



## CAPÍTULO CUARTO

### HISTORIA Y DIALÉCTICA DEL UNIVERSALISMO MORAL

#### *El tiempo y la razón de valores e intereses y de sus medios y fines*

I. América Latina y Argentina en la reconstrucción de la bioética global . . . . .	291
II. Razón y Poder en la negociación entre Estados de un consenso universal . . . . .	304
III. Autoridad, legitimidad y progreso en la historia moral . . . . .	312
IV. Universalismo moral y particularismo comunitarista . . . . .	314
V. La universalización abstracta de la práctica por la forma mercancía . . . . .	317
VI. El cuerpo humano en la universalización concreta de la práctica . . . . .	322
VII. El papel de los Estados para la construcción del universalismo moral . . . . .	330
VIII. La bioética de los derechos humanos en prospectiva . . . . .	334

## CAPÍTULO CUARTO

### HISTORIA Y DIALÉCTICA DEL UNIVERSALISMO MORAL *El tiempo y la razón de valores e intereses y de sus medios y fines*

#### I. AMÉRICA LATINA Y ARGENTINA EN LA RECONSTRUCCIÓN DE LA BIOÉTICA GLOBAL

La aprobación por la UNESCO en octubre de 2005 de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* sentó las bases para la reconstrucción de una bioética indisolublemente asociada a los derechos humanos tal como había sido formulada originalmente por el Código de Nuremberg (1947) y la Declaración Universal de Derechos Humanos (1948), y fortalecida luego por la Declaración de Helsinki (1964), y los Pactos internacionales de Derechos Civiles y Políticos (1966), y de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966). Conviene recordar que esa formulación muestra que las bases del discurso descriptivo y normativo de la bioética habían sido establecidas antes de haber sido acuñado el término de este campo por Potter en 1970. Esta cuestión no sólo es reconocida por los historiadores sino que se desprende entre otras evidencias del hecho que muestra que la planificación y redacción de la primera edición de la Enciclopedia de Bioética por Warren Reich se realizó entre 1971 y 1978 sistematizando un conjunto previo de conceptos y problemas que excedía en mucho a la posibilidad creadora de cualquier autor individual. Como ya hemos señalado, la sistematización académica y política del nuevo campo teórico-práctico en los Estados Unidos durante la década de los setenta tuvo importantes consecuencias sobre el paradigma original de la asociación entre bioética y derechos humanos.

Más allá de la numerosa variedad de autores, instituciones y corrientes que pudieron observarse en la emergencia de la bioética angloamericana, algunas características de la misma tuvieron predominancia en su proyección internacional. En primer lugar, los problemas éticos de las ciencias de la vida y la salud que la bioética venía a discutir se focalizaron

sobre el desarrollo científico tecnológico antes que sobre cuestiones de salud pública y atención primaria de la salud. En el contexto de un país que no adhería al Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la salud como un derecho humano básico no fue tratada como tal y se introdujo para la misma la distinción entre derecho legal y moral, distinción que tenía un fundamento estrictamente nacional.<sup>442</sup> Consecuencias semejantes se derivaron para la discusión de problemas éticos ligados a la pobreza y la indigencia, al medio ambiente, a la diversidad cultural, y a las relaciones económicas internacionales relativas a la vida y la salud, entre otras varias.

Durante la década de los ochenta, la expansión de la bioética en Europa introdujo algunos elementos de equilibrio debido no sólo a las diferencias históricas y culturales entre ambas regiones sino en particular al contexto europeo de sistemas sanitarios con seguros nacionales de salud y garantías de protección de la salud como derecho humano. Estas diferencias de concepción respecto a las relaciones entre bioética y derechos humanos quedarían reflejadas años más tarde en la Convención Europea de Bioética.

Posteriormente, la globalización económica y la expansión de la bioética a América Latina, Asia y África durante los noventa, mostró no sólo la instauración de políticas neoliberales instrumentadoras del Consenso

<sup>442</sup> Un modo de entender la distinción entre derecho moral y derecho legal es en referencia a los derechos humanos para decir, como hemos sostenido en este libro, que éstos son en primer lugar exigencias éticas o valores con fundamento en la dignidad humana y la justicia que pueden ser llamados ‘derechos morales’ antes de su reconocimiento positivo como ‘derechos legales’ para cerrar en modo necesario y suficiente la condición de ‘derecho humano’. Y en esta perspectiva cabe entender a la salud como derecho humano. Para el principialismo, en cambio, la distinción entre derecho moral y derecho legal refiere a que los primeros son reclamos *justificados* por principios y reglas morales mientras que los últimos son reclamos justificados por principios y reglas legales. Esta distinción se une a la noción de que los derechos (morales y legales) como las obligaciones son *prima facie* y a la tesis de la correlatividad entre derechos y obligaciones que supone que un derecho vincula a alguien más con la obligación de actuar de cierto modo y una obligación en modo similar vincula a un derecho, sin considerar si son derechos u obligaciones las que deben ocupar un lugar principal. Estos supuestos sumados a la distinción entre obligaciones perfectas (justicia) e imperfectas (generosidad), socavan los fundamentos de los derechos humanos —y en particular de la salud como tal— aunque se diga “...aceptamos tanto la tesis de la correlación como los objetivos morales y sociales establecidos por las interpretaciones tradicionales de los derechos humanos básicos.” (Beauchamp, Tom L. y Childress, James F., *Principios de ética biomédica*, cit., nota 79, p.72).

de Washington sino también el auge del fundamentalismo de los principios éticos erigido en concepción dominante de una bioética liberal que resultó funcional a las primeras. El escándalo internacional de 1997 provocado por las investigaciones no éticas en la transmisión vertical del virus del Sida llevado a cabo por organismos de los Estados Unidos en varios países pobres, y la postulación consecuente de un doble estándar ético para países ricos y pobres que continuó los años siguientes con el ataque sistemático a la Declaración de Helsinki, culminaron el intento de quebrar la formulación original de una bioética construida en estrecha asociación con los derechos humanos. El año 2004 que comenzó con los trabajos preparatorios por la UNESCO de la nueva Declaración sobre Bioética, registraría asimismo en septiembre el abandono definitivo por la FDA de la Declaración de Helsinki como patrón de referencia, y en noviembre de ese mismo año la realización de un importante seminario latinoamericano sobre el borrador de la nueva Declaración y la aprobación por especialistas de once países de la región de la Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos, cuyas conclusiones tendrían un gran impacto sobre el instrumento en desarrollo. En el marco de estos antecedentes, y considerando el contenido de los debates que condujeron al texto definitivo de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en el año 2005, es importante analizar el papel que América Latina jugó para la reconstrucción de una bioética asociada a los derechos humanos.

*La reunión de expertos argentinos.* Cuando el 7 de octubre de 2004 un grupo de expertos, funcionarios y técnicos argentinos se reunieron en Buenos Aires para discutir y elaborar una posición nacional sobre el tercer borrador del Anteproyecto de la que hasta entonces se denominaba tentativamente Declaración sobre Normas Universales de Bioética, lo primero que observaron es que al documento le faltaba la claridad y el compromiso esperables para los contenidos que debían abordarse.<sup>443</sup> Na-

<sup>443</sup> “Acerca del Anteproyecto de una Declaración Universal de Bioética por UNESCO. Conclusiones del coloquio de expertos argentinos reunidos el 7 de octubre de 2004”, con la participación de Juan Carlos Tealdi, (BIO&SUR-Asociación de Bioética y Derechos Humanos), Carlos Eroles (Secretaría de Derechos Humanos), Victoria Martínez (Secretaría de Derechos Humanos), Juliana Burton (Comisión Argentina para la UNESCO), Martín Romero (Ministerio de Relaciones Exteriores), Salvador Bergel (Cátedra UNESCO de Bioética, Universidad de Buenos Aires), Diana Maffia (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, María Luisa Pfeiffer (Consejo Nacional de Investigaciones Científicas, Educativas y Técni-

da se decía en el anteproyecto de la necesaria relación que debía de tener una bioética enmarcada en el derecho internacional de los derechos humanos, con las situaciones problemáticas que afectan gravemente a la dignidad humana vulnerando exigencias fundamentales de igualdad y de justicia. Una Declaración Universal de Bioética debía ser expresión del mundo actual como contexto y reflejar así los problemas éticos y las demandas morales que caracterizan a las distintas regiones del mundo en cuanto a la vida, el vivir y la salud; y especialmente a aquellas regiones más afectadas por situaciones de pobreza, marginación y exclusión social, y por tanto de vulneración de los derechos humanos básicos cuyo respeto cabría considerar una moral mínima sobre la cual fundar la bioética. Las realidades de América Latina, Asia y África no aparecían suficientemente reflejadas en el borrador para un mundo donde la mayoría de esas poblaciones estaba sumida en la exclusión, la desnutrición, la pobreza y la indigencia. Frente a esas poblaciones, los beneficios del desarrollo científico y tecnológico en el campo de las ciencias de la vida y la salud se alejaban cada vez más de quienes más los necesitaban y se concentraban cada día más en beneficio de los países y sectores sociales más ricos. Por eso resultaba necesario tener en cuenta muy especialmente los problemas éticos emergentes de la situación de los grupos vulnerables, en particular las poblaciones en situación de pobreza o exclusión social, la situación de la infancia, la mujer y los adultos mayores, las personas con discapacidad, las minorías étnicas y los pueblos originarios, las poblaciones migrantes y los refugiados. No era posible desconocer el riesgo de profundizar las vulneraciones que afectan los derechos de estos grupos por prácticas biomédicas éticamente inaceptables así como por la discriminación en el acceso a la atención de la salud, a la alimentación básica y el bienestar social.

El borrador bajo análisis tenía un sesgo marcadamente orientado a los problemas éticos del desarrollo científico-tecnológico y en particular a las investigaciones biomédicas, de particular interés para los países ricos,

cas), Armando Andruet (Tribunal Superior de Justicia de Córdoba), Reina Sarkissian (Senado de la Nación), Laura Yussen (Defensoría del Pueblo de la Nación), Susana Vidal (Ministerio de Salud de Córdoba), Carlos Gherardi (Hospital de Clínicas de la Universidad de Buenos Aires), Julio Bello (Universidad Maimónides), María Eugenia Carbone (Secretaría de Derechos Humanos), Beatriz Pardo (Universidad Nacional de Lomas de Zamora), José Alberto Mainetti (Instituto de Humanidades Médicas y Bioética de la Fundación Mainetti).

y sin embargo no mostraba una reafirmación de la concepción ética universalista introducida por el Código de Nuremberg y desarrollada por la Declaración de Helsinki en concordancia con el derecho internacional de los derechos humanos y debilitada por las prácticas defensoras de un doble estándar moral entre países ricos y pobres. Ese sesgo mostraba entonces en modo totalmente incomprensible un borrador que no hacía referencia en modo alguno a la atención y el cuidado de la salud, y a la situación del medio ambiente, como campos de los problemas éticos y morales de los que se ocupa la bioética y no consideraba así al derecho a la salud como uno de los principios fundamentales de la nueva Declaración. El rol del Estado aparecía desdibujado en tanto estrategia fundamental para la construcción de políticas públicas destinadas a lograr mayor equidad protegiendo a la salud como derecho humano básico, y poco se decía de otros elementos contextuales que hacen a la justicia social como la equidad en las relaciones comerciales entre los Estados y la transferencia de tecnología. Sin estas consideraciones, las afirmaciones de principios éticos resultaban retóricas e ineficaces.

*La Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos.* Un mes después de la reunión de expertos argentinos que discutió el tercer borrador de la Declaración, al término del Seminario Regional “Bioética: un desafío internacional. Hacia una Declaración Universal” convocado en Buenos Aires entre el 4 y el 5 de noviembre de 2004 por el Gobierno Argentino y la UNESCO, se reunieron distintos expertos en bioética y profesionales de la salud y las ciencias humanas y sociales, de organismos gubernamentales y no gubernamentales de Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, República Dominicana, México, Paraguay, Uruguay y Venezuela, y dieron lugar el 6 de noviembre de 2004 a la *Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos* que habría de tener junto a las conclusiones del Seminario Regional un notorio impacto sobre el texto que la UNESCO venía preparando.<sup>444</sup> Esto iba a re-

<sup>444</sup> Firmantes de la *Carta de Buenos Aires sobre Bioética y Derechos Humanos*. *Argentina*: Marta Bigliardi, Silvia Brussino, Patricia Digilio, Eduardo Luis Duhalde, Carlos Eroles, Luis Justo, Victoria Martínez, Rodolfo Mattarollo, María Luisa Pfeiffer, Santiago Pszemirower, Mariela Salomé, Alejandra Savoy, Eduardo Tanús, Juan Carlos Tealdi, Susana Vidal; *Bolivia*: Fernando Ávila, Javier Luna Orozco; *Brasil*: Volnei Garrafa, Fermín Roland Schramm, Juan Eduardo Siqueira; *Colombia*: Genoveva Keyeux; *Cuba*: Daniel Piedra-Herrera; *Chile*: Miguel Kottow; *México*: Fernando Cano Valle, José María Cantú; *Paraguay*: Marta Ascurra; *República Dominicana*: Andrés Peralta Cornei-

sultar visible en el cuarto borrador puesto a consideración en la reunión conjunta llevada a cabo por el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética de UNESCO que sesionaría en París del 24 al 28 de enero de 2005. Lo primero que se puso de manifiesto en la Carta como punto de partida fue el convencimiento acerca de una serie de cuestiones que debían ser el marco contextual para la elaboración de una Declaración Universal de Bioética, coincidiendo en muchos aspectos con las propuestas realizadas previamente por los expertos argentinos, pero profundizando y extendiendo notablemente diversos aspectos para dar una gran coherencia a la fundamentación de la propuesta.

La realidad internacional de la bioética se presentaba allí con graves amenazas al consenso tradicional sobre la bioética en su relación con los derechos humanos. Esas amenazas se habían vuelto realidad con la postulación de un doble estándar moral para países ricos y pobres, con el ataque a la Declaración de Helsinki y el abandono de la misma por algunos círculos académicos y gubernamentales, con la postulación de documentos normativos dirigidos a debilitar aquel consenso, con programas internacionales de entrenamiento en países periféricos financiados por organismos de países interesados en romper ese consenso, y con el cuestionamiento al concepto de dignidad humana en tanto pilar del derecho internacional de los derechos humanos constitutivo de las Naciones Unidas. Sin embargo, y pese a esas amenazas, el presupuesto esencial de la bioética seguía siendo el respeto de la moral básica expresada en el respeto de los valores fundamentales recogidos en los principales instrumentos del sistema universal y del sistema interamericano de derechos humanos. Por otro lado se consideraba que la bioética se ocupaba no sólo de los problemas éticos originados en el desarrollo científico y tecnológico, sino también de las condiciones relativas a un medio ambiente ecológicamente equilibrado en la biodiversidad natural; y de todos los problemas éticos relativos a la atención y el cuidado de la vida y la salud, desde una perspectiva de salud integral entendida como el desarrollo de las capacidades humanas esenciales para hacer viable una vida saludable para todos.

*Ile*; *Uruguay*: Teresa Rotondo; *Venezuela*: Rosso Grimau. La convocatoria de la reunión fue realizada por la Asociación BIO&SUR de Bioética y Derechos Humanos y la redacción del texto final que recogió las conclusiones de la misma correspondió a Juan Carlos Tealdi y Carlos Eroles.

Ese desarrollo de las capacidades humanas esenciales sólo resultaba posible con la satisfacción de las necesidades básicas y el acceso de todos los seres humanos al agua potable, a la alimentación, a la vivienda, al trabajo, a los medicamentos, a la educación, a la atención médica y a los servicios públicos de salud; sin cuyas garantías no era posible considerar moral a sociedad alguna. Sólo el desarrollo de esas capacidades humanas esenciales haría posible que todos tuvieran igualdad de oportunidades para llevar a cabo sus proyectos de vida personales, familiares y colectivos, tuvieran oportunidad de participar en la vida ciudadana y pudieran así manifestar en las diversas formas de ejercicio de la libertad su respeto por la propia dignidad, la valoración y la defensa de los derechos humanos, y por el sustento del bien común y la afirmación de valores éticos que los constituyeran en sujetos morales. Se consideraba asimismo que la posibilidad de constitución de todos como sujetos morales y libres había sido devastada en el mundo por la pobreza, la indigencia y la exclusión social, como consecuencias de la imposición a los países pobres de políticas económicas con privilegio en el libre mercado, minimizando el rol del Estado, favoreciendo a la desocupación como variable de ajuste, y provocando la caída de la producción industrial, el endeudamiento externo, la especulación financiera y la corrupción y un profundo deterioro de la calidad de vida. Se sostenía la necesidad frente a ese estado de cosas, de que los Estados recuperaran la iniciativa en la creación de condiciones para el bienestar general y el desarrollo humano y sostenible, protegiendo y respetando la democracia, el pluralismo y la diversidad y favoreciendo la construcción de una ciudadanía participante. Y se rechazaba como incompatible con el desarrollo humano y sostenible que alienta la bioética, toda forma de discriminación, xenofobia, o racismo, así como la guerra y otras formas de agresión, o de prácticas aberrantes incompatibles con la paz mundial y con las libertades fundamentales.

La *Carta de Buenos Aires* se desplegó en toda su presentación como una identificación minuciosa de los problemas éticos y de derechos humanos a los que debía enfrentarse la bioética actual en el mundo y en América Latina desbordando ampliamente la visión parcial y reduccionista que en ese momento mostraba el tercer borrador del anteproyecto de Declaración. Los participantes expresaron sucesivamente y de ese modo su preocupación por los problemas bioéticos originados en las condiciones sociales persistentes vinculadas con la pobreza, el hambre y la desnutrición, la injusticia y la exclusión social que afectan a la mayoría

de la población mundial; por las actitudes y conductas que pretendían excluir a las situaciones injustas de pobreza, indigencia y exclusión social de los contenidos de una bioética universal o que pretendían reducir esas situaciones a problemas particulares de los países pobres negando el carácter universalizable y por lo tanto ético de los reclamos de justicia ante las mismas; y asimismo por la ausencia de participación comunitaria en la resolución de los problemas que la bioética permite formular, dejando estas graves cuestiones en manos de “expertos” no siempre compenetrados con las necesidades de los sectores mayoritarios de la sociedad; por la persistencia de conductas discriminatorias, xenófobas y racistas, agravantes de las consecuencias éticas de los problemas sociales atentando contra la paz y afectando seriamente al desarrollo humano como el machismo y los prejuicios de género que discriminan a la mujer, o la marginación y el no reconocimiento de los pueblos indígenas y afrodescendientes, o de los migrantes pobres y los refugiados; por las dificultades generadas para el acceso a los medicamentos por las patentes farmacéuticas; por la distribución desigual de los resultados de la investigación biomédica y las patentes sobre productos biotecnológicos derivados de ella que benefician solamente a una pequeña parte de la población mundial, y por las iniciativas de un doble estándar moral en investigación biomédica. Y de ese modo proponían la promoción de esa perspectiva abierta, crítica y contextualizada de la bioética recomendando a los gobiernos el promover que la misma fuera incorporada al instrumento en preparación; defendiendo el fundamento de la bioética en los derechos humanos para desarrollar una ética respetuosa de las culturas, tolerante de las diversidades y cuidadosa de rechazar todo intento de hegemonía doctrinaria o de facto. Finalmente se comprometían a mantener un diálogo constante y un intercambio que estimulara el compromiso responsable, la seriedad intelectual y el respeto de la pluralidad en el ámbito de la bioética como campo interdisciplinario, promoviendo alianzas estratégicas entre los Gobiernos, las Organizaciones de la Sociedad Civil y los principales actores individuales para fortalecer el pensamiento hecho público en el documento.

*Hacia una Declaración universal.* El impacto de esa Carta, de las conclusiones del seminario regional inmediatamente anterior, y de la posición oficial presentada por el gobierno argentino, fue decisivo para cambiar radicalmente el lugar de los derechos humanos en la futura Declaración de la UNESCO en el paso del tercer al cuarto borrador. Los derechos económicos, sociales y culturales, así como los ambientales y de diversidad

cultural, se introdujeron entonces y fueron reforzados luego con una fuerte participación de las representaciones de los países de América Latina en los debates que siguieron. El cuarto borrador puesto a consideración conjunta del Comité Internacional de Bioética (CIB) y del Comité Intergubernamental de Bioética (CIGB) del 24 al 28 de enero de 2005, y de los observadores participantes de los países miembros que los enviaban,<sup>445</sup> presentaba modificaciones sustanciales respecto al anterior. En su introducción a la presentación del nuevo borrador, el Juez Michael Kirby, presidente del Comité de Redacción del CIB, señaló varias de esas modificaciones: el texto era más completo que el anterior sin tanto espacio tentativo puesto entre corchetes; en el Preámbulo se habían introducido tres párrafos iniciales que enmarcaron la propuesta dentro de los desafíos actuales que se presentaban a la bioética y el compromiso que ellos exigen; se había ampliado el concepto de bioética dejando de lado una visión reducida al supuesto progreso del desarrollo científico e incorporando la noción de *bios* en un sentido más amplio que el de vida humana; se había abandonado la distinción entre principios fundamentales y derivados; se había introducido el principio de responsabilidad social considerado un emergente de las recomendaciones del gobierno argentino y del seminario de Buenos Aires;<sup>446</sup> se había introducido una noción de ra-

<sup>445</sup> Tuve ocasión de participar activamente como experto designado por el Gobierno Argentino en las siguientes reuniones realizadas en la sede de UNESCO en París: Primera Reunión Intergubernamental de Expertos del 4 al 6 de abril de 2005; Segunda Reunión Intergubernamental de Expertos, con la presencia de representantes de 90 Estados con derecho a voto del 20 al 24 de junio de 2005; Conferencia General de UNESCO, aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos del 19 de octubre de 2005.

<sup>446</sup> Aunque en modo comprensible Kirby no le atribuyó procedencia alguna, el reclamo de una introducción de carácter solemne como marco en concordancia con la gravedad de las cuestiones bioéticas en el mundo actual, y el de una noción amplia del *bios* de la bioética, por diferencia con la noción reduccionista del desarrollo bio-tecnológico, habían sido realizados enfáticamente en mi ponencia (por el sentido moral de una Declaración Universal) y en la de Volnei Garrafa (por un *bios* amplio) en el Seminario Regional realizado en Buenos Aires los días 4 y 5 de noviembre de 2004 con la presencia de Michelle Jean, Presidenta del Comité Internacional de Bioética de UNESCO a cargo de la redacción del anteproyecto. En mi caso sostuve que así como quienes redactaron la Declaración Universal de Derechos Humanos en 1948 lo habían hecho como respuesta expresa a los hechos abominables de la Segunda Guerra Mundial, la Declaración Universal de Bioética que estábamos discutiendo debía postularse como respuesta a las graves inmoralidades ante la vida y el vivir en el mundo actual.

zonamiento moral sistemático con principios interrelacionados y complementarios por diferencia con la concepción de principios éticos simples; se habían destacado los principios de procedimiento; y se había reemplazado la noción de “precaución” por la de “evaluación de riesgos”.

El título propuesto por el Comité de Redacción para la futura Declaración, en consonancia asimismo con lo expresado por el gobierno argentino, y el Seminario Regional y la Carta de Buenos Aires, era “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, título que a la representación argentina le tocaría defender hasta el último debate de la última sesión del 24 de junio de 2005 en la que se acordó el texto que sería llevado finalmente a la Conferencia General de la UNESCO en octubre de ese año. Sobre el título del documento hubo varias propuestas de países para que el mismo no incluyera el término “derechos humanos” y quedara simplemente como “Declaración Universal de Bioética”. Estados Unidos ofreció entonces una alternativa que consideró intermedia pidiendo se denominara “Declaración Universal de Bioética y Dignidad Humana”. La defensa argentina para la asociación de Bioética y Derechos Humanos estableció sus argumentos tanto en la relación histórica entre ambos campos y en el marco de significado para un documento de un organismo de Naciones Unidas, como asimismo en cuestiones puntuales respecto de las similitudes y diferencias entre bioética y derechos humanos. Se sostuvo que si bien ambas presuponen la existencia de “obligaciones morales”, una diferencia importante entre ellas es que en los derechos humanos existe una protección jurídica de las obligaciones enunciadas que brinda en los sistemas regionales un marco institucional para resolver las diferencias de interpretación. Se sostuvo asimismo que si bien una característica distintiva de la bioética respecto a una moral dogmática es la enunciación del respeto al pluralismo moral, los derechos humanos aún respetando esta diferencia establecen un consenso moral universal básico que asegura un marco compartido de valores, principios y obligaciones de conducta. Esa posición fue apoyada entonces por varios países y expertos incluyendo a Uruguay, Venezuela, Brasil, Perú, Líbano, Francia, Finlandia y Países Bajos. Otro punto de extenso debate fue el de la relación entre derecho nacional (*domestic law*) y derecho internacional incluida en el artículo 5o. del texto de entonces. La Cancillería argentina solicitó expresamente que respecto a dicho artículo se estableciera la debida aclaración respecto a que ninguna restricción podía establecerse a los principios enunciados por parte de las legislaciones nacionales que no

fuera consistente con el derecho internacional de los derechos humanos. Hubo extensos intercambios al respecto. Estados Unidos fue el país que más defendió en distintos artículos las reservas de restricciones por el derecho nacional a los enunciados de la Declaración. Los Países Bajos, Francia, Bélgica, Alemania, y Uruguay defendieron más enfáticamente la posición de correlación y coherencia entre el derecho nacional y el derecho internacional de los derechos humanos que quedaría recogida finalmente en el artículo 27 del texto definitivo.

Varios participantes cuestionaron la utilización del término “no-maleficencia” aún cuando el sentido del principio de “no dañar” fuera aceptado unánimemente. Giovanni Berlinguer sostuvo que el vocablo era de escaso sentido en las lenguas latinas y nosotros señalamos que el origen puntual de la distinción entre beneficencia y no-maleficencia establecida en 1979 por dos académicos norteamericanos, no era universalmente aceptada. Se propuso entonces su reemplazo por algún vocablo de aceptación más universal como “no dañar”, “beneficios y riesgos”, “evitar el daño”, etcétera; lo cual quedó recogido finalmente en el artículo 4o. del texto definitivo como “beneficios y efectos nocivos”. Respecto al artículo sobre responsabilidad social —entonces artículo 15— Estados Unidos propuso abrirlo a consideración por ser totalmente nuevo. Por nuestra parte defendimos su inclusión y solicitamos mayor precisión aún respecto al acceso a los servicios de salud y el acceso a medicamentos, en el marco del artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. En ese debate y en los que siguieron en abril y en junio, Brasil defendió conjuntamente y de modo enfático el reconocimiento del derecho a la salud. Finalmente, y entre varios otros debates puntuales, propusimos clarificar la recomendación relativa a los comités de ética distinguiendo a comités de ética de la investigación y comités de ética clínica, lo que quedaría reconocido en el artículo 19 del texto definitivo. El Director General de UNESCO, M. Koïchiro Matsuura, en su discurso del 28 de enero a los participantes de la convocatoria, destacó especialmente la inclusión en el nuevo borrador de las cuestiones referentes al acceso a calidad en la salud, agua y nutrición adecuadas, reducción de la pobreza y el analfabetismo y la mejora de las condiciones del medio ambiente; como perspectiva amplia de una bioética que no fuera solamente ética médica sino una reflexión abierta al mundo político y social.

*La Declaración a punto de fracasar.* El documento aprobado en enero de 2005 fue presentado como borrador preliminar para la Declaración sobre Normas Universales de Bioética en la Primera Reunión Intergubernamental de Expertos que tuvo lugar en UNESCO del 4 al 6 de abril de 2005. Consideramos entonces que habíamos logrado un texto equilibrado y aceptable en términos generales para las posiciones que los Estados habían presentado, aunque pudiera ser mejorado en aspectos particulares. Participaron en dicha reunión representantes gubernamentales de 75 países con derecho a voto. La Presidencia invitó a los participantes a presentar comentarios generales al anteproyecto en discusión, analizar las disposiciones generales del marco de referencia dado en los tres primeros artículos, y entrar luego a considerar artículo por artículo. Aunque llegaron a discutirse los diez primeros artículos, el debate se centró ampliamente en los tres primeros. Hubo propuestas de modificaciones tan sustanciales que generaron una situación de reformulación radical al borrador preliminar. Muchas otras intervenciones tuvieron un tono más respetuoso del espíritu y la letra del Anteproyecto bajo tratamiento para entonces. Considerando las diversas propuestas de enmiendas presentadas al borrador preliminar de la Declaración, nuestra representación defendió en primer lugar y frente a las posiciones de reformulación radical del texto, una defensa del mismo como documento amplio en la consideración de todas las visiones de distintos países y regiones acerca de los problemas bioéticos y de carácter equilibrado al respetar esta pluralidad de visiones desde una perspectiva universalista que pudiera contener a todas ellas desde los acuerdos básicos del derecho internacional de los derechos humanos. Defendimos una noción amplia de bioética que tuviera en cuenta a la vez los problemas éticos de la medicina y las ciencias de la vida, los problemas éticos de la salud pública y las ciencias sociales, y los problemas éticos en diversos contextos culturales y en el medio ambiente. La razón fundamental que dimos para esa defensa fue el reconocimiento de los hechos que evidencian una pluralidad de enfoques teóricos y prácticos de la bioética donde en unos países y escuelas se trabaja más en perspectiva médica, en otros en perspectiva social y de la salud pública y en otros en perspectiva cultural y del medio ambiente.

Una Declaración Universal no podía dejar de reconocer esta variedad de visiones aunque postulando un conjunto de principios, valores y virtudes comunes a todas ellas. Argentina se opuso muy fuertemente al reemplazo del término “shall” (debe) utilizado en el Anteproyecto por el tér-

mino “Should” (debería). Dimos para ello diversas razones éticas y jurídicas. La utilización del término “debe” tendría en una Declaración de bioética un carácter primario de tipo moral ya que se trataría de enunciados normativos cuyo alcance fuera la obligación moral para todos los responsables considerados y en primer lugar los Estados. Pero en segundo lugar, la Declaración consideraba cuestiones ya tratadas en instrumentos internacionales de derechos humanos y en ese sentido no podía utilizarse un término condicional para enunciados que los Estados ya se habían comprometido jurídicamente.

En nuestro caso esto resultaba indudable en tanto los principales instrumentos de derechos humanos tienen rango constitucional y en modo alguno podía nuestro país suscribir una Declaración que debilitara y hasta pudiera infringir las obligaciones asumidas por el Estado. Por eso propusimos mantener en el texto la utilización del término “shall” (debe) y eventualmente considerar el uso de “should” (debería) para aquellos enunciados que pudieran hacer referencia a derechos no reconocidos en los instrumentos de derechos humanos aprobados por Naciones Unidas. Esto que sería parcialmente aceptado luego de agotadores debates por los Estados Unidos bajo la fórmula “are to be” en lugar de “shall”, sería luego debilitado en el proceso de prolongada fijación del texto y hasta por los traductores de la versión original al inglés. También propusimos entonces mantener el uso del enunciado “Toda decisión o práctica” que antecedió a un gran número de artículos dado que el mismo reflejaba inteligentemente la esencia de la bioética en tanto campo “práctico” o de “aplicación” de la ciencia y la tecnología. Su reiteración en el articulado no hacía sino dotar al anteproyecto de una consistencia similar a la que el uso de la expresión “Toda persona” otorgó a la Declaración Universal de Derechos Humanos. Esta cuestión quedó recogida en general en la presentación de la Parte correspondiente a los Principios bajo la forma “En el ámbito de la presente Declaración, tratándose de decisiones adoptadas o de prácticas ejecutadas por aquellos a quienes va dirigida, se habrán de respetar los principios siguientes”. No obstante, poco pudo progresarse en esa reunión con respecto al borrador y así se difirió para la reunión de junio, ampliada en tiempo, el debate correspondiente. Pero América Latina ya había jugado un rol extremadamente importante en orden a la reconstrucción en la bioética del universalismo moral del derecho internacional de los derechos humanos.

## II. RAZÓN Y PODER EN LA NEGOCIACIÓN ENTRE ESTADOS DE UN CONSENSO UNIVERSAL BÁSICO

Del 20 al 24 de junio de 2005, con la presencia de representantes de 90 estados con derecho a voto, la Segunda Reunión Intergubernamental de Expertos procedió a analizar los 31 artículos del Anteproyecto, luego los considerandos del Preámbulo, y finalmente la cuestión del título de la Declaración. Se concluyó con un texto final de 28 artículos para ser elevado al Director General. Puedo dar cuenta de esa reunión en perspectiva de uno de los estados latinoamericanos presentes, por haber formado parte de la representación argentina. Pero el análisis de la misma resulta especialmente interesante en el marco de la tesis que venimos defendiendo sobre la vinculación entre bioética y derechos humanos, para comprender la dinámica de esa vinculación. El artículo 1o. del anteproyecto que definía los términos “bioética”, “cuestiones de bioética”, y “decisión o práctica”, y que había derivado en fuertes diferencias durante la reunión intergubernamental previa, fue nuevamente objeto de un extenso debate. Las principales diferencias continuaron en torno a una visión amplia de bioética inclusiva de cuestiones de salud pública, aspectos sociales y ambientales —posición de países latinoamericanos—; o una visión más acotada a problemas éticos por el desarrollo científico y tecnológico en la medicina y la biología —posición de Estados Unidos y Alemania—. Asimismo hubo diferencias profundas respecto al sentido de emplear en modo repetitivo en el articulado los términos “toda decisión o práctica”. Para Estados Unidos esta mención comprometía en modo excesivo a un número amplio de actores públicos y privados, colectivos e individuales; y para nosotros en cambio este empleo afirmaba el carácter práctico de la bioética y la responsabilidad de los actores en cada una de sus conductas. Finalmente, se reabrió un intenso debate sobre la utilización del término “shall” en el anteproyecto, y la propuesta estadounidense de su reemplazo por el condicional “should” alegando objeciones de terminología jurídica por su país para el carácter no obligante de una Declaración. El resultado de consenso consistió en reducir a dos artículos las “Disposiciones generales” suprimiendo el artículo de definiciones para incluir las mismas dentro del articulado siguiente, dirigiendo la Declaración a los Estados pero asimismo en cuanto apropiado y relevante a todos los demás actores, y destacando como problemas éticos los referidos a la medicina, las ciencias de la vida y tecnologías asociadas considerando sus dimensiones sociales, legales y ambienta-

les. La cuestión de “toda decisión o práctica” fue diferida para el apartado siguiente. La cuestión de “Shall / should” se zanjó con el acuerdo en la utilización del vocablo “are to be” para la versión inglesa.

En cuanto a la Parte relativa a los Principios, que en el texto final incluye los artículos 3o. a 17, va antecedida de un enunciado general que refleja el consenso finalmente alcanzado respecto del párrafo “toda decisión o práctica”. De todas las delegaciones presentes, nosotros sostuvimos la más fuerte oposición a las ideas tanto de suprimir el párrafo en modo absoluto como de enunciarlo en los términos del siguiente texto propuesto por Estados Unidos: “Decision and practices within the scope of the Declaration, taken by those to whom it is addressed, are to be guided by the following principles”. Respondimos sosteniendo que en tanto los 15 nuevos artículos del apartado “Principios” establecen los enunciados normativos con fundamento en los derechos humanos y en principios éticos universales, de ningún modo podía utilizarse el “are to be guided” que quitaba fuerza de imperativo moral a los principios. Por eso los principios éticos y los derechos humanos en tanto enunciados morales con reconocimiento jurídico, no podían sino ser respetados. La delegación de Estados Unidos concedió finalmente con esta petición. El debate sobre el artículo de respeto de la dignidad humana y los derechos humanos (artículo 4o.), se focalizó en el uso del término “*human person*” que fue reemplazado por “individual”, y sobre la pertinencia o no de destacar el interés del individuo por sobre los de la ciencia o la sociedad. Estas últimas objeciones fueron introducidas por Egipto, Indonesia y Siria. Por nuestra parte consideramos que si bien la oposición individuo /sociedad en determinado marco de análisis, como por ejemplo el de la salud pública, tiene otro sentido, en la tradición de la bioética y sus orígenes y en particular desde el Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki, la subordinación de los intereses de la ciencia y la sociedad al bienestar del individuo se dirige a evitar los abusos que por ejemplo fueron introducidos por la medicina del nazismo. Finalmente el actual artículo 3o. mantuvo este sentido tradicional.

El artículo 8o. sobre “No discriminación y no estigmatización” condujo a un debate sobre la noción de discriminación “injusta” que Portugal quiso introducir por diferencia con la discriminación “positiva” y a otro sobre la aplicación del principio a individuos o grupos. Nuestra intervención observó la inconsistencia de distinguir entre discriminaciones justas e injustas a la luz de los tratados internacionales más relevantes como la

“Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de discriminación racial” y la “Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la Mujer”. En dichos tratados queda claro el sentido del término “discriminación” para el derecho internacional de los derechos humanos. Algunas delegaciones como las de Estados Unidos, Alemania y Canadá, pretendieron asimismo suprimir la mención a discriminaciones de grupos. Su argumento fue el no reconocimiento de derechos colectivos en la legislación nacional de sus países y la posibilidad de que la Declaración pudiera estar introduciendo nuevo derecho siendo que su carácter de Declaración implicaría el no obligar a los Estados. Entonces recordamos una vez más, como a lo largo de todos los debates, que el texto de la Declaración no podía en modo alguno estar por debajo de los supuestos normativos ya reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos del cual las dos convenciones mencionadas anteriormente forman parte y reconocen la prohibición de discriminaciones por grupos. Por otro lado, el mismo supuesto histórico de origen de la no-discriminación ya estaba en la condena a las discriminaciones de grupos étnicos, religiosos, etcétera. Brasil fue el portavoz de una posición consensuada de los países latinoamericanos para mantener el concepto de no discriminación por grupos tal como fue aceptado en el texto final del que pasó a ser el artículo 11.

Sobre el artículo 9o. del Anteproyecto referido a “Autonomía y responsabilidad individual”, se incorporó al texto la propuesta que habíamos efectuado en la reunión previa y que fue apoyada por Brasil y Egipto entre otras delegaciones, referida a la especial protección de los derechos e intereses de las personas que no son capaces de ejercer su autonomía. Insistimos en la dificultad de utilizar el supuesto jurídico tradicional de tipo positivista sobre la distinción simple entre personas “capaces” e “incapaces”, cuando la práctica médica y sanitaria ofrece una amplia gama de estados diferentes en torno al ejercicio de la autonomía. La redacción en el artículo 5o. del texto final flexibilizó la expresión “persons who do not have the capacity to consent” al usar en su reemplazo a “persons who are not capable of exercising autonomy”. Sin embargo, la anterior terminología se mantuvo contradictoriamente en el nuevo artículo 7o. Asimismo el artículo 10 del Anteproyecto, referido a “Consentimiento con conocimiento de causa” fue objeto de extensos debates y propuestas entre las delegaciones. El resultado de los mismos fue en primer lugar diferenciar en dos artículos (6o. y 7o. del texto final) “Consentimiento” y “Personas sin la

capacidad para consentir". En el primero se especificó el carácter adecuado y comprensible que ha de tener la información brindada para el consentimiento. Asimismo se señalaron acuerdos especiales para investigaciones sobre grupos o comunidades. Solicitamos entonces la inclusión de especificaciones particulares para "las personas que no son capaces de ejercer su autonomía" y así quedó reflejado en el nuevo artículo 7o. Sin embargo, y como hemos analizado anteriormente, en razón de la coherencia del texto final este artículo debería haberse nombrado "Persons who are not capable of exercising autonomy". Especial consideración merece la desafortunada intervención de la delegación de Japón que al final del debate sobre el consentimiento informado pidió la palabra para solicitar que se modificara la expresión "shall only be made" por "should". En el texto final del inciso b del nuevo artículo 6o. se lee: "Scientific research should only be carried out". Argentina protestó enérgicamente contra este pedido que se pretendió justificar por reservas legales de Japón y el carácter no vinculante de la Declaración. Sostuvimos que el artículo 7o. del "Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos" dice textualmente: "Nadie será sometido a torturas ni a penas o tratos crueles, inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a experimentos médicos o científicos." Con base en ello afirmamos que ningún Estado que haya adherido a dicho Pacto puede invocar razón jurídica alguna de excepción para su obligado cumplimiento.

El artículo 11 del Anteproyecto sobre "Respeto de la vida privada y confidencialidad" abrió un debate importante sobre los alcances de las legislaciones nacionales. La inclusión del término "should be" en este artículo así lo marca. Se acordó en limitar toda diferencia que pueda haber entre la legislación de los diferentes Estados bajo la fórmula "...consistent with international law, in particular international human rights law". En el texto final este artículo se reordenó bajo el número 9. El artículo 13 del Anteproyecto sobre "Responsabilidad social", reordenado finalmente como artículo 14, y que fue un producto directo del Seminario Regional llevado a cabo en Buenos Aires, fue enfáticamente defendido por todos los países de América Latina y el Caribe. Este artículo se convirtió en paradigmático de las dos visiones contrapuestas sobre la bioética que aparecieron al comienzo de los debates de las "Disposiciones Generales". Las delegaciones de los países latinoamericanos sostuvieron varios encuentros para acordar una estrategia común en los debates. Argentina

propuso como estrategia de argumentación tomar como referencia al artículo 12 del “Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales” que reconoce el derecho a la salud. Brasil señaló que la Carta de la Organización Mundial de la Salud reconoce el derecho a la salud. Con acuerdo de los países latinoamericanos Brasil impulsó la fórmula presente en el inciso b del actual artículo 14 que dice “Taking into account that the enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being...” De este modo, si bien los países latinoamericanos cedieron en la propuesta previa de dar como título al artículo “The Right to Health”, de hecho quedó reconocido el derecho a la salud en el contenido del artículo. Este fue un logro muy destacado considerando el tono de los debates. En cambio, los países latinoamericanos tuvieron que ceder en el reemplazo del término “reproductive health” radicalmente objetado por Estados Unidos sustituido por “the health of women and children”.

El artículo 14 del Anteproyecto sobre “Aprovechamiento compartido de los beneficios”, pasó a reordenarse como artículo 15 con la modificación de “shall” por “should” lo cual en este caso pareció razonablemente aceptable por la generalidad de los supuestos jurídicos de referencia. Otro agregado importante consistió en establecer que los beneficios no deberían constituir inducciones impropias para la participación en las investigaciones. La “Responsabilidad para con la biosfera” enunciada en el artículo 15 del Anteproyecto y que se reordenó como artículo 17 del texto final bajo el título “Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad”, fue cuestionada por Estados Unidos en la utilización del término “responsabilidad” que pidió y logró fuera cambiado por “protección”. Se agregó la mención al “conocimiento tradicional” después de largos debates sobre la inconveniencia para algunos de incluir la forma “conocimientos y prácticas tradicionales”. El nuevo artículo 8o. “Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity”, recoge nuestra propuesta, apoyada por los países latinoamericanos y del Caribe y con amplia aceptación general de las demás delegaciones. El nuevo artículo 16 sobre “Protección de las futuras generaciones”, fue originado en una propuesta de Portugal.

La Parte de “Aplicación de los Principios” se simplificó con la sugerencia de Italia y con la propuesta de un grupo de trabajo al respecto, que redujo los artículos 16 (Adopción de decisiones), 17 (Honestidad e integridad), 18 (Transparencia), 19 (Examen periódico) y 21 (Promoción del

debate público) del Anteproyecto fueron fundidos en el nuevo artículo 18 titulado “Adopción de decisiones y tratamiento de las cuestiones bioéticas” que respeta y simplifica los contenidos de los artículos anteriores. El artículo 20 del Anteproyecto sobre “Comités de ética”, mantuvo los contenidos generales en el nuevo artículo 19 del texto final con la inclusión en el inciso b de nuestra propuesta sobre la función consultiva de los comités de ética clínica. El artículo 22 del Anteproyecto sobre “Evaluación, gestión y prevención de riesgos”, que tenía un carácter más fuerte de protección bajo el supuesto del “principio de precaución” fue simplificado y puesto en el condicional de promocionar el asesoramiento y manejo de los riesgos bajo el nuevo artículo 20. Se trata de una de las mayores modificaciones a los contenidos del Anteproyecto que no compartimos aún comprendiendo las dificultades de alcanzar consenso. Los daños serios o irreversibles para la salud pública o el bienestar humano están cada día más presentes en las potentes tecnologías que se desarrollan. El artículo 23 del Anteproyecto sobre “Prácticas transnacionales” incorporó varios agregados en el texto final del artículo 21. La consideración de los recaudos éticos para las prácticas internacionales se especificó y se incluyeron cuestiones que habían sido requeridas en reuniones anteriores por Brasil (tráfico ilegal de órganos y tejidos, recursos genéticos). Como contraparte y a propuesta de Estados Unidos se introdujo una cuestión nueva como el bioterrorismo, que en un contexto internacional de utilización del término para pretender justificar la violación de los derechos humanos, resultaba ofensivo.

El artículo 29 sobre “Interrelación y complementariedad de los principios” se mantuvo en el nuevo artículo 26 con el mismo título. Estados Unidos propuso modificar la noción de balance entre los principios cuando éstos se encontraran en conflicto y reemplazarlo por la consideración de que cada principio sea considerado en el contexto de los demás principios. Apoyamos entonces esta propuesta por considerar que la noción de “balance entre principios” también relacionada con el “equilibrio reflexivo” entre principios, formaba parte de la concepción “principialista” de la bioética (por otro lado de origen angloamericano) que relativiza el peso moral de los principios éticos y su relación con los fundamentos de los derechos humanos como enunciados normativos de tipo universal, absoluto, inalienables y no negociables. El artículo 30 del Anteproyecto sobre “Restricciones de los principios”, con modificaciones de redacción en el texto final del nuevo artículo 27, recoge el sentido que nuestra dele-

gación defendió a lo largo del proceso de elaboración del anteproyecto en reuniones previas: los principios de la Declaración sólo pueden ser restringidos por el derecho nacional consistente con el derecho internacional de los derechos humanos. De ese modo, el lugar de los derechos humanos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos había quedado definitivamente asegurado. Se pasó entonces a discutir los contenidos del Preámbulo.

*El Preámbulo y el Título de la nueva Declaración.* El Preámbulo de la Declaración aprobada y con la cual hoy contamos, declara tener conciencia de la capacidad del ser humano “para reflexionar sobre su propia existencia y su entorno, así como para percibir la injusticia, evitar el peligro, asumir responsabilidades, buscar la cooperación y dar muestras de un sentido moral que dé expresión a principios éticos”. Si bien no comienza señalando el desconocimiento y el menosprecio de los derechos humanos que originaron actos de barbarie ultrajantes para la conciencia de la humanidad, como lo hizo la Declaración Universal de Derechos Humanos frente a las atrocidades del nazismo (a las que habría que agregar las japonesas, rusas y estadounidenses de esos años), al menos adquirió un mayor compromiso intelectual y esto fue un notable avance. Cabe decir, no obstante, que las injusticias del mundo que vivimos hoy y que deben ser parte de las preocupaciones de quienes toman decisiones o ejercen prácticas relacionadas con el campo de la bioética, nos muestran que los actos de menosprecio de los derechos humanos tienen tanta relevancia actual como para exigirnos una responsabilidad semejante a la que emergió al final de la Segunda Guerra Mundial. Algo se avanza en este sentido cuando se afirma, por ejemplo, “que es necesario y conveniente que la comunidad internacional establezca principios universales que sirvan de fundamento para una respuesta de la humanidad a los dilemas y controversias cada vez más numerosos que la ciencia y la tecnología plantean a la especie humana y al medio ambiente”. Y cuando se reconoce asimismo que la salud no depende únicamente de esos adelantos científicos y que las decisiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas —alcance que finalmente se daría a la bioética en el artículo 1o. de la Declaración— pueden tener repercusiones individuales, colectivas y para la especie. Porque aquí es importante reparar no sólo en la inclusión de los problemas colectivos, ambientales y de la especie, sino particularmente en la idea de un conjunto

de principios éticos establecidos por la comunidad internacional que allí se señala.

Cuando observamos la historia de la bioética y la pretensión que tuvo el principialismo angloamericano originado en el Informe Belmont y luego expandido en modo fundamentalista por diversos autores, de convertirse en dogma internacional, comenzamos a vislumbrar en la Declaración lo que habrá de ser su definitiva refutación. Ese reclamo al establecimiento y por tanto al reconocimiento por la comunidad internacional de los principios universales por ella establecidos, obliga al abandono de una concepción liberal de la bioética basada en el esquema de los cuatro principios de origen angloamericano. Los principios de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos no sólo son otros —aunque también contienen a aquellos— sino que también han de ser interpretados en modo distinto para las decisiones y prácticas en bioética. La consideración igualmente inicial de que los adelantos de la ciencia y la tecnología afectan a nuestra concepción de la vida y a la vida misma exigiendo una respuesta universal a los problemas éticos derivados de esos adelantos, en la que se procure el bienestar individual y colectivo reconociendo la dignidad humana y el respeto universal de los derechos humanos y las libertades fundamentales; es la mejor respuesta que puedan tener aquellos que en bioética han pretendido sostener que la dignidad es un concepto inútil y debe abandonarse. Una respuesta que obliga en todo caso a pensar que hay concepciones erróneas en bioética, como las que atacan el lugar del concepto de dignidad en la ética, y que por eso han de abandonarse. La noción de derechos humanos que atraviesa a la Declaración en el reconocimiento de los principales instrumentos del derecho internacional, nos permite comprender el carácter fundamental de la dignidad humana como valor incondicionado y de la justicia como deber absoluto y no *prima facie*. Y si la justicia es un deber absoluto para la bioética es porque ella constituye el respeto mismo del valor incondicionado de la dignidad humana. Puede decirse así que la Declaración comienza reconociendo a la dignidad humana y la necesidad de justicia como fuente de la ética. Esto termina de consagrarse en el primero de los principios adoptados por la misma (artículo 3o.) de respeto de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales; y en el artículo 10 sobre igualdad, justicia y equidad. El Preámbulo también recogió varias propuestas que no habían sido aceptadas para incorporarse en el cuerpo de principios y entre ellas el reconocimiento de la

importancia de prestar atención a la situación de la mujer para evaluar las realidades sociales y lograr la equidad (propuesta de México), y el tener presente que la identidad de una persona comprende dimensiones biológicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales (nuestra propuesta). Quedaba para discutir por último, el título de la Declaración. Desde nuestra representación ya habíamos defendido el título que en esa última sesión de junio de 2005 figuraba como tentativo: “Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”. Cuando el tema se abrió a debate, fuimos los primeros en solicitar la palabra para su defensa. Algunas delegaciones cuestionaban la permanencia de ese título. Canadá sostuvo que el mismo podía dar lugar a creer que la Declaración generaba nuevos derechos. A Argentina le tocó defender fuertemente la posición hasta que la misma fue apoyada por los países latinoamericanos y por muchos otros países y resultó aprobada. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos sería aprobada por aclamación en la Conferencia General de la UNESCO el 19 de octubre de 2005.

### III. AUTORIDAD, LEGITIMIDAD Y PROGRESO EN LA HISTORIA MORAL

Hay tres razones importantes por las que la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO ha marcado un significativo progreso para la historia de la bioética. Y esto resulta de especial relevancia para América Latina y otras regiones de países pobres, aún considerando las críticas realizadas por algunos autores, críticas que en algunos casos ponen en evidencia precisamente el alcance de ese progreso.<sup>447</sup> La primera razón es la autoridad de la que emana la Declaración en tanto se trata de un organismo de las Naciones Unidas. La segunda razón es el universalismo de su contenido que asocia indisolublemente el con-

<sup>447</sup> Véase Gracia, Diego, “La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Algunas claves para su lectura”, en Gros Espiell, H. y Gómez Sánchez, Y. (coords.), *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, Comares, 2006, pp. 9-27. Gracia retoma —para defenderla— la crítica de Macklin al concepto de dignidad, que ya hemos analizado. Y crítica a tal modo la Declaración y la supuesta ambigüedad de la relación propuesta por el título entre bioética y derechos humanos, que finaliza diciendo: “Esta crítica puede parecer excesivamente severa. No tiene esa intención.” Pero la crítica de Gracia a la Declaración no hace más que reafirmar su concepción fundamentalista que ya hemos analizado extensamente.

junto de principios éticos que declara con el derecho internacional de los derechos humanos. La tercera razón es el alcance de su aplicación al dirigirse a los Estados nacionales. El denominador común de ese triple progreso resulta ser sin embargo el universalismo moral.

En la breve historia de la bioética, para los documentos normativos de alcance internacional pueden identificarse tres etapas. La primera se extiende entre 1947 y 1978 desde el Código de Nuremberg hasta el Informe Belmont. La autoridad que dio origen al Código de Nuremberg fue el Tribunal Militar de Estados Unidos que juzgó a los médicos nazis por sus experimentos aberrantes. El Código no tuvo gran difusión hasta más de diez años después cuando en un Congreso del Legal Environment of Medical Science, reunido en Chicago en 1958, se elaboró un comentario al mismo. Su espíritu sin embargo fue fortalecido por la Declaración de Helsinki y la autoridad que dio lugar a ésta en 1964 fue la Asociación Médica Mundial. Ambos documentos pasaron a ser entonces el paradigma de la asociación entre ética y derechos humanos y la piedra angular del universalismo en ética de la investigación biomédica. En 1978, una Comisión Nacional del Congreso de los Estados Unidos dio lugar al Informe Belmont en el que se estipulaban los principios éticos de respeto por las personas, autonomía y justicia como básicos para la ética de la investigación. Con este informe se abrió una nueva etapa hasta 1997, que mostró el apogeo de la bioética de la justificación moral por principios influyendo en varias normas surgidas durante esos años. En esta etapa, si bien se reconoció el lugar normativo destacado del Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki, se minimizó el lugar que los derechos humanos habían jugado para esas normas y con esta disociación entre derecho legal y derecho moral se relativizó el universalismo de Nuremberg y Helsinki. En 1997 se abrió una tercera etapa que llegaría hasta 2005 en que se aprobó la Declaración Universal. Tres hechos relevantes marcaron el comienzo de la misma en 1997: la aprobación de la Convención Europea sobre Derechos Humanos y Biomedicina, la aprobación de la Declaración sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos por la UNESCO y las denuncias sobre el doble estándar ético en investigaciones biomédicas internacionales patrocinadas por organismos gubernamentales de los Estados Unidos. La autoridad que dio lugar a la Convención Europea de Bioética fue el Consejo de Europa y las denuncias sobre las investigaciones no éticas en la transmisión vertical de HIV-Sida en países pobres fue realizada por miembros de un organismo no gubernamental de derechos

humanos. Durante esta tercera etapa, organismos como la Comisión Nacional de Bioética de los Estados Unidos y el Consejo Nuffield del Reino Unido establecieron pautas para las investigaciones biomédicas en países pobres. También entonces tuvo lugar la revisión 2002 de las Pautas CIOMS-OMS que consagró el doble estándar moral en su pauta 11; y la FDA abandonó a la Declaración de Helsinki en 2004 culminando el anti-universalismo iniciado con la postulación del doble estándar.

Sobre estos antecedentes, la aprobación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO en 2005, al emanar de un organismo de las Naciones Unidas comprometido ya con dos declaraciones previas en los temas críticos del genoma humano y de los datos genéticos humanos, puso fin al pulular de normas con pretensión internacional aunque emanadas de organismos nacionales de los países centrales. La crítica que algunos autores han querido hacer al alcance del mandato de la UNESCO en las Naciones Unidas y su autoridad para establecer la Declaración, reclamando la exclusividad de un dominio académico de la bioética al cual sería ajeno el ancho mundo de “expertos” que participaron en la construcción de la Declaración, debe ser interpretada como una reacción antiuniversalista. Aunque haya personas que hagan bioética por meros intereses, una aristocracia del saber bioético es la negación de todo universalismo del conocimiento que es la condición necesaria del universalismo moral. Una razón final para el progreso por la Declaración es el enfoque más reciente que se ha dado a la doctrina tradicional de los derechos humanos al proponer para su mejor promoción y protección la intervención de organismos que no se relacionan directamente con la ejecución de políticas públicas en el área correspondiente al derecho a tutelar. Esto es lo que propuso Paul Hunt como relator de salud de la anterior Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, al diferenciar entre indicadores de salud e indicadores del derecho a la salud. La UNESCO puede contribuir a que los Estados establezcan estos organismos independientes.

#### IV. UNIVERSALISMO MORAL Y PARTICULARISMO COMUNITARISTA

Antes de la aprobación de la Declaración, en una revista de bioética apareció un editorial titulado con ironía: “UNESCO «declara» universa-

les sobre bioética y derechos humanos- muchas inesperadas verdades universales son desenterradas por el organismo de Naciones Unidas”.<sup>448</sup> Ese trabajo, explícitamente acordaba con otro que un par de años antes había considerado inútil para la bioética al concepto de dignidad humana y que ya hemos criticado. Asimismo consideraba sorprendente el elegir como marco ideológico a los derechos humanos diciendo que los mismos no han alcanzado ningún lugar prominente en los análisis profesionales de la bioética. Decía también que es un misterio saber qué parte del artículo 10, que habla de igualdad en dignidad y derechos, es una consideración bioética. Hay una forma sencilla de refutar estas y otras estas afirmaciones similares que es el apelar al sentido común. Pero el antiuniversalismo en bioética no es una posición de equivocación ingenua sino una etapa que caracteriza desde la década de los noventa por lo menos a un grupo influyente de países, instituciones, y personas. Conviene considerar entonces en modo más complejo esa posición tanto desde el punto de vista teórico como, sobre todo, desde el punto de vista de la práctica que es el campo propio de la ética.

En primer lugar cabe considerar las objeciones al universalismo moral que se han hecho en el terreno teórico tales como las del particularismo comunitarista. Para Michael Walzer por ejemplo, cada comunidad establece sus propios sistemas de justicia y lo justo tiene que ver con los estándares establecidos y que sólo pueden ser criticados desde adentro ya que las distintas culturas no pretenden juzgar o imponerse a las demás.<sup>449</sup> En esta perspectiva el universalismo moral resultaría falso sobre todo en su abstracción de una justicia global ante el problema de la pobreza. De igual modo, David Miller postula que deberíamos aceptar principios éticos diferentes para diferentes contextos.<sup>450</sup> Estos argumentos contrarios a una noción universal de justicia apelan a la autonomía, a los vínculos de grupos pequeños o a la diversidad cultural. En modo contrario, el universalismo postula que debemos exigir como justicia global los estándares básicos que exigimos para una comunidad nacional. Dicho de otro modo, debemos justificar ante los pobres del mundo la razón por la que acepta-

<sup>448</sup> Landman, Willem y Schüklenk, Udo (eds.), “UNESCO ‘declares’ universals on bioethics and human rights – many unexpected universal truths unearthed by UN body”, *Developing World Bioethics*, Special Issue: Reflections on the UNESCO Draft Declaration on Bioethics and Human Rights, vol. 5, núm. 3, septiembre de 2005, pp. iii-vi.

<sup>449</sup> Michael Walzer, *Spheres of Justice*, Nueva York, Basic Books, 1983.

<sup>450</sup> Miller, David, *On Nationality*, Oxford, Clarendon Press, 1995.

mos una realidad para ellos que no aceptamos para nuestros ciudadanos. El problema del particularismo moral, en modo análogo al del escepticismo gnoseológico, consiste en que si quiere dar cuenta de las diferencias entre contextos se tiene que apelar a alguna concepción general de la moral que tendrá aspectos universales. Por otro lado, la supuesta contradicción que se ha querido ver en el artículo 12 de la Declaración que pide respeto por la diversidad cultural y el pluralismo dentro del respeto de los derechos humanos, como si las exigencias de éstos pudieran imponerse arbitrariamente sobre los valores culturales, no tiene coherencia alguna si uno atiende a la *Convención sobre la Protección y Promoción de la Diversidad de las Expresiones Culturales*, que fue aprobada por todos los estados de la UNESCO —excepto Estados Unidos e Israel— en la misma Conferencia General de 2005. En realidad, la mayor negación efectiva del pluralismo moral es la concepción unilateral de las relaciones internacionales.

El universalismo de una bioética cuyos principios especifiquen los contenidos mínimos de la moral básica común de los derechos humanos es compatible con el respeto de la diversidad cultural y el pluralismo. El universalismo moral supone un sistema de principios éticos que se impone a todas las personas, asignando a todos los mismos beneficios y las mismas cargas, y de un modo tal que no se perjudique ni se privilegie en modo arbitrario a ninguna persona o grupo determinado.<sup>451</sup> En ese sentido, los derechos humanos no pueden ser vistos seriamente en su universalismo bajo la pretensión de privar a las personas de valores humanos sino, por el contrario, como la pretensión de demarcar un espacio inalienable común a todos los seres humanos del cual nadie puede ser privado. Esta condición común inalienable es la que nos muestra con una identidad común e impide que seamos extraños morales unos con otros. Por ello el límite de la diversidad cultural, que no es su negación, es la universalidad de los derechos humanos. Del mismo modo que el límite del pluralismo es la singularidad de cada ser humano que queda protegida por el artículo 3o. de la Declaración cuando dice “3.2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad”. Diversidad y universalidad, pluralismo y singularidad, aún cuando presenten ocasionalmente tensiones en-

<sup>451</sup> Pogge, Thomas, *La pobreza en el mundo y los derechos humanos*, cit., nota 78, pp. 124-126.

tre ambos, deben ser conjugados racionalmente y con respeto mutuo. Pero el respeto de los múltiples puntos de vista que supone el pluralismo tiene su límite cuando se procuran imponer fines particulares como supremos principios. Estas imposiciones las pueden ejercer quienes tienen poder pero el extremo vicioso de las mismas es lo que diferencia al cosmopolitismo moral del imperialismo o las dictaduras. Por eso no es el mero consenso el que legitima al pluralismo moral, ya que el consenso se asocia muchas veces a la cuota de poder que se tiene en los debates. Pero si bien estas disputas teóricas tienen gran importancia, mucho más aún la tienen en relación a la práctica. El antiuniversalismo moral radical no se observa tanto en las disputas sobre tipos de teoría ética como en la práctica de las relaciones humanas cotidianas.

#### V. LA UNIVERSALIZACIÓN ABSTRACTA DE LA PRÁCTICA POR LA FORMA MERCANCÍA

El universalismo ético ha alcanzado su mayor expresión práctica para el mundo actual en el derecho internacional de los derechos humanos bajo el supuesto de la igualdad moral de todos los seres humanos. Y sin embargo, el hecho de la extrema desigualdad global en la propiedad y el ingreso es la vergüenza moral de nuestro tiempo. Esta discordancia entre el universo normativo y el universo de la realidad nos enfrenta a la obligación de pensar las diferencias en la práctica entre lo abstracto y lo concreto. Uno de los dos extremos de la práctica, entendida ésta como las acciones que los seres humanos tenemos con el mundo de sujetos y objetos que nos rodea, es el de la práctica que podemos llamar abstracta. Una práctica abstracta es aquella en la que las acciones que realizamos al relacionarnos con otros seres humanos dejan de lado las señas de identidad que aún en nuestra diversidad tenemos cada uno de nosotros como seres humanos que somos. Abstraer significa poner algo aparte y una práctica abstracta es aquella que pone aparte algo de los individuos en tanto seres humanos singulares. Una práctica abstracta, entonces, es aquella que logra sostener relaciones entre seres humanos donde de algún modo una o más características propias de los seres humanos no resultan visibles. Es difícil imaginar una relación interhumana donde esto suceda. Sin embargo, en un sentido parcial, esto sucede por ejemplo con las abstracciones que hacen la ciencia y la tecnología de los sujetos humanos al relacionarse con ellos mediante una objetivación necesaria pero que pierde de vista a las personas en su totali-

dad. Los profesionales de la salud necesitan tomar decisiones parcialmente justificadas por consideraciones objetivas sobre los procesos de salud y enfermedad cuando se enfrentan a distintas enfermedades, aunque si sólo evalúan a los pacientes desde esta abstracción sabemos que no alcanzarán una buena práctica. Las abstracciones de la ciencia y la tecnología son parciales porque dejan aparte tan sólo aquellas variables que suponen irrelevantes para la verdad científica o la eficacia de la técnica.

Existe sin embargo una posibilidad de realizar una abstracción en las relaciones interhumanas no de tipo parcial como la de la ciencia y la tecnología sino una abstracción total de toda característica de identidad individual o colectiva. El elemento material que hace posible una abstracción tan extrema de nuestras prácticas es el dinero, la moneda o la forma mercancía. El dinero surge del trabajo de alguien en algún lugar del mundo, pero al pasar por nuestras manos no tiene nombre, edad, lugar de origen ni ninguna otra característica de aquella persona que lo produjo. Esa forma abstracta hace posible, sin embargo, el acceder o no acceder en cualquier lugar a cualquier cosa. Y allí se convierte, paradójicamente, en el modo más concreto de estar en el mundo.

El antiuniversalismo moral que se encierra en la universalización abstracta del vivir humano por la forma mercancía se asocia al que se expresa en el realismo político de Hans Morgenthau y en el neorrealismo de Kenneth Waltz al decir éstos que no existen estándares éticos globales porque los estados se mueven según sus intereses en medio de la anarquía.<sup>452</sup> Según esta perspectiva los organismos internacionales poco pueden hacer para direccionar esos intereses. La política estaría gobernada por leyes objetivas que pueden racionalizarse y la característica mayor del realismo político es el concepto de interés definido en términos de poder y destacando lo racional en tanto objetivo y sin emociones. El interés definido como poder sería una categoría universalmente válida pero que no tiene un significado fijo de una vez y para todos, ya que el poder es el control del hombre por el hombre y toma muchas formas distintas. El realismo político tendría conciencia del significado moral de la acción política y de la tensión entre las obligaciones morales y los requerimientos de la acción política exitosa, pero el realismo resultaría ser amoral y no inmoral. El realismo político rechaza así la identificación de las aspi-

<sup>452</sup> Morgenthau, Hans, Thompson, Kenneth, *Politics Among Nations*, Nueva York, McGraw Hill, 1985; Waltz, Kenneth, *Theory of International Politics*, Reading Mass, Addison Wesley, 1979.

raciones morales de una nación particular con supuestas leyes morales que gobiernen el universo ya que el concepto de interés dejaría aparte los posibles excesos morales. El político realista mantiene la autonomía de la esfera política y para desarrollar una teoría autónoma de la conducta política debe abstraerse de otros aspectos de la naturaleza humana. En sentido similar, los enfoques nacionalistas distinguen entre las obligaciones para los propios ciudadanos de las que se tienen con otros países. No se podría promover el bienestar para todos del mismo modo ya que la justicia distributiva es una obligación dentro de cada país para sus ciudadanos pero no es la misma con los extranjeros.

El universalismo moral, por consecuencia, no tendría sentido para realistas y nacionalistas. Sin embargo, aunque el dinero y el interés que el mismo supone es una de las formas más potentes de universalización de las acciones humanas, su universalismo, aunque positivo en tanto propone acciones afirmativas de relación, es abstracto porque desconoce, separa o pone aparte la identidad de los sujetos que interactúan a través de ella. Esa es la razón de su imposibilidad sustancial de poder dar lugar, por sí mismo, a ningún universalismo ético, ya que la ética trata de las acciones correctas de unas personas con otras y con el medio que les rodea. Esa es la razón, igualmente, para seguir sosteniendo en estos tiempos de mercantilización generalizada, las diferencias que existen entre intereses y valores éticos. Y esto es así aunque el reduccionismo economicista de algunos pueda confundir valores económicos con valores éticos. La globalización, cuando se la entiende en términos económicos como lo fue el neoliberalismo de los noventa, implica una universalización abstracta del vivir en el que las personas no son consideradas por los atributos de su condición humana sino por su valor de cambio en el mercado. Y eso significa la negación de la ética y su universalismo concreto. La cuestión radical que plantea entonces el universalismo abstracto de la forma mercancía, en su potencia para poner aparte toda seña de identidad de lo humano, es su posibilidad de poner aparte a la racionalidad moral en tanto atributo mayor de la condición humana y por consecuencia de proponer una bioética vaciada de contenido. Esto ha quedado fuertemente planteado en la historia de la secuenciación del genoma humano —el proyecto científico-tecnológico más importante del siglo veinte en las ciencias biológicas— y en los intereses sobre sus posibles aplicaciones.

El 26 de junio del año 2000, el presidente Clinton de los Estados Unidos —flanqueado por Francis Collins y Craig Venter— y el primer mi-

nistro Blair del Reino Unido —acompañado por John Sulston, Mike Dexter y Michael Morgan— anunciaron conjuntamente que se había alcanzado el borrador inicial de la secuencia del genoma humano. Tres años más tarde, el 14 de abril de 2003, el Consorcio Internacional para la secuenciación del genoma humano, anunció que se había completado la secuenciación de los 3.200 millones de nucleótidos que componen el genoma humano, trazando así el mapa de los miles de genes que lo constituyen (aproximadamente 30.000), e identificando a unos 1.400 genes causantes de distintas enfermedades. En este último anuncio, realizado cincuenta años después de la publicación por Watson y Crick de la estructura en doble hélice del DNA, también se mostraba que el 99.9% de los seres humanos comparten esa secuencia de modo que podía hablarse de un mapa estructural de la especie humana. Sin embargo, el pequeño porcentaje del 0.1% variable entre los individuos de la especie, al ser visto en los millones de combinaciones posibles que por variaciones de un solo nucleótido (SNPs) dan lugar a la individualidad genómica de cada ser humano, mostraba importantes consecuencias teóricas y prácticas. El conocimiento de estas variaciones es lo que llevó a postular a la medicina genómica como un campo particular de especialización tanto en el diagnóstico y pronóstico —la medicina predictiva que adelantara Jean Dausset desde sus estudios del polimorfismo humano—, como en una terapéutica que pueda ajustarse a las necesidades de cada individuo al modo en que propone la farmacogenómica. Las implicancias que para el posible beneficio en la salud de las personas pudiera derivarse de esa medicina no se ocultan a nadie tal y como anticiparan Francis Collins y Víctor McKusick acerca del desarrollo de una medicina preventiva y un tratamiento personalizado derivados de la integración de la medicina tradicional con los avances de la genética.<sup>453</sup> Pero tampoco se ocultó a nadie en la carrera tecnológica por la secuenciación del genoma humano, el conflicto entre los intereses comerciales privados y la defensa de la información genética como bien público o dicho en sentido simbólico para la UNESCO, del genoma humano como patrimonio de la humanidad. Así lo relató John Sulston, que encabezó el equipo británico para dicha secuenciación, en *El hilo común de la humanidad*, relato personal de esa carrera:

<sup>453</sup> Collins, Francis, McKusick, Víctor, “Implications of the Human Genome Project for medical science”, *JAMA* 2001, 285, pp. 533y 534.

Me parece que compañías tales como Myriad (Genetics) buscan la ganancia a corto plazo a expensas del beneficio a largo plazo para la salud humana —el beneficio prometido, que es la justificación última para todo el trabajo de secuenciar el genoma\*... Veo en todo esto un cuento aleccionador. En mi opinión, los intereses comerciales se han impuesto a los imperativos clínicos y éticos\*\* ...El hecho es que llegamos a darnos cuenta de que la secuencia genómica que estábamos produciendo y manejando era algo más que una mercancía... es la herencia común de la humanidad\*\*\*. <sup>454</sup>

Ese conflicto de intereses, lejos de desaparecer, adoptó nuevas formas de problematización asociadas tanto a la ética de las investigaciones orientadas al desarrollo y comercialización de productos y servicios en el campo de la salud como a las cuestiones de justicia y equidad presentes en las mismas. En una presentación de 2006 en Argentina de un protocolo para la recolección de especímenes de donantes humanos para propósitos de investigación y desarrollo de productos comerciales, uno de los patrocinantes era un laboratorio de Estados Unidos orientado a proveer un conjunto de productos y servicios incluyendo especímenes de sangre y tejido humano para el mundo en expansión de las investigaciones biomédicas diagnósticas y terapéuticas. El otro patrocinante, también de los Estados Unidos, era una compañía dedicada a las investigaciones genómicas para establecer relaciones entre genes humanos, proteínas y resultados clínicos; que trabajaba con compañías farmacéuticas y de biotecnología. El protocolo decía que en la actualidad el tejido humano tiene una gran demanda como fuente de ADN y RNA debido a las proteínas que genera. De allí que el objetivo del protocolo era recolectar, en forma ética y adecuada, muestras de tejido humano de alta calidad y otras muestras como sangre y suero, muestras patológicas, muestras post-mortem con no más de tres horas de ocurrida la muerte, placentas, y cualquier otro material humano que pudiera ser de interés para investigación y comercialización. La investigación del genoma se justificaba diciendo que en la actualidad los avances en genoma y bioinformática brindan las herramientas necesarias para un extremadamente productivo proceso de descubrimiento. La investigación de marcadores diagnósticos, en particular para distintos tipos de cáncer, y la investigación fármacogenómica era otro de los objetivos de la propuesta. El beneficio no era esperable para

<sup>454</sup> Sulston, John, Ferry, Georgina, *El hilo común de la humanidad*, Madrid, Siglo Veintiuno de España, 2003, p. 142 (\*\*\*) y 114 (\*\*\*)

los sujetos dadores de las muestras pero la esperanza residía en que eventualmente la investigación pudiera resultar beneficiosa para otros. Los resguardos éticos del protocolo descansaban totalmente en el consentimiento presentado y no se otorgaban garantías de confidencialidad absoluta. El rechazo del comité de ética fue unánime por entender que se trataba de una finalidad enteramente comercial y reñida con los supuestos básicos de respeto de los derechos humanos y de no tratamiento de las personas como medios.<sup>455</sup>

#### VI. EL CUERPO HUMANO EN LA UNIVERSALIZACIÓN CONCRETA DE LA PRÁCTICA

Frente a la abstracción que la mercancía hace de toda práctica, el extremo opuesto de la misma es el de la práctica concreta. Una práctica concreta es aquella en la que las acciones que realizamos no pueden dejar de lado de ningún modo a las señas de identidad de los otros seres humanos con los que nos relacionamos. El elemento material que define este extremo de nuestras prácticas es el cuerpo humano. En el cuerpo nacemos, vivimos y morimos; en el cuerpo enfermamos y curamos; en el cuerpo amamos y sufrimos; en el cuerpo somos quienes hemos sido, somos quienes somos y somos quienes queremos ser.<sup>456</sup> El cuerpo es individual, es particular, es singular, y sin embargo es el modo más potente de una universalización concreta porque es el único lugar donde podemos ser reconocidos por los otros y donde los otros pueden ser reconocidos por nosotros para construir una red universal de relaciones interhumanas respetuosa de las identidades individuales y colectivas. El cuerpo humano es el único modo de relacionarnos en nuestra condición de seres humanos. Por eso la medicina, en tanto institución social cuyo fin es la atención y el cuidado de la vida y la salud del cuerpo humano, ha podido sostener durante siglos una ética universalista aún con las limitaciones de su paternalismo. Y por eso la tortura, al negar en el tiempo de su ejecución real o posible la condición humana de los cuerpos bajo tormento, o la desaparición de personas al privar a un cuerpo de un lugar de reconocimiento entre los otros, han negado y niegan toda posibilidad de universalismo moral.

<sup>455</sup> Es referencia de conocimiento personal directo. Mantengo reserva de los nombres de patrocinantes, comité de ética e institución de salud.

<sup>456</sup> Véase Mainetti, José Alberto, *Realidad, fenómeno y misterio del cuerpo humano*, La Plata, Quirón, 1972.

El mayor problema que siempre han tenido los que han violado la más antigua de las obligaciones morales que es la del no matar, es el qué hacer con el cuerpo de las víctimas. Por eso es que la figura del “*habeas corpus*”, tan antigua al menos como la Carta Magna de 1215, tutela las garantías fundamentales a la vida y la libertad y es uno de los mayores ejemplos de un *universal concreto*. Ese solo ejemplo sirve para ilustrar las inconsistencias de las éticas que se pretenden totalmente exentas de universalismo y de las bioéticas que se postulan disociadas de los derechos humanos. Sin embargo, no hay bioética posible —en tanto conjunto de normas particulares— que pueda prescindir de un conjunto básico de valores, principios y deberes universales en los que pueda apoyarse; del mismo modo que no es posible que haya alguien que diga practicar la bioética o se declare un político defensor de la democracia y niegue, haya negado, o postule negar el universal concreto del “*habeas corpus*”. Esta negación ha caracterizado siempre a las dictaduras y a los imperia- lismos, al terrorismo de Estado y a las doctrinas de la seguridad nacional de los países imperiales. Y es que si la noción de mercancía supone un universalismo abstracto, pero positivo en tanto postula una relación entre individuos aunque poniendo aparte sus señas de identidad; la negación radical del cuerpo humano en tanto sustrato material del universalismo moral define al mal absoluto. Es la definición del “desaparecido” dada por el dictador Videla en su apoteosis de la privación de toda característica de la condición humana. Los dos extremos de la práctica, noción medu- lar de toda ética y de la cual estamos obligados a dar respuesta, son enton- ces la forma mercancía en tanto expresión de un universalismo abstracto y el cuerpo humano como posibilidad de una universalidad concreta. Las re- laciones entre ambos extremos nunca han sido armónicas y tanto menos lo son en el mundo actual. A mayor distancia entre ambas mayor el grado de injusticia en tanto escala de medida de toda universalidad.

Una de esas relaciones conflictivas puede verse, como hemos dicho, en la medicina genómica. Y es por eso que para procurar estar a la altura de estos tiempos, esa medicina debiera reflexionar acerca de dos grandes enseñanzas que deja la historia del conocimiento médico. En primer lugar y al hablar del mapa de la especie humana, deberíamos considerar la concepción de cuerpo humano del modelo morfológico que trazara Vesalio en *De Humanis Corporis Fabrica* (1543) y que conjugado con la clínica de Sydenham (1676) culminó en la mentalidad anatomoclínica postulada por Bichat (1801), consagrada por Laënnec (1819), llevada a su

límite por Charcot (1884) y refutada por la crítica social y psicológica de Virchow (1849), Freud (1900), las ciencias sociales y los desarrollos de la salud pública en general. En segundo lugar, y al hablar de las investigaciones en medicina genómica, deberíamos superar las limitaciones de la propuesta que postulara Claude Bernard en su *Introducción al Estudio de la Medicina Experimental* (1865), ya que más allá de sus indiscutibles aportes a la construcción de una medicina científicamente fundamentada, esa propuesta tenía en su determinismo absolutista y en su razonamiento experimental antifilosófico una visión monológica del conocimiento que desde Nuremberg en adelante ya nunca más sería posible de sostener. Y podemos afirmar esto aunque estemos viviendo una época en que los intereses de la industria farmacéutica y biotecnológica no dejan de desafiar una y otra vez al consenso moral universal de una ética fundada en el respeto de los derechos humanos.

Debemos decir entonces que la secuenciación del genoma humano ha trazado una suerte de nueva anatomía que viene a cerrar más de cuatro siglos de medicina moderna. Dicho en términos kuhnianos, asistimos como testigos privilegiados al nacimiento de un nuevo paradigma del conocimiento médico donde la tendencia dominante de los problemas y soluciones de la comunidad científica será proporcionada por esta realización universalmente reconocida que es el genoma humano. Pero la existencia de un nuevo paradigma implica la existencia de otro previo que resulta abandonado, y si creemos en que la historia nos enseña —aún frente a las revoluciones científicas— luego los viejos paradigmas tienen algo que decirnos. La *Fabrica* de Vesalio modificó a la antigua medicina hipocrática y galénica de un modo mayor aún que la nueva fisiología introducida luego por Harvey en *De motu Cordis* (1628) y su impacto llegó hasta nuestros días y a la formación de quienes llegamos a ser médicos dentro del viejo paradigma. Cuando comencé a estudiar medicina en 1968 mi primera incursión de aprendizaje fue por las piletas de cadáveres de la Facultad cuya disección me mostraría los mismos detalles que las láminas vesalianas habían mostrado a los iniciados en medicina cuatrocientos veinticinco años antes. Mi primer examen fue el de Anatomía Descriptiva y Topográfica, estudiada en los clásicos textos de Testut y de Rouvière, que eran tan sólo un pormenorizado despliegue de la *Fabrica*. Y tres años después iniciaba mi aprendizaje clínico y debía ir a realizar las correspondientes autopsias del método anatomoclínico para precisar los alcances de un diagnóstico incierto; completando mi formación en

clínica médica bajo la tradición de las escuelas españolas de Jiménez Díaz y de Pedro Pons que no eran más que una rama pródiga de la escuela francesa de Trousseau, Charcot y Dieulafoy.

Cuando corría el final de los años sesenta en el siglo veinte, aunque la genética era entonces una ciencia prometedora, la formación del estudiante de medicina seguía siendo sustancialmente vesaliana y sydenhamiana. Y este paradigma, esta educación y esta medicina habrá de cambiar radicalmente por el genoma humano. Si durante siglos la medicina trabajó bajo el supuesto de la uniformidad que el cuerpo humano presentaba en los diversos individuos de la especie, de aquí en adelante la medicina trabajará bajo el supuesto de las diferencias que los individuos particulares tienen bajo la uniformidad que comparten en la especie humana. Sin embargo, uno de los problemas nominales de la medicina genómica es que el significado actual de la misma se entiende todavía a la luz de la concepción tradicional heredada de las especialidades médicas cuando todo indica que la medicina que viene será toda ella genómica al modo en que toda la medicina moderna fue predominantemente anatomoclínica aunque complementada por las concepciones fisiopatológica y etiopatológica trazadas en el siglo diecinueve por Claude Bernard y Roberto Koch entre otros. Pero la historia muestra que el paradigma moderno de la medicina, predominantemente vesaliano desde lo morfológico arquitectural, condujo a muchos errores de explicación y predicción. Como ha dicho Laín Entralgo, “el cuerpo humano viviente no es, por supuesto, un cadáver, pero puede ser entendido desde el punto de vista de lo que en el cadáver ve el disector”.<sup>457</sup> En Vesalio, el esqueleto otorga la estabilidad del edificio arquitectónico del cuerpo humano que no es más que un cadáver erecto. Los músculos otorgan movimiento; arterias, venas y nervios unen el sistema; y los órganos lo impulsan en su mecánica. Pero esta visión se fue derrumbando siglo a siglo y acaso pueda verse una culminación magnífica de ello en alguna de las alucinadas pinturas de Dalí. Como señaló Ludwig Fleck en 1935 al trazar la historia de la adopción de la reacción de Wassermann para el diagnóstico de la sífilis, que hemos mencionado al comienzo de esta obra, la génesis y el desarrollo de los hechos científicos que dan lugar al llamado avance o progreso de la ciencia ocurre en medio de contextos históricos y sociales que hacen del conocimiento una construcción suficientemente compleja como para ser reducida a determina-

<sup>457</sup> Laín Entralgo, Pedro. *Antropología Médica*, Barcelona, Salvat, 1984, p. 116.

ciones lineales. Ese reduccionismo de un determinismo naturalista, sin embargo, se ha podido observar en distintas ocasiones en la genética desde sus mismos orígenes y tan sólo un ejemplo algo más reciente de ese equívoco lo expresa la sobreestimación de la penetrancia familiar para el pronóstico de aparición de cáncer de mama en los estudios de las mutaciones del BRCA1 y 2. Por eso conviene detenerse un poco para revisar aquella concepción crítica de Ludwig Fleck sobre el conocimiento científico que fue lo suficientemente importante como para llamar la atención de dos grandes filósofos de la ciencia: Hans Reichenbach y Thomas Kuhn. Puede decirse hoy que la tarea que acerca del genoma humano queda reflejada por Sulston en *El hilo común de la humanidad* resulta ser en cierto modo una continuidad de esa crítica en tanto historia sobre la ciencia, la política, la ética y el genoma humano.

El estilo de pensamiento arquitectural y mecánico de Vesalio como fuente primaria del paradigma moderno del conocimiento médico del cuerpo humano, si bien se sostuvo en el tiempo como hemos señalado en el campo de la educación médica, a la vez fue cambiando de modo acumulativo no sólo por el curso mismo de los estudios anatómicos sino y sobre todo por la aparición de nuevos campos de estudio que resultaban de hecho una crítica del mismo. Cuando Freud postuló una interpretación psicoanalítica de la histeria debió no sólo abandonar la visión anatomoclínica de Charcot sino también procurar demolerla. En agosto de 1893, al escribir una nota necrológica sobre quien había sido su maestro en la Salpêtrière algunos años antes, Freud afirma:

También habrán de experimentar en breve importantes modificaciones y correcciones las hipótesis etiológicas expuestas por Charcot en su teoría de la *famille névropathique*, de las cuales hizo el maestro la base de su concepción total de las enfermedades nerviosas. Charcot exageraba tanto la herencia como causa, que no dejó espacio alguno para la adquisición de las neuropatías.<sup>458</sup>

Cabe preguntarse entonces, a la luz de estos antecedentes, si al secuenciar el genoma humano en esa suerte de disección de la especie que es el mapeo genético, no adoptaremos el punto de vista del disector y perderemos la noción de lo que la especie humana sea.

<sup>458</sup> Freud, Sigmund, *Proyecto de una psicología para neurólogos*, 1895 (Primera edición en alemán *Entwurf einer Psychologie*, 1950).

Lo más importante es que el genoma es un paso clave hacia *la anatomía molecular del cuerpo humano*. Estamos al comienzo, no al final; no sabemos cómo son la mayoría de los genes, ni dónde ni cómo se expresan. El genoma solo no nos dice nada de esto. Sin embargo, la información está ahí como un recurso y como una caja de herramientas a la que los investigadores volverán una y otra vez a medida que vayan acumulando conocimientos sobre la estructura completa del cuerpo desde sus bases.<sup>459</sup>

Afortunadamente, podemos enunciar varios reflejos defensivos en contrario. Uno y muy importante fue la previsión de un porcentaje del presupuesto total destinado al proyecto Genoma Humano para ser dedicado a las cuestiones éticas, legales y sociales del mismo. Otro ha sido la aprobación por la UNESCO de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos (1997), la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos (2003), y la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005). Puede decirse al observar estos hechos, que no se han dejado olvidadas las lecciones del pasado acerca de los aspectos psicológicos, sociales y éticos, que llevaron en medicina del cuerpo biológico al sujeto psicológico, social, moral y de derecho. Sin embargo, y a la vez, sabemos que coexisten simultáneamente en la actualidad no sólo los resabios del paradigma antiguo que no está tan lejos de nosotros, sino también una nueva versión del trato como objeto de los sujetos de la especie. La condición de millones de seres humanos en el mundo de hoy no es otra cosa que una cosificación que no opera ahora mediante la conversión en objeto de observación anatómica sino mediante la reducción a forma de mercancía en una versión metafísica absolutizada del cadáver erecto vesaliano. De la Fábrica del cuerpo humano en Vesalio se pasó a la Fábrica de la especie en la medicina genómica:

...dirigíamos los dos laboratorios secuenciadores del genoma más productivos del mundo. Cada uno de nosotros presidía una operación que comprendía un par de centenares de personas y docenas de máquinas trabajando a un ritmo de *fábrica* para sacar secuencias siete días a la semana...;\* ...contribuyó a que nos diéramos poco a poco cuenta de que, en una operación propia a la vez de una *fábrica* y de un laboratorio, era esencial que adquiriéramos capacidad de gestión\*\*.<sup>460</sup>

<sup>459</sup> Sulston, John, Ferry, Georgina, *El hilo común de la humanidad*, cit., nota 454, p. 252.

<sup>460</sup> *Ibidem*, pp. 117 (\*), y 102-103 (\*\*).

La medicina genómica no guarda relación con la reproducción asistida, la clonación o la investigación con células madre, sin embargo y desde el punto de vista de las tendencias mundiales del desarrollo científico tecnológico en tanto trama compleja donde se mezclan intereses económicos y comerciales e ideales científicos y sociales, hay mucha similitud con algunos casos paradigmáticos de esos campos en los que la ética científica ha sido vulnerada y ha abierto muchos interrogantes. El conocido caso de las investigaciones con células madre en Corea del Sur quizás sea uno de los ejemplos más notorios. En 1988, James Watson pasó a ser el Director Ejecutivo de la investigación del genoma humano cuando el National Institute of Health (NIH) tomó el liderazgo frente al Departamento de Energía de Estados Unidos (DOE) que tenía más experiencia en la conducción de megaproyectos de investigación como el que se proponía. El interés de científicos de otros países llevó a la creación del Proyecto Genoma Humano (HUGO) cuyo objetivo primario fue la coordinación de los trabajos llevados a cabo por diversos grupos de investigación a nivel internacional. Estados Unidos, el Reino Unido, Alemania, Francia, Japón y China pasaron a ser los seis países que conformaron el consorcio internacional dirigido a llevar adelante el proyecto de secuenciación completa del genoma humano. Pero en 1992, Craig Venter, quien acompañó a Clinton en el anuncio del año 2000, investigador entonces del NIH, solicitó patentes por 2750 fragmentos de ADN. Ese pedido de patentamiento, si bien fue rechazado porque no se aportaban demostraciones de funciones que pudieran cumplir esos fragmentos, abrió el camino de la puja comercial por el conocimiento genético y condujo a la fundación de Celera Genomics que inició su carrera privada para la secuenciación del genoma. Se trataba de dirimir quienes habrían de ser los dueños de la nueva Fábrica como sostiene Sulston en *El hilo común de la humanidad*:

...a partir de 1992, algunos capitalistas emprendedores llamaban insistentemente a la puerta de los científicos que trabajaban sobre el genoma en las universidades... Hay un gran potencial de conflictos de intereses resultantes de semejantes acuerdos. La tendencia natural de una empresa comercial es la de conservar el control exclusivo de sus productos, bien a través de patentes, o bien mediante el secreto comercial\*...; Estaba claro que el Departamento de Energía estaba sometido a presión política para que colaborara con el sector privado\*\*...; A James Wingarden le había sucedido como directora de la institución (NIH) Bernardine Healey, una

administradora científica de carrera. Jim (Watson) y ella no estaban muy de acuerdo. Por entonces, la manzana de la discordia entre ellos era *la patente* de la secuencia de genes\*\*\*...; No había habido un debate apropiado, nacional o internacional, sobre dónde establecer los límites de las patentes para los descubrimientos genéticos, pero los abogados de los NIH decidieron ir a lo seguro y solicitaron patentes para los ETS (Expressed Sequency Tags) de Craig\*\*\*\*.<sup>461</sup>

Con estos intereses en juego, la prevención para una mejor atención de la salud y la reducción del gasto en salud como objetivos de la medicina genómica aunque deben ser bienvenidos, nos obligan a ser a la vez cautos si no moderadamente escépticos y preguntarnos por los determinantes sociales del proceso salud-enfermedad. Y es que el observar lo que viene sucediendo en las últimas décadas en el campo de la salud pública nos obliga a algunas reflexiones. Un ejemplo se puede encontrar en la historia del diagnóstico, tratamiento y prevención de la tuberculosis. Otro en el de una enfermedad típicamente latinoamericana como lo es la enfermedad de Chagas. Al ver que luego de haber alcanzado recursos diagnósticos y terapéuticos de primera línea para la prevención y erradicación de la tuberculosis nos encontramos hoy con un recrudecimiento agravado de esa enfermedad; y al observar que los millones de enfermos chagásicos en nuestra Región son producto de la pobreza que es la razón última de la no utilización de las medidas preventivas que son conocidas desde hace muchas décadas y que en Argentina fueran defendidas enfáticamente por Salvador Mazza; debemos tener un gesto de respetuosa humildad ante los frutos que los avances de la ciencia prometen a los seres humanos. Las leyes del progreso científico y las leyes del progreso económico no son las mismas que las leyes del progreso humano. No es que exista una necesaria e insalvable contradicción entre todas ellas pero sólo aceptando que no son las mismas estaremos en condiciones de descubrir aquellas leyes de primer orden, imperativos o principios últimos que puedan señalarnos la posibilidad de armonía en esa legislación de la especie.

Frente a esta historia hay que decir que el universalismo moral básico que los derechos humanos brindan a la bioética con fundamento en el cuerpo humano no es un punto de vista privilegiado de la ciencia desde el cual puede verse toda perspectiva posible de la realidad. No se trata tampoco de una visión clausurada por el derecho de la realidad diversa.

<sup>461</sup> *Ibidem*, pp. 111(\*), 181 (\*\*), 88 (\*\*\*), 89 (\*\*\*\*).

El universalismo de los derechos humanos, en modo inverso, puede ser entendido como aquel punto que nos permite coincidir aún con nuestras muy diversas perspectivas posibles de la realidad. Ese punto de convergencia que en los derechos humanos permite atrapar el universo de visiones morales es el cuerpo de todo ser humano en tanto sustancia de su condición trascendental. Es en ese punto donde se configuran los cimientos básicos de nuestra estructura moral, el de nuestras exigencias como seres con conciencia para diferenciar el bien y el mal. Ese es el punto donde el valor de la vida y la identidad, la integridad y la libertad, dan origen y posibilidad de ser concretos a los principios éticos de una bioética universal.

#### VII. EL PAPEL DE LOS ESTADOS PARA LA CONSTRUCCIÓN DEL UNIVERSALISMO MORAL

Se ha criticado a la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO por estar dirigida a los Estados e impartir orientaciones cuando procede a decisiones o prácticas de individuos, grupos, instituciones y empresas públicas o privadas, según establece el artículo 1o. Las discusiones para preparar la Declaración se enfrentaron a la diferencia entre un alcance general o el más acotado a los Estados que fue el adoptado finalmente. Es verdad que la confrontación entre ambas posiciones separaba a quienes queríamos una declaración más exigente de quienes la querían más laxa. No fue difícil observar que los países con fuertes intereses económicos en el desarrollo científico y tecnológico abogaban por una Declaración menos exigente. Pero lo cierto es que este triunfo aparente para restringir el peso normativo del documento puede ser convertido en su contrario por los países pobres en regiones como América Latina, si se logra un fuerte compromiso entre el estado y la sociedad civil para la aplicación de la Declaración. Un ejemplo posible de ello es la regulación en el campo de las investigaciones biomédicas. Otro lo es el de la educación e información pública en bioética y derechos humanos. Otro finalmente lo es el desarrollo de comités y comisiones de bioética bajo pautas nacionales y latinoamericanas, con una fuerte exigencia de integridad moral cuyo criterio se base en el grado de respeto de los derechos humanos.

Los derechos humanos en tanto demandas morales que expresan principios éticos por una justicia universal básica que haga posible el progre-

so moral en diversos campos de la vida y el vivir humano, como lo es el campo de la bioética, no pueden asegurarse solamente por vía normativa. Hace falta asimismo asegurarlos por la educación e información pública, y por el desarrollo institucional de organismos como los comités de ética, capaces de deliberar racionalmente acerca de los conflictos morales. Se trata de responder a la doctrina de los estados fallidos, de la pobreza debida a la corrupción, la ineficiencia, la opresión, y el autoritarismo, alcanzando otros estándares nacionales. Pero se trata de observar asimismo que de las causas nacionales para las injusticias actuales no se desprende la negación de las causas globales. La bioética debe recuperar el itinerario trazado por la creencia expresada en el idealismo liberal y socialista, de Wilson o de Lenin, que en 1918 veían la aspiración de terminar con la pobreza en sus países como coherente con la idea de terminar con la pobreza en el mundo. Ese camino de una asociación internacional multilateral de naciones que daría lugar a la Liga de las Naciones y luego a las Naciones Unidas.<sup>462</sup> Ese camino que después de la Segunda Guerra Mundial permitió un equilibrio internacional orientado a la cooperación y con una fuerte defensa y promoción de los valores universales y que el neoconservadurismo dejó de lado postulando instancias agresivas, incluida la guerra, para la defensa de sus objetivos. Pero la Sociedad de Estados no se debe limitar a universalizar la restricción a la guerra sin decir nada sobre una justicia global ante la riqueza de las naciones al modo en que hace Rawls cuando sostiene el principio de la diferencia de beneficiar al más desventajado para los regímenes económicos nacionales pero acepta que otros países acepten otros criterios y se los considere justos y que el principio de la diferencia no se cumpla en la justicia global.<sup>463</sup> Lo que resulta necesario es un cosmopolitismo que entienda que la conciencia mo-

<sup>462</sup> El presidente Woodrow Wilson, atendiendo a la tradición liberal kantiana de la Paz Perpetua, promovió la Sociedad de Naciones no sólo para garantizar la paz mundial después de la Primera Guerra sino también como respuesta a la revolución rusa de 1917. En octubre de 1920 la Argentina enviaría una delegación a la Sociedad con un importante conjunto de instrucciones y entre ellas la de la existencia de una moral internacional. El 7 de diciembre de 1920 la delegación argentina se retiró de la Sociedad que sesionaba en Ginebra, cuando se postergó la consideración de los principios de universalidad de la misma (sin distinguir entre países ‘beligerantes’ y ‘neutrales’ y sin hablar de potencias ‘aliadas y asociadas’), y de la igualdad de todos los Estados soberanos. La postura universalista se enunciaba como: “la victoria no da derechos” (Alemania, Turquía, y la Unión Soviética fueron excluidos).

<sup>463</sup> Rawls, John, *The Law of Peoples*, Cambridge, Harvard University Press, 1999.

ral de las personas se basa en algunas características que son comunes y compartidas por todas ellas. En el cosmopolitismo consecuencialista de Peter Singer, por ejemplo, el estándar moral común son las consecuencias de nuestras acciones y el criterio que mide lo que compartimos es la búsqueda del bienestar.<sup>464</sup> La capacidad de experimentar sufrimiento o bienestar es lo que señala nuestra característica común y la diferencia en nuestras acciones. Si las personas padecen sufrimiento esto señala una demanda moral con independencia de la distancia entre ricos y pobres, si son nacionales o extranjeros, etcétera. Pero el cosmopolitismo de los derechos humanos tal como el de Thomas Pogge y el de Simon Caney, sostiene aún más al decir que los derechos humanos crean la obligación positiva de los ricos de cooperar a proveer lo que ellos ya tienen como necesidades básicas satisfechas, o dicho de otro modo que los ricos están violando su obligación de no afectar a los demás al generar un orden global crecientemente injusto.<sup>465</sup>

¿Cuál es el papel entonces del bioeticista como intelectual en el mundo actual y frente al Estado? En primer lugar identificar los mayores males de nuestro tiempo que son la pobreza y la desigualdad como injusticia entre personas, entre países y entre regiones. El 50% de la población mundial sólo posee el 1.3% de la renta global mientras el 15% de la humanidad posee el 80% de la renta global. La pobreza en América Latina es del cincuenta por ciento o más en Haití, Honduras, Nicaragua, Bolivia, Paraguay, Guatemala, Perú, Colombia, Ecuador, El Salvador y Venezuela. Que las diez personas con mayor fortuna del mundo tengan una riqueza equivalente al ingreso anual de los cuarenta países más pobres no es otra cosa que una evidencia del fracaso del individualismo del libre mercado como opción económico social para progresar hacia un mundo más justo. Y quienes trabajamos en bioética llamados a ocuparnos del desarrollo científico y tecnológico tenemos la obligación de pensar si es que en alguna medida ese desarrollo no alimenta de algún modo ese fracaso. Los bioeticistas debemos pensar en primer lugar si queremos que el mundo siga avanzando en la dirección que va —el aumento de los pobres en América Latina casi se duplicó en poco menos de veinte años— o si nuestra pretensión de ocuparnos de los problemas éticos no tiene que empezar por reclamar el cumplimiento de las obligaciones básicas con las

<sup>464</sup> Singer, Peter, *One World*, New Haven, Yale University Press, 2002.

<sup>465</sup> Pogge, Thomas, *la pobreza en el mundo y los derechos humanos*, cit., nota 78; Caney, Simon, *Justice Beyond Borders*, Oxford, OUP, 2006.

cuales el mundo sería hoy mucho mejor. Si la ciudadanía es el derecho a tener derechos, cuando los bioeticistas consideramos el supuesto conflicto moral de cualquier individuo o grupo, deberemos atender en primer término a su condición de ciudadanía. Y esa condición de ciudadanía civil y política, económica, social y cultural, es el derecho que protegen los derechos humanos. Pero es también la obligación que tenemos cada uno de nosotros, y tanto más los que asumimos el rol de bioeticistas, de respetar el enunciado del artículo 28 de la Declaración Universal de Derechos Humanos cuando nos dice “Toda persona tiene derecho a que se establezca un orden social e internacional en el que los derechos y libertades proclamados en esta Declaración se hagan plenamente efectivos”. Los objetivos de la bioética al tratar las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas, no deben ser disociados de este mandato. A la bioética le corresponde contribuir con su teoría y con su práctica a concretar este enunciado. Si creemos que la globalización de las relaciones económicas, sociales, culturales y políticas es una aspiración compartida, entonces debemos aspirar también a un único criterio universal de justicia que puedan aceptar todas las personas y pueblos en el mundo. El nuevo orden económico global instituido con la Organización Mundial del Comercio debería responder a esta aspiración. Los que trabajamos en bioética hemos aprendido el valor del respeto de la autonomía personal y de la práctica del consentimiento informado como negación del paternalismo médico, pero la bioética liberal nada ha dicho de la diferencia entre la persecución de los fines individuales y la búsqueda del bien colectivo. Del mismo modo que se ha postulado el antipaternalismo en la esfera de las realizaciones individuales se ha postulado la minimización del Estado como estrategia antipaternalista en la esfera de las realizaciones colectivas. Esta deliberada confusión es la que conduce al fracaso de la justicia universal cuando se postula al individualismo de las decisiones autónomas en modo reduccionista. El criterio universal de justicia que identificamos en el derecho internacional de los derechos humanos es básico en tanto no se dirige al bien colectivo entendido como una suerte de felicidad plena sino a garantizar la satisfacción de las necesidades básicas que cualquier persona razonable puede reconocer como propias. No trata de cerrar toda discusión sobre la justicia y por ello abre paso a la tarea que la bioética tiene para desplegar su reflexión sobre el campo de los problemas morales particulares.

## VIII. LA BIOÉTICA DE LOS DERECHOS HUMANOS EN PROSPECTIVA

La historia de la ética de la investigación en los Estados Unidos, país que ha liderado el desarrollo científico y tecnológico en la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas a las que alcanza la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, es una historia corta pero extremadamente densa en hechos y normas.<sup>466</sup> Hasta 1934, en el Caso *Brown v. Hughes*, los tribunales no veían bien la experimentación y la equiparaban con una acción violenta por el médico que era el responsable de la atención del paciente. En 1935, en el Caso *Fortner vs. Koch* de la Suprema Corte de Michigan, se autoriza la investigación clínica como parte de la práctica médica a condición de que el paciente estuviese enterado y aceptara el experimento y que éste “no variara demasiado radicalmente de los métodos de procedimiento aceptados”. La Corte sostuvo entonces: “Reconocemos el hecho de que si la práctica de la medicina y la cirugía debe progresar, debe llevarse a cabo una cierta cantidad de experimentación”. Según la legislación de 1938, la FDA no requería información sobre investigaciones. En 1950 el gasto en investigación biomédica en los Estados Unidos era de 160 millones de dólares. En 1961, Louis Welt, con la encuesta “Reflections on the Problems of Human Experimentation” dirigida a las escuelas de medicina, indaga si estas instituciones tenían un documento de procedimientos sobre experimentación, si tenían opinión sobre principios que guiaran la investigación, y si creían que un comité externo debía revisar el experimento. De las 66 encuestas que fueron respondidas se constataba que sólo 8 escuelas tenían documento de procedimientos y que sólo 24 tenían o favorecían la revisión por un comité. Al año siguiente, una encuesta semejante fue realizada por el Law-Medicine Research Institute de la Universidad de Boston y encontró que de 52 instituciones sólo 9 tenían documento de procedimientos y 22 tenían comités de revisión.

En marzo de 1962, cuando ya había ocurrido en Europa el escándalo de la talidomida, la Dra. Kelsey retiene la aprobación de su producción en Estados Unidos a la Merrell Company. La FDA inicia una investigación y en agosto constata que 410 investigadores que habían prescrito ta-

<sup>466</sup> Véase Curran, William J., “Reglamentación gubernamental de la utilización de sujetos humanos en la investigación médica: el enfoque de dos dependencias federales”, en Freund, Paul A. (comp.), *Experimentación con sujetos humanos*, México, Fondo de Cultura Económica, 1976, pp. 396-450.

lidomida importada no se habían comunicado con sus pacientes para informarles de las malformaciones causadas por la misma. Un total de 1267 médicos habían recetado talidomida a 19,822 pacientes incluyendo a 3760 mujeres en edad reproductiva. A partir de esta situación comenzó un cambio radical. La Ley Kefauver-Harris del mismo año, sobre enmiendas a medicamentos, exigió prueba de eficacia terapéutica y de seguridad, control eficaz de la publicidad de los productos medicinales, etiquetas con contraindicaciones, precauciones y efectos dañinos, agregó el requerimiento del consentimiento, reforzó los requerimientos para solicitar aprobación de nuevo medicamento, eliminó la aprobación automática de una solicitud con el paso del tiempo según la legislación de 1938, impuso a la FDA reglamentaciones relativas a ensayos clínicos. En 1963, la FDA introdujo las “Reglamentaciones relativas al uso para investigación de nuevos medicamentos”. En las mismas se exigía al patrocinante la notificación sobre envíos interestatales de medicamentos para investigación, se exigía información sobre fases I, II y III así como una extensa información sobre los investigadores, y un resumen del proyecto y el empleo de comités de especialistas para revisar los proyectos. En 1966, la FDA introduce una nueva reglamentación sobre el consentimiento informado en investigación en la cual se consideran al Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki como marco de referencia. A partir de 1967 en que la FDA recibe 671 pedidos de ensayos de nuevos medicamentos y 1968 en que el gasto en investigación biomédica en los Estados Unidos asciende a 2.500 millones de dólares frente a los 160 millones de 1950, comienza un acelerado desarrollo de las investigaciones. Las consecuencias del mismo serían definitivas para dar nombre dos años después a la bioética e iniciar un recorrido normativo internacional que ya hemos analizado en sus detalles y que culminó en 2005 cuando la UNESCO aprobó la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

En su crítica a la Declaración, Landman y Shücklenk consideraban que quizás hubiera sido preferible no tener este instrumento y que esperaban que los Estados no hicieran caso de varios de los principios aprobados. Esa perspectiva y el rechazo a la autoridad de la UNESCO coincidían, deliberadamente o no, con la posición de Estados Unidos que imponía restricciones a cualquier actividad normativa futura del organismo internacional en el campo de la bioética. El 19 de octubre de 2006, al cumplirse un año de la aprobación de la Declaración, el escenario internacional de la ética y los derechos humanos era sombrío. Dos días antes,

el Presidente Bush había firmado la Ley sobre procedimientos para el uso de comisiones militares para juzgar a combatientes enemigos ilegales extranjeros (*alien unlawful enemy combatants*) involucrados en hostilidades contra los Estados Unidos por violaciones al derecho de guerra y otros cargos juzgables por comisión militar.<sup>467</sup> Esta nueva legislación hacía regresar el derecho internacional y sus fundamentos morales no sólo unas décadas, volviendo atrás de las Naciones Unidas y la Tercera Convención de Ginebra adoptada inicialmente en 1929 y luego revisada en 1949, sino también varios siglos, al violar el derecho de *habeas corpus* reconocido ya en la Carta Magna de 1215.<sup>468</sup> La distinción por un nuevo giro lingüístico, entre combatientes enemigos “legales” que se interpretaba eran los prisioneros de guerra protegidos por la tercera Convención de Ginebra, y combatientes enemigos “ilegales”, que no podían invocar las Convenciones de Ginebra ante las comisiones militares de los Estados Unidos que llegaran a juzgarles, repetía el procedimiento destructivo palabra por palabra dirigido contra toda ética universalista (puede observarse cuánta distancia media con lo afirmado respecto de la Convención de Ginebra por el juez Gabriel Cavallo en su fallo del 6 de marzo de 2001 sobre la inconstitucionalidad de las leyes de “obediencia debida” y “punto final” en Argentina, y cuya cita hemos dado oportunamente). Los “*alien*” (extranjeros y extraños morales) aparecían definidos como “una persona que no es un ciudadano de los Estados Unidos” con lo cual se suprimía a los extranjeros el derecho de *habeas corpus* que en el caso “Hamdi v. Rumsfeld” había sido reconocido por la Corte Suprema de los Estados Unidos a los ciudadanos estadounidenses aunque fueran “combatientes enemigos ilegales”.<sup>469</sup> La negación de la verdad encerrada en el carácter histórico de los conceptos morales, y por tanto la negación de la

<sup>467</sup> United States Military Commissions Act of 2006, Pub. L. num. 109-366, 120 Stat. 2600 (17 de octubre de 2006), enacting Chapter 47a. of title 10 of the United States Code.

<sup>468</sup> El senador Arlen Specter propuso una enmienda cuando se trataba el proyecto de ley, 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.

<sup>469</sup> U. S. Supreme Court, *Hamdi vs Rumsfeld*, 542 U. S. 507 (2004). Se otorga el pedido de *habeas corpus* a Yaser Esam Hamdi, ciudadano de Estados Unidos, capturado en Afganistán en 2001 y detenido indefinidamente como “combatiente enemigo ilegal”.

distinción entre lo verdadero y lo aparente en ética, conducía una vez más a la apelación pragmática de la autoridad que otorga el Poder. Así, en la *Military Commissions Act* se afirmaba explícitamente:

...el Presidente tiene la autoridad para los Estados Unidos de interpretar el significado y la aplicación de las Convenciones de Ginebra y de promulgar estándares más altos y regulaciones administrativas para las violaciones de las obligaciones pactadas que no sean violaciones graves (serias) de las Convenciones de Ginebra.

Pero al cumplirse un año de la aprobación de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*, y en el contexto de este regreso moral, el 19 de octubre de 2006 se realizaba en Buenos Aires la primera convocatoria regional para la aplicación por los Estados de la Declaración bajo el título “Foro de América Latina para la aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”.<sup>470</sup> En ese encuentro regional se compartió extensamente una visión común acerca de la necesidad de una bioética estrechamente relacionada a los derechos humanos como vía para el progreso moral. Por eso es que cabe reflexionar acerca del futuro posible de una bioética de los derechos humanos como la que aquí postulamos.

La prospectiva nos habla de una mirada anticipada. Y cabe preguntarse en primer lugar si hay una o varias prospectivas para una bioética nacional o para la bioética global. No se trata de pensar anticipadamente a prospectivas particulares como puedan serlo la salud reproductiva, la eutanasia, las investigaciones biomédicas, el derecho a la salud, o tantos otros temas de la bioética; porque al hacerlo nos reduciríamos a cada una de esas categorías con una gran variabilidad en nuestras miradas. De lo que se trata es de alcanzar, si cabe, una prospectiva general entendiendo por ésta a los fundamentos, definición y objetivos, por ejemplo, que pudiéramos dar sobre la misma y que pudieran distribuirse sobre todas las

<sup>470</sup> “Foro de América Latina para la aplicación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos”, Buenos Aires, Argentina, H. Congreso de la Nación, 19 y 20 de octubre de 2006, convocado por el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos, Secretaría de Derechos Humanos de la Nación; la Comisión de Derechos y Garantías del H. Senado de la Nación (Argentina); la Oficina Regional de la UNESCO en México; y la Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética; con la participación de representantes de Argentina, Bolivia, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, México, Paraguay, República Dominicana, Uruguay y Venezuela; y que tuve oportunidad de coordinar.

categorías particulares correspondientes a los grandes temas de la bioética. Y puestos en esta situación hay que decir en primer término que toda prospectiva general se enuncia desde una determinada concepción de pensamiento, discurso y acción. No hay prospectivas generales exentas de estos elementos. En ese sentido, y en orden a simplificar las posibles alternativas, podemos decir que hay dos conjuntos mayores de concepciones desde las cuales se habla de prospectiva para referirse a distintas dinámicas sociales. Uno es el conjunto de concepciones orientadas a los resultados, la utilidad y la eficacia estratégica. Otro es el conjunto de concepciones orientadas a los fines, la verdad y la justicia.

La prospectiva entendida como globalización tecnológica se orienta al estudio del futuro para poder influir en él. Se trata de mirar el futuro a largo plazo para identificar las tecnologías que produzcan mayores beneficios económicos o sociales en lo que se ha dado en llamar prospectiva estratégica por algunos institutos de tecnología. La exploración del futuro global por un grupo mundial de pensamiento con información de expertos, ejecutivos, hombres de negocios y decisores políticos, para entender el cambio global e identificar acciones para el mejor futuro posible para la humanidad como un todo ha sido la propuesta por ejemplo del *Millenium Project* en la Universidad de las Naciones Unidas. Esta concepción centrada en los resultados de la tecnología se asocia a la prospectiva del pragmatismo utilitarista entendida como actitud pro-activa, noción que fuera utilizada por Singer y Benatar como hemos señalado, para justificar la propuesta educativa del Fogarty Center en orden a superar la Declaración de Helsinki. Esta actitud se apoya en la “esperanza útil” (*prospect* =esperanza), de un futuro más inclusivo y sin obligaciones éticas universales como distinta del “conocimiento verdadero” que se pretende encontrar al decir que hay derechos inalienables y por tanto obligaciones morales incondicionadas.

La “democracia” (el liberalismo) y el pragmatismo son presentados así como estado de ánimo esperanzado, progresista y experimental; de donde se concibe al pragmatismo liberal como apoteosis del futuro y de toda prospectiva. Esta concepción postula que debemos abandonar la noción de derechos humanos inalienables y pensar una bioética sin obligaciones universales; debemos librarnos de la noción de obligación moral incondicional que sería semejante a una ‘obediencia a la voluntad divina’; debemos considerar al progreso científico como la aptitud creciente de responder a las inquietudes de grupos cada vez más extensos de personas;

debemos abandonar la idea de que la finalidad de los discursos es representar la realidad con corrección y discutir la *utilidad* de los discursos como constructos sociales (así hemos visto cómo se discutía la utilidad del concepto de dignidad); y debemos considerar al *progreso moral* como un estar en condiciones de responder a las necesidades más abarcativas. Cuando uno somete a crítica a la prospectiva estratégica, sin embargo, puede observarse cómo la utilidad del pragmatismo como discurso para dar respuesta a las necesidades de la población mundial como un todo es cada día menor y encierra un regreso moral visible en el fracaso de la globalización neoliberal. El progreso científico en el campo de las ciencias de la vida y la salud muestra a su vez una *aptitud decreciente* para responder a las inquietudes de los grupos más numerosos de personas si uno atiende a la brecha 10/90. Por otro lado, la obligación moral incondicional de los derechos humanos lejos de ser semejante a una obediencia a la voluntad divina, es un enunciado secular contraído por los estados nacionales con independencia de las religiones o en todo caso sin subordinación a las mismas. Y finalmente, la condición humana se define como aquella característica (pensamiento, discurso y acción) de la que ninguna persona puede ser privado (o alienado).

El otro gran conjunto desde el cual podemos enunciar la prospectiva es el de aquellas concepciones orientadas a los fines, la verdad y la justicia. Así, el pensamiento antiguo y medieval consideró a la prospectiva como ideal de comunidad: la comunidad buena como aspiración o fin (Cicerón, "*spectare commune bonum*"). Lo común y lo público aparecen aquí como concurrentes. Sin embargo, la modernidad introdujo una noción de futuro trazado por el despliegue de las fuerzas tecnológicas y del mercado (progreso científico, propiedad privada, individualismo) en el que se acentuó la concurrencia de lo propio y lo privado. Con la Declaración Universal de Derechos Humanos puede afirmarse que se conjugó el ideal de una comunidad global respetuosa a la vez de los derechos individuales y los derechos sociales como obligaciones incondicionadas. Esta prospectiva universalista de la bioética permite rechazar el "mirar hacia adelante", que se enuncia en algunos casos como un tipo de prospectiva propia del poder inmoral y la conciencia culpable, cuando se propone desde los responsables del terrorismo de estado y los imperialismos. Por eso es que se responde con un reclamo de memoria, verdad y justicia como prospectiva de un futuro integrado al presente y al pasado. Ante el

pasado colonial, dictatorial y autoritario contra la vida y el vivir individual y comunitario; y ante un presente de exclusión individual y social de la satisfacción de necesidades básicas y de la participación comunitaria en pensamiento, discurso y acción; sólo cabe la prospectiva de una bioética nacional comprometida globalmente con un futuro de obligaciones universales para con la comunidad y por el Estado.

Para mirar al futuro la bioética de los derechos humanos puede ser considerada en su vertiente positiva o constructiva como una ética dialéctica (crítico-normativa) que reconoce la singularidad de la dignidad humana y así respeta auténticamente el pluralismo, que postula el universalismo prescriptivo de los derechos humanos y así respeta verdaderamente la diversidad cultural, y que se diferencia de los discursos monológicos (fundamentalista-imperativos) porque propone construir la moral desde una racionalidad de diversas racionalidades contextualizadas en la que los conceptos puedan ser interpretados en sus relaciones contradictorias y en que la búsqueda de las verdades éticas pueda hacerse desde un marco de fines últimos. Pero la bioética de los derechos humanos así entendida, se muestra en su vertiente “destructiva” (algunos dirían hoy “deconstructiva”) como refutación crítica de las negatividades morales que toma como su objeto al discurso negativo de la moral en la bioética del mundo actual en tanto ésta adopta la forma dominante de la pragmática neoliberal y de las concepciones fundamentalistas de los principios éticos como fundamento de una sofística de raigambre imperial. Los derechos humanos enunciados en la Declaración Universal de 1948 y los que han sido recogidos desde entonces en los instrumentos del derecho internacional de los derechos humanos, considerados en perspectiva histórica, representan la ética mayor de nuestro tiempo. Esta *summa moralia* contiene el conjunto más amplio de valores y principios éticos universales que la humanidad ha sido capaz de reconocer y consensuar en su historia. Es también y a la vez el nuevo criterio para distinguir las conductas virtuosas de aquellas que no lo son aunque la imposibilidad de toda ética de hacer que el mundo real de las virtudes se derive de la sola existencia del mundo ideal de valores y principios suele postularse como pretendida debilidad de la moral de los derechos humanos sin reparar en que esa pretensión es aplicable a toda ética posible. En ese sentido los derechos humanos nos otorgan los conceptos que nos permiten construir una teoría de teoría ética al brindarnos un criterio que hace posible someter a prueba a las distintas teorías y distinguir los márgenes de falsabilidad de sus

diversos enunciados en torno a la noción de progreso moral. El futuro de la ética es abierto a la justicia cuando vivimos con memoria del pasado y hablamos con verdad de lo presente. El futuro de la bioética de los derechos humanos nos convoca entonces tanto a la crítica de la apariencia ética como a la construcción dialéctica de la moral. Ese es el futuro que hemos elegido como proyecto.