

Bioética y Derechos Humanos: convergencias y divergencias

por

Jorge Nicolás Lafferriere¹

Sumario: Resumen. Palabras clave. Keywords. I. Introducción. II. Breve caracterización de las principales corrientes de bioética. 1. La bioética principialista y los derechos humanos. a) El Informe Belmont. b) La Regla Común (Common Rule). c) El informe “Moral Sciences: Protecting Participants in Human Subjects Research” (2011). 2. Los derechos humanos en la bioética personalista. 3. La bioética de los derechos humanos. III. Algunas reflexiones sobre convergencias y divergencias en torno a los derechos humanos. IV. La dignidad humana y su centralidad en bioética y derechos humanos. 1. Centralidad de la dignidad humana en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos vinculados con bioética. 2. Las tensiones subyacentes al debate sobre la dignidad humana. V. Reflexiones finales.

Resumen: La irrupción de las biotecnologías y sus extraordinarias aplicaciones terapéuticas, junto con justificados temores por sus potenciales usos contrarios a la persona humana, han suscitado una reflexión ética y jurídica, que se denomina "bioética". Paralelamente, con la expansión de la globalización, los derechos humanos se presentan como un ineludible punto de referencia en la valoración ético-jurídica de estas aplicaciones. En el presente trabajo, abordamos tres escuelas de bioética y formulamos una caracterización de sus postulados en relación a la

¹ Profesor Titular Ordinario de la Facultad de Derecho de la Pontificia Universidad Católica Argentina. Profesor Adjunto de la Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires, Director de Investigación Jurídica Aplicada (Facultad de Derecho – UCA), Director del Centro de Bioética, Persona y Familia. Correspondencia: Facultad de Derecho, Pontificia Universidad Católica Argentina, Av. Alicia M. de Justo 1400, Buenos Aires, Argentina. Correo electrónico: nicolas.lafferriere@uca.edu.ar

temática de los derechos humanos. Así, procuramos establecer algunas convergencias y divergencias en orden a determinar cómo procuran esas escuelas responder a la necesidad de sólidos principios bioéticos para afrontar los desafíos biotecnológicos. Finalmente, nos referimos a la centralidad que ocupa en la bioética y en los derechos humanos la noción de dignidad de la persona humana.

Palabras clave: Derechos Humanos, Bioética, Persona humana, Dignidad humana.

Keywords: Human Rights, Bioethics, Human Persona, Human Dignity.

I. Introducción

La extraordinaria capacidad de intervención terapéutica del hombre sobre la vida biológica que irrumpe a fines del Siglo XX y comienzos del Siglo XXI es el fruto de un esfuerzo conjunto que nace de la intuición innovadora, el potencial intelectual, el trabajo cooperativo, las fuertes inversiones económicas y las nuevas posibilidades biotecnológicas de intervención sobre la vida. Tal poder ha despertado una gran expectativa por los progresos que puede aportar al bien y la dignidad de las personas, pero también una justificada preocupación por su encuadre ético y jurídico, ante la posibilidad de que algunas de esas biotecnologías se tornen contrarias al propio ser humano. Surge así la llamada "bioética", como reflexión ética interdisciplinaria sobre los actos vinculados con la vida humana.

En tal marco, algunos postulan una gran confianza en que todo investigador o desarrollador de aplicaciones biotecnológicas cumpla su tarea con una intrínseca orientación al bien, integrando el componente ético. Sin embargo, hay que constatar que la experiencia internacional demuestra que tal confianza en la ética inherente al investigador o a la biotecnología ha resultado insuficiente y que no ha bastado la autorregulación de la

deontología médica o científica. En efecto, muchas son las tristes noticias de experimentos que se realizaron con marcado desprecio por la dignidad de la persona humana.

En tal sentido, un hito fundamental de la bioética es el llamado Código de Nüremberg, que corresponde a la sección dedicada a las cuestiones éticas y jurídicas vinculadas con la experimentación en seres humanos de la sentencia del 20 de agosto de 1947 del American Military Tribunal contra médicos nazis que realizaron experimentos sobre prisioneros de guerra. Allí podemos encontrar una apelación a la conciencia de los científicos y médicos para que sus desarrollos sean respetuosos de la dignidad humana.

Al respecto, Borgeño señala que “la originalidad de la bioética como movimiento cultural es ser una reacción contra la *hubris* de la ciencia médica moderna que se desató, por así decirlo, de modo flagrante, por primera vez durante el régimen nazi. Fue una explosión tan fuerte que se puede decir que la instrumentalización del ser humano con la ayuda de la ciencia ha destruido la percepción exclusivamente mejorativa del progreso científico... Descuidar esta *hubris* ínsita en la idea moderna del progreso indefinido basado en el desarrollo científico-tecnológico, está a la base de la omisión de poner límites jurídicos y no sólo deontológicos a la praxis biomédica”².

Como sostiene Arias de Ronchietto, la investigación está atravesada por ambivalencias que reclaman respuestas integrales: “por primera vez en la historia de la humanidad, el hombre dispone de los conocimientos científicos y de la tecnología necesaria, empeñosa y talentosamente procurados, y desde, y con ellos, está actuando y planificando dominar los procesos biológicos del origen y desarrollo de la propia vida humana y de la vida en general. Se trata de una inaugural y concreta realidad tecnocientífica que

² BORGEOÑO, Cristián, *Bioética global y derechos humanos: la Declaración de la UNESCO y el desafío de la diversidad cultural*, APRA - IF press, Roma, 2009, p. 168.

genera estruendosos planteos a las ciencias ético-filosóficas, óntico-antropológicas y socio-jurídicas”.³

En este contexto, los derechos humanos se presentan como un ineludible punto de referencia para la bioética y su tarea de señalar las exigencias de la justicia en las aplicaciones biotecnológicas. En tal sentido, en el presente trabajo nos proponemos considerar convergencias y divergencias entre las tres principales corrientes bioéticas en torno a la noción de "derechos humanos" y de dignidad humana. Dentro de la variedad de tópicos que aborda la bioética, nos concentraremos en el tema de la investigación biomédica sobre seres humanos, por ser un tema transversal que permite considerar muy diversas problemáticas bioéticas. Luego, presentaremos la noción clave de los "derechos humanos" para la bioética, es decir, la dignidad humana y finalizaremos con algunas reflexiones conclusivas.

II. Breve caracterización de las principales corrientes de bioética.

Existe una multiplicidad de escuelas en bioética. En este trabajo vamos a focalizarnos en tres corrientes: la bioética principialista, de origen anglosajón; la bioética personalista ontológicamente fundada y la llamada bioética de los derechos humanos. Y analizaremos cómo es la vinculación de cada una de estas corrientes con la noción de derechos humanos.

1. La bioética principialista y los derechos humanos.

En una caracterización algo simple, podemos señalar como bioética principialista a aquella que surge en el ámbito anglosajón, a partir del *Informe Belmont* y que pone el énfasis en proponer principios para el obrar en la investigación biomédica. En esta escuela y con relación a nuestro tema de estudio, podemos

³ ARIAS DE RONCHIETTO, Catalina E. "Procreación humana, ingeniería genética y procreación artificial", en AA.VV., *La persona humana*, BORDA, Guillermo A. (Director), Editorial La Ley, Buenos Aires, 2001, p. 16.

mencionar tres hitos significativos, vinculados principalmente con la temática de la investigación en seres humanos:

a) El Informe Belmont: el denominado *Informe Belmont*, publicado en 1979 por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* que fuera creada por Ley del Congreso de los Estados Unidos de América en julio de 1974 con la finalidad de identificar principios éticos básicos que guíen la investigación biomédica que involucra personas humanas y desarrollar lineamientos para asegurar que la investigación se conduce de acuerdo con tales principios. Así, el *Informe Belmont* se compone de tres partes: la primera trata sobre la distinción entre investigación y práctica biomédica; la segunda, sobre los principios éticos básicos y la tercera sobre las aplicaciones de tales principios.

Así, los tres principios básicos para el actuar en materia de investigación biomédica que encontramos en este informe son:

a) 1. Principio de respeto por las personas: este principio fue postulado en función de la autonomía del ser humano y nace de dos convicciones: la de considerar a los individuos como agentes autónomos y la de proteger a las personas con autonomía disminuida. Este principio luego fue traducido como “principio de autonomía” y se convirtió en el principio de mayor importancia en esta escuela de reflexión bioética.

a) 2. Principio de beneficencia: en virtud de este principio, las personas merecen un tratamiento que se esfuerce por asegurar su bienestar. Se trata de un principio que se traduce en dos grandes reglas: no dañar y maximizar los beneficios así como minimizar los daños posibles.

a) 3. Principio de justicia: para el *Informe Belmont*, este principio busca responder a la pregunta sobre quién debe recibir los beneficios de la investigación y quién debe sobrellevar sus cargas.

Se expresa en un sentido de equidad en la distribución y también en que los iguales sean tratados igual.

En cuanto a las aplicaciones de estos principios, el *Informe Belmont* establece tres grandes contenidos para la investigación y práctica biomédica: el consentimiento informado, el asesoramiento sobre los riesgos y beneficios y los criterios para la selección de sujetos de investigación. En lo referente a nuestro tema de estudio, a lo largo de todo el texto del Informe Belmont no hay mención a los “derechos humanos” ni la palabra “dignidad”.

b) La Regla Común (Common Rule): En 1991 15 departamentos y agencias del Gobierno de los Estados Unidos aprobaron reglas comunes para la Protección de los Sujetos Humanos en Investigación (56 Fed. Reg. 28003, June 18, 1991). Tal normativa se conoce como la Regla Común (Common Rule). En los años posteriores se agregaron tres departamentos y agencias gubernamentales y actualmente la Regla Común se encuentra regulada en el 45 C.F.R. pt. 46. Las instituciones tienen que certificar que la propuesta de investigación con seres humanos que entra en esa normativa ha sido revisada y aprobada por un Comité Institucional de Revisión (Institutional Review Board, en adelante IRB). Las regulaciones establecen los requisitos específicos para los miembros de los IRB, y también criterios para la actuación de los IRB y la aprobación de proyectos. Los IRB pueden aprobar, requerir modificaciones o desaprobar actividades de investigación, y deben ejercer una revisión continua de la investigación, al menos anualmente. Tienen autoridad para suspender o terminar una investigación que no se ajusta a los estándares o que tiene riesgos ciertos para los sujetos. Las instituciones tienen que asegurar por escrito a la agencia que patrocina la investigación que van a cumplir con la "Regla Común". Tienen que adoptar una declaración de principios de protección de seres humanos, designar el IRB responsable, conservar la información sobre los miembros del IRB, establecer procedimientos escritos para la revisión por parte del IRB y para el reporte anticipado de problemas, incumplimiento y suspensión o terminación de la aprobación del IRB.

En la Regla Común no se menciona la expresión "dignidad" ni "derechos humanos". Se habla de los "derechos" y el "bienestar" de los sujetos.

c) El informe “Moral Sciences: Protecting Participants in Human Subjects Research” (2011): publicado por la Comisión Presidencial para el estudio de cuestiones bioéticas de los Estados Unidos (*Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues*)⁴ se refiere a las investigaciones que involucran a personas humanas voluntarias y que son financiadas con fondos federales. El informe tiene origen en un requerimiento del Presidente de los Estados Unidos, reconociendo explícitamente como punto de partida de esta inquietud la trágica experiencia de Guatemala entre 1946 y 1948 cuando el Servicio Público de Salud de los Estados Unidos estuvo involucrado intencionalmente en investigaciones que exponían a miles de guatemaltecos a enfermedades de transmisión sexual sin su consentimiento. Por supuesto, el reporte considera que lo que sucedió en esos años ya no puede volver a suceder y otorga sus fundamentos sobre los avances en esta materia. El estudio formula recomendaciones a las prácticas corrientes para proteger mejor a los sujetos y pide un mayor monitoreo del Gobierno Federal de los proyectos de investigación financiados con fondos federales. Más allá de algunas diferencias que se pueden tener en temas críticos, este informe revela la importancia que tiene el tema en la actualidad. Según el reporte, en el año 2010 el Gobierno Federal ofrece apoyo financiero a más de 55.000 proyectos de investigación que involucran a seres humanos. Entre las recomendaciones se insiste en la necesidad de mayor transparencia y acceso público a la información sobre los programas financiados con fondos federales. También el estudio de métodos para compensar a las personas que sufren algún daño durante las investigaciones.

El documento “*Moral Sciences...*” tampoco menciona el término “dignidad” y tiene muy pocas y aisladas menciones del término “derechos humanos”, salvo para referirse a temas de elección del

⁴ Puede encontrarse el estudio en <http://bioethics.gov> (último acceso: 14-1-2012).

lugar de una investigación que podría conducir a explotación de la dignidad de los individuos.

Pues bien, si el documento "*Moral Sciences...*" es el último hito en la discusión sobre investigación en seres humanos en los Estados Unidos, resulta significativo advertir que

a) Existen proyectos de investigación que se realizan con financiación privada y que escapan tanto a las regulaciones de la FDA como de la Regla Común.

b) Existen proyectos de investigación con financiación pública, de agencias que no están sometidas a la Regla común.

c) Existen dificultades por parte de las Agencias de Estados Unidos para determinar cuáles sistemas de protección vigentes en países extranjeros resultan "equivalentes" al de la Regla Común.

d) Existe una tensión entre la aplicación de los sistemas de protección y la voluntad de los investigadores de avanzar casi sin restricciones. En el informe "*Moral Sciences...*" explícitamente se constata: "La Comisión escuchó de un variado rango de investigadores profesionales que los requerimientos procedimentales establecidos en regulaciones sobre la investigación en seres humanos son con frecuencia vistos como obstáculos burocráticos no bienvenidos que impiden realizar investigación. La densidad de algunos de esos requerimientos puede oscurecer su justificación y una interpretación rutinaria puede crear una distancia entre los principios éticos subyacentes y cómo son vistos e implementados por los Comités de Ética de la Investigación y la comunidad de investigadores" (p. 9).

El análisis de estos tres documentos permite advertir una presencia de la noción de "derechos" pero sin el adjetivo "humano". El tema ciertamente excede el ámbito de este trabajo y se vincula con la presencia del derecho internacional de los derechos humanos en el sistema jurídico anglosajón.

Tealdi es sumamente crítico con lo que denomina "la concepción liberal de la bioética de los principios fundamentales", entendiendo que se generó un "modelo liberal" que comenzó a

debilitar la noción fuerte de respeto de la dignidad humana⁵. Para este autor, "la expresión de esa disociación entre bioética y derechos humanos operó a través de la reformulación de la idea de justicia y del significado del derecho a la salud".

Sin embargo, para Borgoño la bioética norteamericana se está abriendo a la asociación entre bioética y derechos humanos "dándose cuenta de que el lenguaje de los derechos humanos, tanto por su potencia retórica como por el hecho de haber sido concebido como un lenguaje universal y cosmopolita, puede ser una estrategia adecuada para fundamentar una bioética global"⁶.

2. Los derechos humanos en la bioética personalista.

Sgreccia propone una bioética personalista ontológicamente fundada, es decir, que refleje el bien y la dignidad de la persona humana, considerada como "el sujeto que resulta de la unión entre un cuerpo y un espíritu racional, un individuo de sustancia racional, es decir, una sustancia individual que tiene la racionalidad como su dimensión esencial"⁷. Como sostiene Serrano Ruiz-Calderón, "el obrar correcto requiere una jerarquización de los bienes que realiza la razón práctica. Esta jerarquización es correcta si refleja una realidad ontológica. Así una persona vale más que una cosa y siempre que en mi acción postergo a una persona frente a una cosa mi actuar es incorrecto"⁸. Para esta teoría, "la persona y su dignidad inherente representan la piedra angular de toda bioética,

⁵ TEALDI, Juan Carlos, "Dignidad humana y bioética. Universalidad y fragmentación de la moral", en AA.VV., *La dignidad humana. Filosofía, bioética y derechos humanos*, Ministerio de Justicia, Colección: Derechos Humanos para Todos, Serie: Debates y Nuevos desafíos, Buenos Aires, Junio de 2010, p. 40, disponible en:

http://www.jus.gob.ar/media/1038816/publicacion_14-dhpt-dignidad_humana.pdf

⁶ BORGÑO, Cristián, op. cit., p. 178.

⁷ SGRECCIA, Elio, "La Bioética personalista", en *Revista Vida y Ética*, Instituto de Bioética de la Pontificia Universidad Católica Argentina, Buenos Aires, Año 2, n. 2, Diciembre de 2001, p. 10.

⁸ SERRANO RUIZ-CALDERÓN, José Miguel, *Bioética, poder y derecho*, Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Derecho, Madrid, 1993, p. 16.

es decir, el núcleo de ideas dominantes y valores primordiales que orientan las funciones analíticas y recomendaciones prácticas de la bioética”⁹.

La propuesta de Sgreccia para la bioética personalista comprende cuatro principios básicos, a saber:

a) Principio de defensa de la vida física: Sgreccia precisa que la vida corporal, física, no es algo extrínseco a la persona, sino que “...representa el valor fundamental de la persona misma”¹⁰. De allí se traduce la inviolabilidad de la vida humana, como así también el deber de promover la salud de todos los seres humanos en proporción a sus necesidades.

b) Principio de libertad y responsabilidad: en virtud de este principio, se reconoce que la persona es libre, pero que tal libertad tiene una finalidad: conseguir el bien de sí mismo y el bien de las otras personas en el mundo que ha sido confiado a la responsabilidad humana.

c) Principio de totalidad o terapéutico: este principio señala que la persona es un todo, cuerpo y alma, y que el organismo mismo es una totalidad. También se especifica, por el principio terapéutico, que “...es lícito intervenir en una parte del cuerpo cuando no hay otra forma para sanar la totalidad del cuerpo”¹¹.

d) Principio de sociabilidad y subsidiariedad: por este principio se reconoce que la persona está inserta en una sociedad y en ella ocupa el lugar central. Así, se procura respetar el carácter social de la ciencia y la medicina. En cuanto a la subsidiariedad, implica que “...la comunidad, por una parte, debe ayudar más allí donde mayor es la necesidad... y, por otra, no debe suplantar o sustituir a la libre iniciativa de los particulares o de grupos, sino garantizar su funcionamiento”¹².

Esta bioética personalista, ontológicamente fundada, se articula de manera armónica y coherente con el iusnaturalismo. Como

⁹ LUGO, Elena, *Bioética personalista. Visión orgánica del P. José Kentenich*, Córdoba, Patris, 2006, p. 65.

¹⁰ SGRECCIA, Elio, *Manual de Bioética*, Traducción de V.M. Fernández., 1ra. ed., Editorial Diana, México, 1996, p. 153.

¹¹ SGRECCIA, ELIO, “La Bioética personalista”, op. cit., p. 14.

¹² SGRECCIA, ELIO, *Manual de Bioética*, op. cit., p. 162.

afirma Georges Kalinowski, la ley natural “... no es sino el conjunto de las reglas fundamentales del obrar, indicadoras del camino que conduce al desarrollo total y plenificador del hombre”¹³. Sgreccia es muy claro al respecto: “desde el punto de vista personalista, por ley natural no se entiende simplemente la ley física o biológica o la espontaneidad individual, aunque el dato biológico pueda y deba entrar en la valoración de los hechos humanos; ni se trata tampoco de un conjunto de preceptos jurídico-morales que pueden ser a lo más especificados por la ley natural. A partir de Santo Tomás, los personalistas entienden por ley natural, y nosotros con ellos, un principio que trasciende los actos aislados y las situaciones particulares, un principio análogo al de no contradicción en el campo lógico, y en definitiva fundado en él, que puede ser formulado en la orientación global del hombre ético, como el principio de *haz el bien y evita el mal*”¹⁴.

La bioética personalista es, por tanto, consistente con una aproximación respetuosa de los derechos humanos en el marco de la ley natural. A su vez, la bioética personalista otorga un lugar central a la dignidad de la persona humana y procura extraer todas las consecuencias que tiene tal protección de la dignidad.

¹³ KALINOWSKI, Georges, *Concepto, fundamento y concreción del derecho*, Traducción de C.I. Massini, Catalina Arias de Ronchietto y Bernardo Calderón, Abeledo Perrot, Buenos Aires, 1982, p. 104.

¹⁴ SGRECCIA, Elio, *Manual de Bioética*, op. cit., p. 163. Es significativo destacar que en la 4ta. edición del “Manual de Bioética” (2007), SGRECCIA desarrolla aún más lo relativo a la ley natural. En efecto, mientras que en la primera edición, en el capítulo sobre “La bioética y sus principios”, la ley natural aparecía mencionada dentro del apartado titulado “Normas y valores: ética deontológica y ética teleológica”, en la 4ta. edición el apartado se denomina “Normas, valores y ley natural” (*Norme, valori e legge naturale*) y se refuerza la vinculación de la bioética personalista con la doctrina de la ley natural a través de cuatro nuevos apartados titulados: “La ley natural como ‘camino al fin’” (*La legge morale naturale como ‘via al fine’*); “Unidad esencial entre ‘naturaleza’ y ‘razón’” (*Unità essenziale fra ‘natura’ e ‘ragione’*); “Conocimiento de la ley moral natural” (*Conoscenza della legge morale naturale*) y “La ley natural está viva” (*La legge naturale è viva*), Cfr. SGRECCIA, Elio, SGRECCIA, ELIO, *Manuale di bioetica*, 4ta. ed., Vita e Pensiero, Milano, 2007, ps. 206-214.

3. La bioética de los derechos humanos.

Según Tealdi, la bioética de los derechos humanos se desarrolló a partir de dos tesis básicas:

a) "la primera postula que desde su origen la bioética es un campo plural de reflexión ético-normativa que admite distintas singularidades de pensamiento y, por tanto, diversas bioéticas, pero a partir y en modo indisoluble al respeto de la moral universal de los Derechos Humanos que incluye el respeto de la diversidad cultural y lingüística. Esta tesis se enuncia como respuesta general a todo intento de disociación de la bioética del respeto de los Derechos Humanos, y en participar como respuesta al fundamentalismo de los principios éticos y al imperialismo moral presentes en la doctrina del neopragmatismo vinculado al neoliberalismo"¹⁵.

b) "La segunda tesis sostiene que toda concepción teórica de la bioética debe dar cuenta del lugar que ocupan la moral del sentido común, los valores, los principios y las virtudes en la dimensión ética de la teoría, pero a la vez debe fundamentar las relaciones que la racionalidad moral tiene con otras racionalidades como la jurídica, la científica y tecnológica, y la estética, en el conjunto del campo normativo denominado bioética. Se trata de una tesis filosófico-normativa"¹⁶.

Para esta bioética, como se puede advertir, los derechos humanos son el mínimo moral, el piso común, y tiene una pretensión de no "competir" con otras corrientes de bioética, sino denunciar los discursos que disocian bioética y derechos humanos.

No es el objeto de este trabajo reflexionar a fondo sobre esta teoría. Sin embargo, podemos formular algunas apreciaciones sobre la presencia de los derechos humanos en bioética.

¹⁵ TEALDI, Juan Carlos, "Bioética de los Derechos Humanos", en AA.VV. Diccionario Latinoamericano de Bioética, TEALDI, Juan Carlos (Director), Bogotá, UNESCO-Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética – Universidad Nacional de Colombia, 2008, p. 177 disponible en:

<http://unesdoc.unesco.org/images/0016/001618/161848s.pdf>

¹⁶ TEALDI, Juan Carlos, *ibídem*.

III. Algunas reflexiones sobre convergencias y divergencias en torno a los derechos humanos.

A la luz de la caracterización realizada de las tres principales escuelas de bioética, podemos realizar un análisis que nos permite advertir convergencias y divergencias en torno a los derechos humanos.

Ante todo, podemos decir que, como señala Borgoño, la asociación entre bioética y derechos humanos es un intento de responder a los desafíos de la globalización: "ha sido la globalización de los problemas bioéticos la que en cierto sentido ha obligado a los bioeticistas y después a los biojuristas a buscar y encontrar principios compartidos a nivel global"¹⁷.

Por un lado, se advierte que en la bioética principialista no se menciona la dignidad humana ni los derechos humanos de forma explícita. Sin embargo, podemos constatar que algunas de sus disposiciones son convergentes con la noción de derechos humanos. Así podemos mencionar como elemento importante de la bioética principialista que es consistente con los derechos humanos la importancia dada al consentimiento informado.

La bioética personalista, ontológicamente fundada, integra armónicamente la noción de derechos humanos a su perspectiva por varios motivos: por la centralidad de la persona humana, institución central del sistema de derechos humanos; por la idea de que los derechos humanos reflejan los bienes humanos básicos que permiten a la persona desplegar sus potencialidades.

En este marco, hay que señalar algunos peligros que hoy presenta un el enfoque de derechos humanos en bioética:

- En muchos sentidos, la proclamación de los derechos humanos no ha ido acompañada de una consecuente profundización de sus fundamentos y, así, en no pocas ocasiones los derechos humanos son vaciados en su contenido y reducidos a meros enunciados que procuran legitimar un individualismo radical. La bioética principialista, con su excesivo énfasis puesto en la

¹⁷ BORGONO, Cristián, op. cit., p. 178.

autonomía personal, contribuye a esta visión individualista de los derechos humanos.

- La tendencia internacional a plasmar en instrumentos internacionales los derechos humanos, ha generado el peligro de su positivización, es decir, el peligro de considerar que tales derechos no son un núcleo indisponible por encima de la ley positiva, sino que son una creación cultural plasmada en instrumentos jurídicos que pueden ser sujetos a cambios históricos.
- En el inicio del siglo XXI, una variante de tal peligro positivista se ha planteado a partir de la creciente relevancia que ha tomado la interpretación en la vida jurídica. Así, se corre el riesgo de un positivismo que ya no surge de los legisladores, sino de los jueces que, bajo apariencia de realizar una hermenéutica, se erigen en creadores arbitrarios del derecho, ya sea en el campo nacional como internacional.
- Otro peligro asociado al excesivo énfasis puesto en la autonomía de la voluntad, es que toda pretensión se transforme en derecho humano de modo que los derechos humanos pierdan su carácter de núcleo indisponible correspondiente a los bienes humanos básicos. Así, todo se convierte en derecho humano y por tanto la misma idea de derecho humano se banaliza y pierde su fuerza de barrera última de protección de la dignidad humana.
- El enfoque excesivamente individualista, también genera el riesgo de perder la dimensión de bien común presente en temáticas en las temáticas vinculadas con la bioética.
- Como hemos dicho, los derechos humanos se consolidan como propuesta bioética en el marco de la globalización. Así, un riesgo latente en ese contexto es el del relativismo cultural, que genera la convicción de que todo es cultura, que no hay verdad objetiva, que los distintos valores y expresiones culturales son incomparables entre sí y que por tanto la bioética misma queda reducida a mera sociología, a merced de las valoraciones particulares de cada cultura, sin ninguna posibilidad de una referencia objetiva que supere ese reduccionismo cultural.

- Otro desafío cultural que se presenta en nuestros días es el problema "nominalista", que considera que toda discusión ética o jurídica se reduce a una discusión sobre las palabras y se desdice de los debates de fondo sobre la realidad de las cosas.
- Finalmente, la experiencia demuestra que no pocas veces la bioética reduce su acción a una aproximación procedimentalista, que se concentra puramente en los aspectos vinculados con la toma de decisiones, como si la intervención de un comité de ética y el recabar el consentimiento informado fueran ya de por sí suficiente recaudo para la protección de los derechos humanos. En tal sentido, hay que señalar la importancia de lo procedimental, pero sin descuidar la centralidad de las temáticas de fondo vinculadas con las exigencias de la justicia y la dignidad humana.

En última instancia, la cuestión de fondo siempre es la cuestión del "fundamento" de los derechos humanos y su carácter de "bienes indisponibles". Es decir, si la dignidad humana y los derechos humanos son una creación del legislador, del juez, del poder constituyente o de la comunidad de naciones, o bien si son expresión de la naturaleza humana o de algún principio superior al derecho positivo. Tal peligro es común a todas las "bioéticas", incluyendo la principialista anglosajona, o aún una bioética personalista que se desprendiera de su fundamento ontológico.

Con estos elementos, en la última parte de esta contribución nos proponemos ahora considerar la noción clave de la bioética en relación a los derechos humanos, la dignidad humana.

IV. La dignidad humana y su centralidad en bioética y derechos humanos.

1. Centralidad de la dignidad humana en los instrumentos internacionales de Derechos Humanos vinculados con bioética.

La dignidad humana tiene un lugar central en la consolidación del derecho internacional de los derechos humanos¹⁸. Y tal centralidad también se traslada al campo de la bioética, especialmente en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos aprobada por la UNESCO¹⁹.

La dignidad detenta un lugar central en la Declaración Universal de Derechos Humanos. En efecto, el preámbulo comienza con una afirmación muy clara: *“considerando que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana”*. En el mismo sentido dispone: *“todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia,*

¹⁸ Ver en general la Declaración Universal de Derechos Humanos (art. 1), la Convención Americana de Derechos Humanos artículos 5, 6 y 11; la Carta de Derechos Fundamentales de la Unión Europea, art. 1; BARROSO, Luis Roberto, “Here, There and Everywhere: Human Dignity in Contemporary Law and in the Transnational Discourse”, 35 B.C. INT’L & COMP. L. REV. 331 (2012) (quien sostiene que establecer la naturaleza jurídica de la dignidad humana y sus contenidos mínimos puede ser útil para estructurar el razonamiento jurídico en casos difíciles). Señalamos que no compartimos todas las opiniones de BARROSO en este artículo, especialmente las vinculadas con el aborto y el matrimonio de personas del mismo sexo.

¹⁹ UNESCO, Universal Declaration on Bioethics and Human Rights art. 3(1), E.S.C. Res. 36, 33d Sess., U.N. Doc. SHS/EST/BIO/06/1, Oct. 19, 2005, http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html (“Human dignity, human rights and fundamental freedoms are to be fully respected.”) See Ethics Education Programme, UNESCO, CASEBOOK ON HUMAN DIGNITY AND HUMAN RIGHTS (2011), <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001923/192371e.pdf> (emphasizing the importance of dignity as a foundation for rights) stating, at p. x:

Dignity refers to the minimum dignity which belongs to every human being. The notion of dignity is used to mark a threshold, a kind of respect and care beneath which the treatment of any human being should never fall. Unlike merit as an embodiment of publicly recognized personal achievements, a person is dignified as a human being as such. Human dignity appears to perform a distinct role, as the source from which human rights are derived, or as a reason for promoting human rights. The rights are needed and expected to secure and uphold the dignity of the human person.

deben comportarse fraternalmente los unos con los otros” (artículo 1).

Entres los instrumentos internacionales que abordan los temas de la biotecnología, la dignidad también aparece como valor eminente. Por su relevancia y alcance mundial, nos concentraremos en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de UNESCO del año 2005. En esta Declaración la dignidad se presenta como principio fundamental para abordar los problemas de la biotecnología. Así se desprende del artículo 3º, el primero dentro del apartado dedicado a los “Principios”, que dispone: “1. *Se habrán de respetar plenamente la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales. 2. Los intereses y el bienestar de la persona deberían tener prioridad con respecto al interés exclusivo de la ciencia o la sociedad*”. También en el preámbulo, en el tercer párrafo, se reconoce “*que los problemas éticos suscitados por los rápidos adelantos de la ciencia y de sus aplicaciones tecnológicas deben examinarse teniendo en cuenta no sólo el respeto debido a la dignidad de la persona humana, sino también el respeto universal y la observancia de los derechos humanos y las libertades fundamentales*”. La dignidad no sólo es propuesta como “principio” sino que quiere ser “promovida”, como surge de los objetivos de la Declaración: “*promover el respeto de la dignidad humana y proteger los derechos humanos, velando por el respeto de la vida de los seres humanos y las libertades fundamentales, de conformidad con el derecho internacional relativo a los derechos humanos*” (artículo 2º inciso c). Aquí nuevamente la noción de dignidad aparece íntimamente vinculada con los derechos humanos y su protección, especialmente con el respeto a la vida. En la Declaración la dignidad también se vincula con la idea de igualdad como surge del artículo 10º: “*Se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad*”. Como concreción particular de esta igualdad, el artículo 11º prohíbe toda forma de discriminación en materia de biotecnología, como forma de tutelar la dignidad humana: “*ningún individuo o grupo debería ser sometido por ningún motivo, en*

violación de la dignidad humana, los derechos humanos y las libertades fundamentales, a discriminación o estigmatización alguna". Finalmente, la Declaración concluye con una norma interpretativa que coloca nuevamente en el centro a la dignidad humana: "*Ninguna disposición de la presente Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, grupo o individuo derecho alguno a emprender actividades o realizar actos que vayan en contra de los derechos humanos, las libertades fundamentales y la dignidad humana*" (artículo 28°).

En otros instrumentos de bioética la dignidad ocupa un lugar central. Por ejemplo, el artículo 1° del Convenio Europeo sobre Derechos Humanos y la Biomedicina establece: "*las partes en el presente Convenio protegerán al ser humano en su dignidad y su identidad y garantizarán a toda persona, sin discriminación alguna, el respeto a su integridad y a sus demás derechos y libertades fundamentales con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina*". En la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial se señala: "*En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación*" (n. 11).

Por su parte, la Declaración Universal sobre el Genoma y los Derechos Humanos de UNESCO utiliza una curiosa expresión en su artículo 1°: "*El genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas*". La fórmula utilizada ha sido objeto de algunas justificadas observaciones. Por un lado, se ha dicho que "tal como está formulado, el texto parece dar a entender que el ser humano tiene en el genoma el fundamento de su propia dignidad. En realidad, son la dignidad del hombre y la unidad de la familia humana los que confieren su valor al genoma humano y exigen que éste sea protegido de manera especial"²⁰. Por otro, se señala que la idea de

²⁰ Cfr. Santa Sede, *Observaciones sobre la "Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos"*, en

“patrimonio de la humanidad” es algo vaga y ambigua y que la expresión “en sentido simbólico” puede ser interpretada como si se admitiera una potencial explotación comercial del genoma humano y de las investigaciones científicas sobre él²¹.

En la Declaración Internacional sobre los datos genéticos humanos de UNESCO, el artículo 1° señala entre los objetivos del documento el de “*velar por el respeto de la dignidad humana y la protección de los derechos humanos y las libertades fundamentales en la recolección, el tratamiento, la utilización y la conservación de los datos genéticos humanos*”.

La vinculación de la “dignidad” con los derechos humanos se advierte en diversas disposiciones de otros Tratados Internacionales de Derechos Humanos. Podemos mencionar, entre otros, la dignidad vinculada con el “*derecho a la seguridad social*” (artículo 22 de la Declaración Universal de Derechos Humanos), a la remuneración equitativa por el trabajo (artículo 23 de la Declaración Universal de Derechos Humanos), al trato durante la privación de libertad (artículo 5 de la Convención Americana de Derechos Humanos y artículo 10 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos), al respeto a la honra y al reconocimiento de la dignidad (artículo 11 de la Convención Americana de Derechos Humanos), a la prohibición de la tortura (Preámbulo de la Convención contra la tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes y 37 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a la promoción del niño mental o físicamente impedido (artículo 23 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a las medidas disciplinarias en la escuela (artículo 28 de la Convención sobre los Derechos del Niño), a la recuperación del niño maltratado (artículo 39 de la Convención sobre los Derechos del Niño), al niño que infringe leyes penales (artículo 40 de la Convención sobre los Derechos del Niño).

http://www.vatican.va/roman_curia/pontifical_academies/acdlife/documents/rc_pa_acdlife_doc_08111998_genoma_sp.html (último acceso: 28-12-2008)

²¹ Cfr. ARIAS DE RONCHIETTO, Catalina E. “Procreación humana, ingeniería genética y procreación artificial”, cit., p. 21.

2. Las tensiones subyacentes al debate sobre la dignidad humana.

En todas estas normas, la referencia a la dignidad expresa esa centralidad de la persona, esa inviolabilidad y sacralidad que exige de parte de todos un respeto y reverencia y que ha de traducirse en normas de derecho positivo que la resguarden, garanticen y promuevan.

Sin embargo, constatamos que la dignidad está sometida a una fuerte tensión, pues algunos cuestionan su utilidad como principio en bioética²². En tal sentido, la expresión más radical es la de Ruth Macklin quien afirmó que "la dignidad es un concepto inútil en bioética"²³. Como explica Roberto Andorno la dignidad se levanta como la última barrera contra la alteración de algunas características básicas de la especie humana que podría ocurrir con prácticas como la clonación reproductiva o las intervenciones sobre la línea germinal²⁴.

Ciertamente, el principal problema es la noción de dignidad, que siempre resulta de difícil precisión²⁵. En primer lugar, la dignidad humana comprende el valor intrínseco de cada ser humano, en virtud del cual nunca puede ser utilizado como un medio para

²² Ver en general: CALO, Zachary R., *Human Dignity and Health Law: Personhood in Recent Bioethical Debate*, 26 NOTRE DAME J.L., ETHICS & PUB. POL'Y 473 (2012) (argumentando en p. 499, que la dignidad es importante porque provoca el trabajo de definir cómo nos entendemos a nosotros mismos y las obligaciones de nuestra vida común). Un libro reciente sobre el tema: *Human Dignity in Bioethics: From Worldviews to the Public Square* (Stephen DILLEY & Nathan J. PALPANT eds., 2013).

²³ MACKLIN, Ruth, "Dignity is a Useless Concept", 327 BRIT. MED. J. 1419 (2003).

²⁴ ANDORNO, Roberto, "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", 34 J. MED. & PHIL. 223, 228 (2009).

²⁵ Ver en general MELTZER HENRY, Leslie, "The Jurisprudence of Dignity", 160 U. PA. L. REV. 169 (2011); GREEN, Ronald M., *Babies By Design: The Ethics Of Genetic Choice* (2007); KATEB, George, *Human Dignity* (2011); MEILANDER, Gilbert, *Neither Beast Nor God: The Dignity of the Human Person* (2009); PINKER, Steven, "The Stupidity of Dignity", NEW REPUBLIC, May 28, 2008, at 28, 30.

obtener beneficios, o sometidos a experimentos que afecten su integridad. La dignidad humana es la raíz del derecho a la vida y a la personalidad²⁶. Andorno explica que en la Declaración de UNESCO sobre bioética y Derechos Humanos se pone énfasis en la prioridad del ser humano por sobre la ciencia y la técnica y ello supone dos grandes consecuencias: primero, que la ciencia no es un fin en sí mismo sino un medio para mejorar el bienestar de la persona y la sociedad; segundo, que las personas no pueden ser reducidas a meros instrumentos puestos al beneficio de la sociedad²⁷. También explica que la noción de dignidad opera en dos dimensiones: como un principio general abarcador (overarching) y como un standard para la atención médica del paciente²⁸.

La noción de dignidad también tiene dimensiones paradójicas y ello explica la dificultad de aprehender el significado de esa noción de dignidad. Pero también esas paradojas nos permiten valorar toda la significación de la noción de dignidad²⁹. Entre las paradojas Andorno menciona el hecho de que la dignidad del hombre le permite ejercer un dominio sobre la naturaleza por los medios tecnológicos y sin embargo esas mismas aplicaciones biotecnológicas pueden tornarse contra la propia naturaleza humana³⁰.

En esta línea se ubican quienes argumentan que la dignidad sería una cualidad que permitiría desplegar un "mejoramiento" (enhancement) de la humanidad, rumbo a un "post-humanismo",

²⁶ Ver Charles I. LUGOSI, "Respecting Human Life in 21st Century America", 48 ST. LOUIS U. L.J. 425 (2004), quien sostiene que los por nacer son seres humanos y personas desde el momento de la concepción y que la distinción legal entre ser humano y persona debe ser abolida si vamos a vivir en una sociedad de iguales.

²⁷ ANDORNO, Roberto, op. cit., p. 228.

²⁸ ANDORNO, Roberto, "The Dual Role of Human Dignity", en *Bioethics, Medicine, Health Care, and Philosophy* abstract of Dec. 16, 2011, versión disponible en <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11019-011-9373-5#page-1>

²⁹ ANDORNO, Roberto, "Four Paradoxes of Human Dignity", en *Menschenwürde Und Moderne [Human Dignity And The Modern Age]* 131 (J. Joerden et al. eds., 2011).

³⁰ ANDORNO, Roberto, *ibídem*.

especialmente expresado en el pensamiento de Nick Bostrom³¹. Por nuestra parte, entendemos que el mejoramiento de la raza humana a partir de la eugenesia afecta la dignidad humana y los bienes humanos básicos implicados en ella. Como sostienen Lee y George, con tal post-humanismo se afectan esos bienes que son actualizaciones de nuestras potencialidades básicas, las condiciones a las que estamos naturalmente orientados y que nos plenifican objetivamente, los variados aspectos de nuestra plenitud como personas humanas. Ello incluye la vida humana y la salud, el conocimiento intelectual, la experiencia estética, la comunidad y la amistad y la armonía entre los distintos aspectos de nuestra vida³². Como dice Kass sobre el “enhancement”, no podemos evaluar ninguna propuesta de mejoramiento o alteración de la humanidad sino tenemos una idea de la dignidad humana y ello exige que sepamos qué es lo admirable y qué lo deplorable. Tenemos que entender la naturaleza y el valor del florecimiento humano para reconocer tanto las verdaderas promesas de mejora personal y los riesgos de auto-degradación; necesitamos entender la naturaleza y el valor del obrar y la actividad humanas en orden a reconocer tanto las mejoras como la corrupción³³.

V. Reflexiones finales.

La preocupación ética y jurídica en las aplicaciones biotecnológicas es una constante que surge con fuerza no sólo de la natural inclinación del hombre a realizar el bien y evitar el mal (primer principio que la ley ética señala a la razón práctica), sino de la conmoción provocada por la irrupción de nuevas capacidades

³¹ BOSTROM, Nick, “Dignity and Enhancement”, en *Human Dignity and Bioethics: Essays Commissioned by the President’s Council on Bioethics* 173, 173 (2008), available at

http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/reports/human_dignity/human_dignity_and_bioethics.pdf [en adelante *Human Dignity and Bioethics*].

³² LEE, Patrick, GEORGE, Robert P., “The Nature and Basis of Human Dignity”, en *Human Dignity and Bioethics*, supra nota 31, p. 427.

³³ KASS, Leon, “Defending Human Dignity”, in *Human Dignity and Bioethics*, supra nota 31, pp. 297 & 303–304.

tecnológicas, fundamentalmente las biotecnológicas, que han otorgado al hombre un nuevo e inédito poder sobre la vida biológica y que amenaza con someter al hombre al mismo hombre.

En este horizonte complejo, debemos superar visiones restrictivas que ven a la ética como un agregado extrínseco a la actividad científica, como si se tratara sólo de solicitar la opinión de un comité. La ética está llamada a acompañar la lógica misma de la investigación, en la convicción que tal lógica reclama una reflexión sobre el sentido último del actuar científico. En efecto, la pregunta ética es la pregunta por la adecuación de la conducta humana, en este caso del investigador, por el bien integral de la persona, por el logro de la realización del ser humano en sus fines últimos, integralmente considerados.

En ese marco, los derechos humanos se presentan como una ineludible referencia para la valoración de las aplicaciones biotecnológicas, siempre que se reconozca que tales derechos no son una creación cultural, sino que responden a las exigencias últimas de la dignidad de la persona humana y la ley natural.