chicago Press, 1992): 172.

La ética, de este modo, ha adquirido un nuevo ámbito que concierne no solo a nuestra libertad – es decir, la libertad de otros y mi libertad en la comunidad juntamente con otros – sino también a la vida de nuestro cuerpo enredado con el resto del mundo material y viviente. Ahora resulta importante cómo elegimos manejar nuestra relación con nuestros cuerpos vivientes y con la naturaleza de la que son partes.

Pero ¿cómo podrían la ética y los principios éticos guiar nuestra política y nuestra investigación en estas áreas? ¿Cómo podría la ética determinar el derecho? Por un momento permítaseme poner el foco en el desarrollo de la idea de la ética que hemos experimentado en nuestra cultura.

En la cultura europea yo veo dos líneas conectadas en el desarrollo de la ética. La primera línea es un desarrollo desde la ética de las relaciones personales a la ética del cuerpo humano; la segunda es un desarrollo desde la ética antropocéntrica a una ética de todo el mundo viviente – seres humanos, animales y plantas incluidos.

En realidad, la filosofía griega clásica y la tradición teológica cristiana no ignoraron al cuerpo humano. Pero el núcleo de nuestra ética clásica estaba enfocado sobre la libertad humana en relación con el mundo material, especialmente como se expresaba en la filosofía estoica y en la teología agustiniana. Por la razón o por la fe, los seres humanos deben entrar en una comunidad en la que las ideas o representaciones comunes deben ofrecer salvación a los pensadores y a los creyentes. Igualmente, de acuerdo a la filosofía de Immanuel Kant, el cuidado de la libertad o autonomía humanas, es decir, la autolegislación en el pensamiento moral, estaba en el centro de la moralidad, aunque Kant era muy consciente de los deberes que tenemos de proteger y desarrollar el cuerpo humano, el cuerpo de otros y el propio. En la medida en la que se fue ejerciendo como una buena voluntad hacia una comunidad humana real, la libertad humana se convirtió en el núcleo del pensamiento moral. En ese sentido, Kant recibe el legado de la filosofía estoica.

Las modernas biotecnologías, sin embargo, han creado nuevas posibilidades para manipular el cuerpo humano viviente en sus diferentes etapas de desarrollo desde el momento de la concepción hasta el ser humano adulto. El foco de la ética no podía, por lo tanto, permanecer en la libertad o autonomía.

Es cierto que, en nuestra cultura, la vida humana prenatal siempre ha recibido consideración puesto que la permisibilidad del aborto ha sido vista como una cuestión ética sobre “el derecho a la vida” – el feto contra el derecho de la mujer a decidir sobre el desarrollo del feto en su propio cuerpo. Sin embargo, dado que las biotecnologías modernas y la ciencia médica

posibilitan desarrollos a la ingeniería genética en huevos fertilizados y a la investigación sobre embriones humanos y fetos, han surgido muchas nuevas cuestiones; todo lo que podemos hacer no es lo mismo que lo que debemos o nos está permitido hacer. De este modo, la ética ha puesto más y más el foco sobre la vida corporal, y la ética se convirtió en bioética concerniente a la vida de nuestros cuerpos.

La segunda línea, que llamo del desarrollo desde la ética antropocéntrica a la ética del mundo viviente entero, ha evolucionado en dos pasos.

(a) El primer paso, de acuerdo a esta línea, es el movimiento desde la atención del ser humano a la atención de los animales. En varias culturas no europeas, se ha mostrado consideración hacia los animales desde los albores de la civilización – por ejemplo, en el hinduismo, el budismo y el antiguo derecho egipcio. En la teología judía y en la cristiana, al igual que en la filosofía griega y el derecho romano, la consideración por los animales está virtualmente ausente. El derecho romano – sobre el que se funda gran parte del pensamiento legal en Europa – distinguía entre persona y cosa y los animales estaban categorizados como cosas. En el siglo 19, sin embargo, diferentes filosofías, al poner el foco en la sensibilidad de los cuerpos vivientes, descubrieron a los animales como seres capaces de sentir dolor y placer como nosotros y, por tanto, hasta un cierto grado, pertenecientes a la misma familia de la vida que nosotros. Esto fue el descubrimiento del cuerpo viviente como un intermediario entre la mente y la cosa. Me refiero primariamente a Jeremy Bentham, el fundador del utilitarismo ético, a Arthur Schopenhauer, que construyó su ética sobre la idea de *Mitleid*, – compasión por toda vida corporal, y Albert Schweitzer, que consideraba la “veneración de la vida” como el fundamento de su ética de la cultura. En el siglo 19 vimos la formación de movimientos organizados de protección animal que llevaron en el siglo 20 a un movimiento de liberación animal con su famoso promotor filosófico, Peter Singer.

Este movimiento nos ha recordado que casi toda investigación, testeo y manipulación de la vida humana han sido posibles porque habían sido ya realizados en animales altamente desarrollados. Esto lleva nuestra atención no solo a que lo que está sucediendo con los animales en los laboratorios podría eventualmente aplicarse a seres humanos sino a que nuestro bienestar está a menudo en deuda con la experimentación animal, que ha causado sufrimiento a muchos pobres animales en el transcurso de los últimos dos siglos. De este modo, en nuestros días, la ética animal ha reconocido que, como seres vivientes, todos tenemos nuestras raíces en el mismo mundo viviente o “familia de la vida” sobre la tierra y que debe haber límites a lo que nos está permitido hacer a otros seres vivientes si queremos comportarnos con una cierta dignidad en relación con la naturaleza.

Por cierto, esto podría no ser plenamente aceptado en cuanto que los seres humanos estuvieron obligados a luchar contra la naturaleza para poder salvar sus propias vidas. Esta lucha explica por qué la ética anterior consideraba las relaciones entre seres humanos o personas y no nuestra actitud hacia la naturaleza. Una cierta insensibilidad hacia el mundo viviente estaba aparentemente justificada.

Hoy, sin embargo, las biotecnologías y, en particular, la ingeniería genética podría transformar todo nuestro mundo viviente en un enorme laboratorio en el que podrían tener lugar toda clase de manipulaciones. Esta nueva perspectiva para nuestra vida social nos abrió los ojos a la necesidad de establecer límites a la manipulación e investigación tecnológicas.

(b) El segundo paso en el desarrollo desde la ética antropocéntrica a la ética del mundo viviente entero, es el descubrimiento de la profunda conexión entre nuestros cuerpos como animales humanos y la vida de las plantas. Ninguna vida en la tierra puede ser independiente de la vida de las plantas. Este es un hecho científico. Como hecho puro, sin embargo, ninguno puede fundamentar una ética de la atención. Algunas personas podrían incluso preferir vivir "una vida dura", destruyendo la naturaleza a cambio de algunos beneficios por un corto período de tiempo y asumiendo así el riesgo de destruir o dañar las condiciones de vida de las futuras generaciones como consecuencia de su propia conducta. Ninguna ciencia sola puede decirles a estos individuos que esta actitud hacia la naturaleza es errónea. La ética del cuidado de las plantas necesita la idea ética de que un mundo en el que algunos individuos crueles destruyen las condiciones de vida de las plantas para obtener alguna ventaja de corto plazo para ellos mismos, no puede ser aceptada por la comunidad humana.

3. GUÍAS ÉTICAS PARA LA BIOTECNOLOGÍA

Esta prohibición está implicada en las primeras condiciones que el gobierno danés estableció hace quince años como guías para el desarrollo y uso de biotecnología en general y de ingeniería genética en particular.

En ese tiempo el gobierno aceptó las condiciones formuladas en un reporte de un grupo interdisciplinario de eticistas e investigadores asistidos por el Centro para la Ética y el Derecho.³² Las guías de este reporte pueden considerarse como una genuina expresión de lo que caracteriza a la bioética y el bioderecho europeos. El reporte establece:

³² The Danish Ministry of Trade and Industry, *An Ethical Foundation for Genetic Engineering Choices*, Copenhagen, (1999). www.evm.dk/english/publications?category=&year=1999

Si ha de aceptarse la ingeniería genética, ella - como la biotecnología en general - deberá ser desarrollada y utilizada para beneficio de los seres humanos, de la sociedad y de los organismos vivientes, siempre que:

- (a) promueva la calidad de vida (beneficio cualitativo) salvando la vida, preservando o mejorando la salud tanto como sea posible de los seres humanos y de la naturaleza de la que, y en la que viven y evitando el hambre y las privaciones, combatiendo y aliviando el dolor en los seres humanos y los animales, etc., y
- (b) priorizando la calidad de vida antes que los beneficios puramente cuantitativos y, por lo tanto, procurando solo beneficios cuantitativos (por ejemplo, una mejor producción) que sean acordes con la calidad de vida, y que
- (c) los beneficios cuantitativos para manufacturas y comercios individuales no causen daños cualitativos a seres humanos o animales.³³

Esta condición significa que un pequeño número de individuos no tiene el derecho de explotar la naturaleza viviente para su propio provecho y ese beneficio económico puro nunca debe causar la destrucción o abolición de las condiciones de una vida buena para seres vivientes.

Después de establecer normas para la ingeniería genética de no sujetar a los seres humanos a riesgos inaceptables con desprecio de la vida y normas para su uso con animales, las guías danesas específicamente establecen que:

La ingeniería genética no puede dañar el entorno o disminuir la sustentabilidad de la naturaleza:

- (1) afectando el equilibrio ecológico de tal modo que se produzca un daño para la salud y la naturaleza misma;
- (2) causando considerable daño a organismos que no son el objetivo (es decir, organismos que no están directamente involucrados);
- (3) contribuyendo al deterioro de la biodiversidad en la naturaleza;
- (4) contribuyendo al deterioro de la diversidad biológica en la agricultura (variedades y clases);
- (5) causando problemas aumentados o nuevos con plagas;
- (6) contribuyendo a cambios en la rotación de nutrientes en el suelo y en los procesos geoquímicos o incrementando la erosión del suelo;
- (7) contribuyendo a un uso creciente o indeseable de sustancias químicas en la agricultura.³⁴

³³ Id., p. 56.

³⁴ Id., p. 58.

Aquí vemos que, incluso en un dominio en el que podemos no sentir compasión alguna en el sentido ordinario, dado que las plantas no pueden sufrir de una manera que los seres humanos entendemos como un sufrimiento, que supone un dolor sentido por alguien consciente, podemos, sin embargo, experimentar cierta coniviabilidad con las plantas. Diariamente experimentamos que vivimos *en y de* la naturaleza. Como se enfatiza en las guías, esto significa *en y de* un mundo viviente en el que las plantas contribuyen a que la naturaleza para nosotros y para nuestras generaciones futuras sea sustentable.

Vivir en la naturaleza significa que la naturaleza constituye nuestro entorno natural, nuestro primer hogar, en la tierra. Vivir de la naturaleza significa que nosotros – como dice el filósofo y eticista francés par *excellence* Emmanuel Levinas – “vivir de una buena sopa, del aire, de la luz, etc.”³⁵ En otras palabras, tomamos nuestro alimento de la naturaleza. Esta es la razón por la que el cuidado de los animales y las plantas no puede separarse de la producción de alimentos – para los animales y para nosotros.

Sin embargo, la producción industrializada de alimentos – de la que la producción de alimentos genéticamente modificados es la última forma – ha provocado un creciente temor y desconfianza acerca de la calidad de los productos. En primer lugar, surgió la cuestión de la higiene en la producción; luego vino el tratamiento químico de campos con pesticidas y de frutas y verduras con preservantes; y, finalmente, nos vemos confrontados a organismos genéticamente modificados con los cuales se producen muchos alimentos. ¿Cómo podemos estar seguros de que todo este tratamiento está bien controlado por instituciones confiables y cómo podemos estar seguros de que el alimento no es peligroso para nuestra salud, tanto en el corto como en el largo plazo? Un mal alimento es una amenaza para nuestra salud, es decir, para nuestra vida buena. En este contexto descubrimos cuán profundamente nuestra vida corporal es dependiente de la vida de las plantas. En este punto no es precisamente el sueño romántico de una naturaleza no tocada por manos humanas lo que está en juego. Es la información lograda por la ciencia la que nos preocupa. ¿Cómo podemos evaluar esta información? ¿Qué debemos exigirles a los productores de alimentos? Y ¿cómo podemos formular principios éticos que guíen nuestra elección cuando existe una posibilidad real de elección?

35 Emmanuel Levinas, *Totalité et Infini* (La Haye, Martinus Nijhoff, 1961): 82; *Totality and Infinity* (The Hague, M. Nijhoff, Publishers, 1969): 110.

4. DE LAS VISIONES ÉTICAS A LAS NORMAS MORALES

Estas preguntas me hacen volver a mi pregunta inicial. ¿Cómo pueden la ética y los principios éticos guiar nuestra política y nuestra investigación en el dominio de las tecnologías de la vida en la medicina y en la producción de alimentos?

Según veo yo el rol de los principios éticos, ellos cumplen una función importante sobre el camino desde la visión ética original de la vida buena a las normas concretas de prohibiciones y permisos, es decir, el camino de la bioética al bioderecho.

(a) La visión narrativa

Las visiones de la vida buena son el fundamento indispensable para toda ética racional. La racionalidad moderna exige que una intuición se base en la experiencia, es decir, en el conocimiento adquirido por alguien que está presente en este proceso. Y las visiones de una vida buena son expresiones de las experiencias de esta vida. No pueden expresarse sin crear visiones de acciones que resultaron bien y, por lo tanto, indiquen qué hacer en situaciones similares y de acciones que hayan tenido un mal resultado y, por lo tanto, indican lo que no debemos hacer en situaciones similares.

Tales visiones son narrativas. Puesto que tales acciones toman un tiempo, solo podemos hablar sobre ellas – si fueron buenas o malas – siempre que usemos un lenguaje que, en su forma sintáctica, indique un transcurso de tiempo. Por ejemplo, para tener conocimientos sobre ingeniería genética debemos tener algunas historias o reportes acerca de cómo opera y cómo ha influido sobre la vida y debemos imaginar cómo estas historias pueden continuar en el futuro. Una narración tiene un comienzo, un medio y un fin. Lo mismo ocurre con nuestras propias vidas, aunque cada uno de nosotros individualmente no pueda recordar su comienzo y normalmente no pueda prever su final. Sin embargo, concebimos nuestra vida como una historia de una vida y la comunidad a la que pertenecemos como que también tenga una historia. Y evaluamos esta historia de vida y la historia de la que somos coautores a la luz de algunas historias modélicas. Estas historias modélicas son, en consecuencia, las primeras formulaciones de la ética. Y constituyen la base sobre la que podemos formular y debemos justificar ideas, principios y normas.

Mucha gente ve a la ética como normas establecidas por autoridades sin referencia a visiones narrativas sobre una vida buena o mala. No obedecen estas normas

por considerarlas valiosas en sí mismas - las obedecen porque son dependientes de la autoridad que exige su obediencia. Pero, incluso si muchas normas son el resultado de relaciones de poder, esto no puede demostrar su validez.

De esta manera, a medida que la gente adquiere más democracia y codeterminación, acepta que las normas pueden justificarse por estar enraizadas en la experiencia. Entonces, solo las normas que pasen el test de la experiencia son consideradas como verdaderamente valiosas. Y, entonces, se hace necesario referirse a las narraciones que puedan expresar experiencias éticas básicas. En la ética médica tales narrativas podrían estar enfocadas sobre efectos colaterales de drogas o la eficiencia o consecuencias de intervenciones quirúrgicas en un cuerpo vivo. Y en la ética de los alimentos tales narraciones podrían estar enfocadas sobre una buena comida como la base de una verdadera comunidad.

(b) La idea ética

Hay, sin embargo, muchas clases de historias y pueden expresar muchas cosas diferentes. ¿Cómo encontramos las historias fundacionales en el océano de las narraciones?

Son escogidas, de hecho, extrayendo el contenido abstracto de aquellas historias que hayan demostrado un poder continuo de convicción para la gente común. Este contenido abstracto es la idea ética de la sabiduría práctica esencial en las historias mejores y más durables.

En la cultura europea ocupa el primer lugar la idea del cuidado por los más débiles que hemos deducido del universo narrativo como su centro de gravedad ética. Esta idea del cuidado tiene diferentes nombres, tales como amor, caridad, amistad, solidaridad y simpatía como en *Moral Sentiments* de Adam Smith). Y estos nombres tienen diferentes connotaciones, dependiendo de su contexto cultural. De este modo, ellos no dicen exactamente lo mismo, pero, sin embargo, comparten un pensamiento común que, hoy, es interpretado por la noción de cuidado.

Desde el momento en que una cultura haya desarrollado una idea ética central, esta idea funciona como una herramienta para evaluar cuáles historias en el universo narrativo desde los tiempos antiguos hasta el presente son las mejores para expresar la diferencia entre una vida buena y una mala, qué historias morales son centrales y cuáles son periféricas y, finalmente, qué historias deben excluirse de la ética porque se deben considerar destructivas o engañosas – por ejemplo, autobiografías muy narcisistas, escritos históricos nacionalistas, entre otros.

Se puede preguntar si esto significa que las ideas éticas son relativas. La respuesta es sí y no. Estas ideas no pueden formarse sin tener raíces en una cultura particular. Y este, ciertamente, es el caso de la idea de cuidado, no en un estrecho sentido femenino, sino la idea que cubre la maleficencia y la beneficencia. Y esta idea es más poderosa que, por ejemplo, la idea de una regla de oro, que, en su formulación positiva dice que no se debe hacer a otro lo que no se quiere que le hagan a uno (o, en su formulación negativa, que uno no debe hacer, etc.) porque hacer a otro lo que uno desea que los otros le hagan podría solo significar que yo dejo que otra persona viva en paz (como según el *Sorge*, cuidado, de Heidegger). La regla de oro no necesariamente – como lo hace la idea de cuidado – expresa la apelación de proveer ayuda o apoyo al otro.

Nada impide que una idea ética originada en una cultura particular alcance validez universal y sea reconocida por la gran mayoría en todas las culturas. Esto debe decidirse en un diálogo entre culturas – un diálogo que solo ha comenzado recientemente. Este diálogo debe ser concerniente a la vida buena de la humanidad como un todo.

(c) Los principios éticos básicos

Voy a examinar ahora los principios éticos básicos para el uso de la biotecnología presentados por primera vez por el Centre for Ethics and Law en 1999³⁶ e incluidos en las guías danesas que he mencionado; estas guías se consideran válidas no solo para la ingeniería genética sino también para el uso de la biotecnología en general y afirman cuatro principios éticos que son: el respeto por la autonomía y la dignidad de los seres humanos y el respeto por la integridad y la vulnerabilidad de la vida. Todos ellos expresan el cuidado del otro (y no solo el autocuidado), por ejemplo, del paciente o del consumidor.

Esto es lo que las guías proponen como esencial para estos cuatro principios: exigen respeto de la autonomía y la dignidad del ser humano:

Siempre que:

- a. La autonomía (el derecho a la autodeterminación) es observada cuando el ser humano individual es respetado por lo que es en sí mismo, es decir, como un individuo independiente y libre (autónomo) y, en consecuencia, no se lo considera puramente como un medio para los propósitos técnicos, científicos y sociales de otros.

³⁶ Jacob Dahl Rendtorff and Peter Kemp, *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*. Vol. I, *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability* (Copenhagen and Barcelona, Centre for Ethics and Law and Institut Borja de Bioètica, 2000).

- b. La dignidad es respetada cuando a cada ser humano se le acuerda un valor y una importancia irremplazables en virtud de lo que significa para otros, es decir, para la comunidad social y, en consecuencia, no se lo excluye de la sociedad científica y política debido a visiones o actividades críticas y no se lo viola ni psicológicamente ni físicamente (genéticamente) como un objeto de manipulación científica y técnica, como, por ejemplo, con experimentos médicos.³⁷

Se afirma el respeto por la integridad de la vida

Siempre que:

- a. La integridad del ser humano individual, por ejemplo, la de un paciente, es entendida como su historia de vida, que define su coherencia de vida.
- b. Los animales en cuanto individuos y especialmente en cuanto especie, no son precisamente considerados y tratados como objetos que los seres humanos pueden manipular sin restricción, sino como criaturas con una coherencia de vida a la que se le puede acordar un valor en sí misma y
- c. Que, a todos los organismos vivientes, individuos y, especialmente, las especies con las que coexistimos (por ejemplo, especies de plantas) se les acuerda integridad por sí mismos.

Finalmente, se afirma la vulnerabilidad de la vida

Siempre que:

- a. Esta vulnerabilidad no sea considerada simplemente como un hecho sino también como una apelación a cuidado y consideración.
- b. Debe evitarse el empobrecimiento y la discapacitación de la naturaleza.³⁸

Los cuatro principios éticos resumidos en las guías danesas son, efectivamente, nociones más concretas que la idea misma de cuidado porque estipulan más precisamente lo que debe protegerse contra la violación y la violencia. Estos principios no son, sin embargo, normas concretas para la acción, pero expresan importantes aspectos de una vida buena que deben ser defendidos. No son solo aspectos de la vida consciente personal sino también aspectos de nuestra vida

³⁷ *An Ethical Foundation*, p. 56.

³⁸ *Id.*, p. 57.

biológica y social – la vida juntamente con otros seres vivientes, es decir, todo el mundo viviente como un sistema de recursos y vida.

Aplicar estos principios al área de las plantas y los alimentos es afirmar que la conexión entre los seres humanos y la naturaleza en la que viven debe ser protegida. Este cuidado no concierne solo a los individuos humanos y a la especie humana (y, por supuesto, a los animales y las plantas) sino también a su coexistencia. No es una ética antropocéntrica la que está en el foco sino lo que se ha llamado una ética “ántropocentrífuga”, es decir, una ética desde una perspectiva humana (y ¿cómo podríamos imaginar otras perspectivas?) de acuerdo a la que tenemos cuidado de lo que no somos solo nosotros mismos, sino de otros seres ajenos a nuestra existencia humana, de modo que vamos más allá del cuidado de nosotros mismos en un sentido limitado.³⁹ Es una ética concerniente no solo a otros seres humanos sino a otros seres vivientes sin tener en cuenta lo diferentes que ellos puedan ser en relación a nuestra propia vida.

(d) Las normas morales

Las normas morales son demandas, permisos y prohibiciones que pueden surgir de quienes están en el poder y pueden ser formuladas en regulaciones legales como reglas de bioderecho, pero no pueden obtener validez ética si no son justificadas por la idea ética de cuidado del otro y principios éticos que expresen ese cuidado. Hay normas para la conducta humana y normas para la acción humana.

Como norma para la conducta humana se puede mencionar el imperativo categórico práctico en la ética de Kant, que puede expresarse así: “Obra de manera que muestres humanidad, sea en tu persona o en la persona de otro, siempre al mismo tiempo como un fin y nunca meramente como un medio”.⁴⁰ Esta norma para las relaciones personales puede transformarse en una ética de la naturaleza, que requiere que nunca tratemos la vida meramente como un medio sino siempre también como un fin en sí mismo.

Esto no debe entenderse necesariamente como una prohibición general de matar, pero podría tomarse como una prohibición de matar a menos que esté amenazada otra vida o sea para alimento o para otras condiciones necesarias para la vida.

Como una norma para la acción humana se puede mencionar la prescripción de solicitar un consentimiento informado o la de etiquetar los productos de

39 Peter Kemp, *La mundialización de la ética*, Traducción Lisbeth Sagols Sales (Mexico D.F., Fontamara, 2007): 30.

40 Immanuel Kant: *Groundwork of the Metaphysics of Morals* (Cambridge University Press, 1997): 38.

alimentación de modo que, en principio, el consumidor pueda elegirlos teniendo en cuenta su producción y tratamiento.

Estas normas deben estar en correspondencia con los principios éticos básicos y de esto se sigue que los principios juegan un rol de intermediarios entre las visiones originales y la idea ética por una parte y las normas prácticas por la otra.

5. LA DIALÉCTICA DE LOS CUATRO PRINCIPIOS

Ahora nos podemos preguntar: ¿Por qué estos principios y no otros? Y ¿cuáles son las relaciones entre los principios básicos?, es decir, ¿hay alguna dialéctica en la conexión lógica?

a. Autonomía

Permítaseme considerar primero el principio de autonomía o autodeterminación, porque tanto en el campo médico como en el área de los alimentos, este principio es normalmente tomado como un principio que puede ser generalmente aceptado por todas las personas involucradas. Luego, voy a enfocar los otros tres principios básicos para ver si y cómo ellos pueden expresar aspectos de cuestiones bioéticas para la protección de la vida buena que no estén cubiertos por el principio de autonomía.

El principio de autonomía es el principio de la libertad que, de acuerdo a John Locke, exige respeto para el individuo como un yo, libre de cualquier poder que no sea establecido o reconocido por su propio consentimiento. Este principio ha desempeñado un rol crucial a lo largo del siglo 20 para establecer códigos éticos en medicina, requiriendo un consentimiento informado para todos los experimentos con sujetos humanos y para todo tratamiento, de modo que el paciente pueda aceptarlo o rechazarlo. Los más importantes son el Código de Nuremberg, como resultado de los crímenes de guerra nazis y la Declaración de Helsinki, que guía a los médicos en la investigación biomédica que involucre a sujetos humanos, especialmente en su versión revisada desde 1975. El Código de Nuremberg declara que el “consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial”, y la segunda Declaración de Helsinki exige que los médicos, en toda investigación sobre seres humanos, “respeten la privacidad del sujeto” y “deben obtener el consentimiento informado dado libremente por el sujeto” (Sección 10). Además de esto, la declaración recomienda el nombramiento de una comisión independiente para controlar este procedimiento en relación con el sujeto.

De la misma manera, muchas personas reclaman hoy el derecho de estar informadas sobre la producción de alimentos y el derecho a elegirlos o rechazarlos. Pero la pregunta es: El respeto por la información del consumidor y la oferta de consentimiento informado del paciente ¿son suficientes para su protección?

En el campo médico, ha emergido progresivamente la conciencia de los límites de esta manera de proteger a los seres humanos y, en consecuencia, de los límites del principio de autonomía como tal. Se ha reconocido que los niños, los ancianos, los discapacitados mentales, los enfermos terminales y, generalmente, todos los que, tal vez sin advertirlo, son dependientes de otras personas o son víctimas de pura desesperación, son así incapaces intelectual y físicamente de defenderse a sí mismos. Estas personas no pueden ser protegidas en los experimentos médicos o en un tratamiento de cuidado de salud simplemente porque se solicite su consentimiento. En consecuencia, no podemos afirmar que el respeto por el individuo consista solamente en el respeto por la autonomía de la persona. Se sigue de esto que el principio de autodeterminación no puede ser solamente el principio ético básico de la responsabilidad social e individual en el campo médico.

El mismo argumento se puede desarrollar en el área de los alimentos – no solo porque el consumidor será a menudo incapaz de entender la información que haga que sea posible una elección razonable sino también porque el mercado de los alimentos es muy opaco e impenetrable para el público en general. El proceso de producción es normalmente tan científico y técnico que para entenderlo se requiere un conocimiento y un entrenamiento especiales.

El productor y las autoridades públicas que deben controlar al productor son, por lo tanto, responsables de proveer no solo información confiable al consumidor sino también de otras medidas para proteger a los individuos que necesitan alimento para vivir.

b. Dignidad

De este modo, el médico o el enfermero y también el productor han de respetar la dignidad del paciente o del consumidor. Sin embargo, ¿qué significa esto? En la ética médica, el respeto por la dignidad humana a menudo es llamado a expresar la noción de que el paciente tiene que ser considerado, aunque sea incapaz de dar o rechazar su consentimiento para un tratamiento. De la misma manera el consumidor tiene que ser respetado como una persona digna.

Sin embargo, se puede preguntar si el principio de dignidad dice más sobre el valor del ser humano que sobre el principio de autonomía. Ciertamente es así. La

dignidad originalmente concierne al otro (como la dignidad de senador romano), a diferencia de la autonomía, que originalmente concierne al yo. Por lo tanto, si se entiende que la dignidad significa el valor de un ser humano como tal, puede adscribirse no solo a hombres o mujeres, en cuanto seres racionales, sino también al ser humano en cuanto que, por ejemplo, todavía no alcanzó o ya no tiene una voluntad autónoma y, por lo tanto, es incapaz de controlar su propia vida.

Sin embargo, este concepto de dignidad no es obvio. Hay análisis contemporáneos relevantes sobre este principio⁴¹. Entre ellos, destaco el de Erick Valdés⁴², quien ha criticado la configuración epistemológica de la dignidad en el bioderecho internacional y en nuestra propia concepción del bioderecho europeo. Sus críticas son severas y sostenibles y, a veces, parece que el principio de dignidad es incapaz de tolerarlas. Sin embargo, desde un comienzo y a menudo hasta hoy, se lo adscribe al poderoso y no al débil. ¿Cómo podemos hablar entonces de la dignidad del paciente débil o de la dignidad del consumidor que se siente perdido en un supermercado? Para que sea posible hablar sobre la dignidad del débil y del que se encuentra perdido, tenemos que vincular otro principio al principio de dignidad, el principio de integridad.

c. Integridad

El principio de integridad recibe una actualidad especial en la ética de nuestros días en cuanto que es esencial no entrometerse en la integridad del ser viviente. Por ejemplo, la segunda Declaración de Helsinki afirma que “el derecho del sujeto de investigación a salvaguardar su integridad debe ser siempre respetado” (I, 6), y se señala que lo que se significa es la integridad física y mental del sujeto”. El término latino *integrare* tiene su origen en *tangere* (tocar) y en la partícula privativa *in-*. Integridad, literalmente, significa aquello que no se debe lastimar, dañar o alterar, sino que debe respetarse y protegerse. Se refiere a aquello que constituye un todo, una coherencia. Es una coherencia que, en cierto sentido, no debe tocarse.

Esta coherencia, *die Lebenszusammenhang*, concierne no solo al cuerpo viviente en un sentido estrecho sino, primeramente y por, sobre todo, a la coherencia de la vida humana, creada en el tiempo por la memoria de eventos importantes en la vida y por la interpretación de su historia de vida y el espacio, formado por el entorno social y físico de la persona. Esta coherencia de vida en el tiempo y el

41 Deryck Beyleveld & Roger Brownsword. *Human Dignity in Bioethics and Biolaw* (Oxford University Press, 2002); y Erick Valdés. “Biolaw, Genetic Harms and Fourth Generation Human Rights”. *Journal of Comparative Law* 144, 2015: 1197-1226.

42 Erick Valdés. “Biolaw, Genetic Harms and Fourth Generation Human Rights”. *Journal of Comparative Law* 144, 2015: 1197-1226.

espacio es el fundamento de las convicciones de la persona sobre lo que es más valioso en su vida y en sus expectativas y esperanzas. En el campo médico, por lo tanto, la integridad personal del paciente es lastimada si el doctor no se toma tiempo para escuchar lo que el paciente pueda decir sobre su vida, incluyendo tal vez su propia visión de la enfermedad si es que esta le da una razón para sufrir o esperar.

Lo mismo podría decirse sobre la manera en que un alimento se presenta al consumidor. Si el consumidor es tratado simplemente como un mecanismo de digestión sin ninguna consideración de la tradición de producir un buen alimento y si los granjeros son tratados como medios para una industria de los alimentos globalizada sin ningún respeto por su vida en relación al entorno social y natural; así se viola la integridad del consumidor y del granjero.

d. Vulnerabilidad

Tenemos que añadir aquí el principio de vulnerabilidad, porque la integridad se ha transformado verdaderamente en un término de moda y es utilizado ahora por todo el mundo para expresar lo que les agradaría preservar. Por ejemplo, algunos investigadores han llamado a la prohibición de la clonación humana una violación de la integridad de la investigación científica. Es necesario, por lo tanto, enfatizar que la integridad de la coherencia de la vida concierne a esta coherencia en tanto se trate de una vida vulnerable.

El principio de vulnerabilidad es un concepto más moderno que se relaciona con el concepto de integridad porque expresa preocupación por la fragilidad de una totalidad intacta que puede ser destruida. A menudo, en debates éticos y legales (y en filósofos tales como Jürgen Habermas y Hans Jonas o Emmanuel Lévinas, que mayormente habla de la “desnudez absoluta” del rostro del otro) la idea de vulnerabilidad no es simplemente una descripción neutral de la condición humana, sino que implica una significación normativa que expresa una apelación al cuidado de la vulnerabilidad biológica, social y cultural, que caracteriza a los seres humanos que viven en el mundo de la tecnología moderna.

CONCLUSIÓN

Mi conclusión es que los cuatro principios éticos básicos que he analizado como interrelacionados, forman la unidad de una racionalidad práctica particular que puede ayudarnos, mediante evaluaciones y juicios, en las áreas de la medicina y de los alimentos. Los paralelos para la aplicación de los principios en los dos campos son sorprendentes, mostrando así que el ámbito de estos principios es lo

suficientemente amplio y profundo como para expresar el núcleo de la bioética y el bioderecho en nuestro tiempo.

REFERENCIAS

Beyleveld, D. & Brownsword, R. (2002). *Human Dignity in Bioethics and Biolaw*. Oxford: Oxford University Press.

Kant, I. (1997). *Groundwork of the Metaphysics of Morals*. Cambridge: Cambridge University Press.

Kemp, P. (2007). *La mundialización de la ética*. Ciudad de México, Fontamara.

Levinas, E. (1961). *Totalité et Infini*. La Haye: Martinus Nijhoff.

Levinas, E. (1969). *Totality and Infinity*. The Hague: M. Nijhoff, Publishers, The Hague.

Rendtorff, J.D. & Kemp, P. (2000). *Basic Ethical Principles in European Bioethics and Biolaw*, Vols. 1-2. Copenhagen and Barcelona: Centre for Ethics and Law & Institut Borja de Bioetica.

Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. Chicago: The University of Chicago Press.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Editions du Seuil.

Singer, P. (2009). *Animal Liberation*. New York: Harper Perennial Modern Classics.

The Danish Ministry of Trade and Industry (1999). *An Ethical Foundation for Genetic Engineering Choices*. <http://www.evm.dk/english/publications?category=&year=1999>. Accessed 2 March 2015.

Valdés, E. (2015). "Biolaw, Genetic Harms and Fourth Generation Human Rights". *Journal of Comparative Law* 144, 2015: 1197-1226.