

# *Revista Colombiana* *de* **Bioética**

VOLUMEN 6 No. 2

JULIO - DICIEMBRE DE 2011

ISSN 1900-6896



UNIVERSIDAD  
**EL BOSQUE**



# Revista Colombiana de Bioética

UNIVERSIDAD EL BOSQUE • DEPARTAMENTO DE BIOÉTICA • JULIO - DICIEMBRE DE 2011 • VOL. 6 N° 2 • ISSN 1900-6896

## UNIVERSIDAD EL BOSQUE

Por una cultura de la vida, su calidad  
y su sentido

### PRESIDENTE DE EL CLAUSTRO

Dr. Juan Carlos Sánchez París

### PRESIDENTE CONSEJO DIRECTIVO

Dr. Carlos Eduardo Rangel Galvis

### RECTOR

Dr. Carlos Felipe Escobar Roa

### VICERRECTOR ACADÉMICO

Dr. Miguel Ruíz Rubiano

### VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

Dr. Rafael Sánchez París

## REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA ISSN 1900-6896

Es una publicación del Departamento  
de Bioética de la Universidad El Bosque

### PÁGINAS WEB

[www.bioeticaunbosque.edu.co](http://www.bioeticaunbosque.edu.co)  
[www.unbosque.edu.co](http://www.unbosque.edu.co)

### COORDINADOR EDITORIAL

Luis Alberto Sánchez Alfaro

### EDITOR

Jaime Escobar Triana, M.D.

## COMITÉ EDITORIAL

**Carlos E. Vasco Uribe, Ph.D.**

Universidad de Manizales

**Juan Mendoza-Vega, M.D.**

Academia Nacional de Medicina

**Mario Hernández, Ph.D.**

Universidad Nacional de Colombia

**Sergio De Zubiría, Ph.D.**

Universidad de Los Andes

**Constanza Ovalle, Ph.D.**

Universidad El Bosque

**Gustavo Chirolla Ospina, Ph.D(c).**

Pontificia Universidad Javeriana

**Mario Fernando Castro, Ph.D.**

Universidad El Bosque

**Luis Álvaro Cadena, Ph.D.**

Universidad El Bosque

**Jaime Escobar Triana, M.D., M.Sc**

Universidad El Bosque

**Luis Alberto Sánchez Alfaro, M.Sc**

Universidad El Bosque

## COMITÉ CIENTÍFICO INTERNACIONAL

**Gilbert Hottois**, Profesor Titular  
Universidad Libre de Bruselas, Bélgica.

**Marcelo Palacios**, Presidente Sociedad  
Internacional de Bioética, España.

**Volnei Garrafa**, Presidente Asociación  
Brasileña de Bioética, Brasil.

**Miguel Kottow**, Profesor Titular Facultad  
de Medicina, Universidad de Chile, Chile.

**Pablo Simón Lorda**, Profesor Escuela  
Andaluza de Salud Pública, España.

**Juan Carlos Tealdi**, Director Programa  
Bioética Hospital de Clínicas de  
la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

**Kenneth Goodman**, Director Programa  
Ética de la Investigación,  
Universidad de Miami, EE.UU.

**Salvador Bergel**, Cátedra UNESCO  
de la Universidad de Buenos Aires.

**Marcela Escobar-Gómez, MD., BiLingoLLC,**  
Laguage Services

## COLABORAN CON LA REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA

**Juan Mendoza-Vega**, M. D.  
Universidad Nacional de Colombia  
Profesor Titular y Emérito Colegio Mayor de Nuestra  
Señora del Rosario, Bogotá, Colombia.

**Juan Manuel Torres Serrano**  
Doctor de la Universidad Laval. Quebec, Canadá.  
Profesor Universidad de la Salle y Javeriana.

**Joao Víctor Muñoz Durán**, Ph.D.  
Universidad de California.  
Profesor investigador Universidad Nacional  
de Colombia, Bogotá.

**Astrid Ulloa Cubillos**, Ph.D.  
Universidad de California  
Profesora Universidad de Los Andes  
y Universidad Jorge Tadeo Lozano.

**Oscar Mejía Quintana**, Ph.D.  
de Pacific W. University, Los Angeles.  
Profesor Titular Universidad Nacional de Colombia.

**Ricardo Fournier Angel**, Ph.D.  
Universidad Tecnológica de Texas  
Profesor Universidad de La Salle.

**Socorro Vivas Albán**  
Doctora de la Universidad Javeriana. Profesora  
Universidad Javeriana y Universidad de La Sabana.

**Luis Javier Orjuela Escobar**, Ph.D.  
Florida International University, USA.  
Profesor Titular Universidad de Los Andes.

**Héctor Fabio Ospina Serna**, Ph.D.  
Nova Southeastern University, Columbia  
Profesor Universidad de Manizales.

**Enzo Rafael Ariza de Ávila**  
Doctor Universidad Javeriana, Bogotá  
Profesor investigador Universidad de La Salle.

**Emilssen González de Cancino**  
Doctorado en Derecho. Universidad Autónoma  
de Madrid, España. Profesora Titular  
Universidad Externado de Colombia.

**Eduardo Rueda Barrera**, Ph.D.  
Doctor en Filosofía, Universidad del País Vasco (España).  
Especialización en Bioética,  
Universidad El Bosque. Profesor Asociado Instituto de  
Bioética Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.

**José María Siciliani Barraza**  
Doctorado Université de Paris IV (Paris-Sorbonne),  
U.P.IV, Francia. Profesor Titular Universidad  
de La Salle y Universidad de San Buenaventura.  
Bogotá, Colombia.

**Amparo Vélez Ramírez**, Ph.D.  
Doctorado en Filosofía. Universidad de Navarra (España).  
Profesora investigadora Universidad El Bosque  
y Universidad de La Sabana.

Con la colaboración del Grupo “**Bioética, Ciencias de la Vida**”. Grupo reconocido por COLCIENCIAS. Esta publicación ha sido financiada por la **UNIVERSIDAD EL BOSQUE**.

© 2011  
Universidad El Bosque  
Departamento de Bioética

### PARA CONTRIBUCIONES, SUSCRIPCIONES O CANJES

Departamento de Bioética  
Universidad El Bosque  
Cra. 7B Bis N° 132-11  
Tels.: 648 9036 - 648 9039  
E-mail: [bioetica@unbosque.edu.co](mailto:bioetica@unbosque.edu.co)  
Bogotá, D.C. - Colombia

DEPÓSITO LEGAL  
ISSN: 1900-6896

Periodicidad semestral

Número de ejemplares: 200

### REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA

#### Admitida en:

Índice de Publicaciones Científicas  
y Tecnológicas. **Publindex**, Colciencias, Categoría B  
<http://scienti.colciencias.gov.co:8084/publindex/>

Sistema Regional de Información  
en línea para Revistas Científicas  
de América Latina, el Caribe, España y Portugal.

#### Latindex

<http://www.latindex.unam.mx>

Red de revistas científicas de América Latina y el Caribe,  
España y Portugal.

#### Redalyc

<http://redalyc.vaemex.mx/>

Diseño e Impresión:  
Editorial Kimpres Ltda.  
PBX: 413 6884 • Fax: 290 7539  
E-mail: [info@kimpres.com](mailto:info@kimpres.com)  
Bogotá, D.C., Colombia  
Diciembre de 2011

# Contenido

<b>Editorial</b> .....	5
<i>Jaime Escobar Triana</i>	

## **Artículo de investigación**

<b>Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de un hospital universitario de Bogotá</b> .....	8
Perception of informed consent in the pediatric intensive care unit of a university hospital in Bogotá	
<i>Karina Alexandra Bello Munar</i>	

## **Artículos de reflexión**

<b>Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas</b> .....	26
Bioethics principles and disability: the perspective of inclusion in public policy	
<i>Claudia Marcela Rozo Reyes</i>	

## **Artículos de revisión**

<b>Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas ...</b>	44
West cultural bioethics conceptions about the boys and girls autonomy's	
<i>Esperanza Cabrera Díaz</i>	

## **Ensayos científicos**

<b>Definir la bioética: retorno a los orígenes</b> .....	62
Definir la bioéthique: retour aux sources	
<i>Gilbert Hottois</i>	

<b>Definir la bioéthique: retour aux sources</b> .....	86
Definir la bioética: retorno a los orígenes	
<i>Gilbert Hottois</i>	

<b>¿Qué es la bioética y para qué sirve? Un intento de pedagogía callejera</b> .....	110
Bioethics: what is and what is it for? An attempt of informal pedagogy	
<i>Nelson Molina Ramírez</i>	

<b>La Teoría Crítica como fundamento epistemológico de la Bioética: una propuesta</b> .....	118
Critical Theory and epistemological foundation of Bioethics: a proposal	
<i>Cláudio Lorenzo</i>	

<b>Riqueza de principios en bioética</b> .....	128
Richness of principles in bioethics	
<i>Jaime Escobar Triana</i>	

<b>El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública</b> .....	138
L'exercice de la medecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et deliberation publique	
<i>Corine Pelluchon</i>	
<b>L'exercice de la medecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et deliberation publique</b> .....	160
El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública	
<i>Corine Pelluchon</i>	
<b>Sentimientos: encuentro entre la neurobiología y la ética según Antonio Damasio</b> .....	181
Feelings: meeting point between neurobiology and ethics according to Antonio Damasio	
<i>Marta Martínez y Carlos Eduardo Vasco</i>	
<b>Filosofía y políticas editoriales</b> .....	195
<b>Instrucciones para los autores</b> .....	197
<b>Instructions for writers</b> .....	199

# Editorial

La Revista Colombiana de Bioética, en su volumen 6, número 2, agrupa trabajos de alta calidad, productos de investigaciones y reflexiones hechas por autores nacionales e internacionales.

Se presentan documentos de gran diversidad que recorren algunos de los temas a los que la bioética se ve abocada en las sociedades tecnocientíficas contemporáneas, entre ellos se puede mencionar el Consentimiento Informado, la discapacidad y políticas públicas al respecto, la autonomía de niños menores de 12 años, la ética y la neurobiología, y otros que recogen las ideas y argumentos presentados por algunos de los invitados y panelistas durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, en agosto de 2011.

En esta edición de la Revista Colombiana de Bioética traemos a nuestros lectores once (11) trabajos realizados por estudiantes, profesores e investigadores en Bioética pertenecientes a la comunidad nacional e internacional, de éstos uno (1) corresponde a artículo de investigación, uno (1) es de tipo reflexión, uno (1) de revisión y ocho (8) son ensayos científicos de los cuales dos están en francés y seis en español.

El primer artículo se intitula “Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de un hospital universitario de Bogotá”, su autora, Karina Alexandra Bello Munar, indagó sobre la percepción que tienen los profesionales de la salud en el área asistencial, administrativa y los familiares de los pacientes que ingresan a la unidad de cuidado intensivo pediátrico acerca del Consentimiento Informado.

Bello realizó una investigación cualitativa en un hospital universitario de Bogotá y evidenció que en ese hospital universitario, el Consentimiento Informado se percibe principalmente como un documento legal que autoriza los procedimientos que se van a realizar o los que ya le fueron realizados.

Luego tenemos el artículo “Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas”. Este documento considerado pionero tanto por su profundidad reflexiva como por las temáticas que en él convergen ha sido elaborado por Claudia Marcela Rozo Reyes. Esta investigación buscó reconocer los principios bioéticos presentes dentro de la política pública de discapacidad de Bogotá. Es un estudio de tipo documental, mediante análisis de texto escrito, con la técnica de análisis narrativo del contenido, sobre los principios existentes en la política y a partir de ella la autora hace una propuesta teórica: aplicación de la ética convergente para la construcción de consensos, a partir de los postulados del metaprincipio de la convergencia y los principios cardinales, en las políticas públicas en discapacidad y en general su utilización como metodología de pensamiento para contribuir en la construcción de todo tipo de políticas públicas.

En tercer lugar Esperanza Cabrera nos da a conocer el producto de su juiciosa y exhaustiva revisión temática con su texto “Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas”. El propósito de este trabajo de revisión fue determinar las perspectivas de la bioética referente a la autonomía de niños y niñas menores de 12 años y establecer la relación entre el concepto de niño y niña y el proceso de toma

de decisiones en la vida cotidiana. Los hallazgos de Cabrera frente a la autonomía de niños y niñas se pueden agrupar en tres grandes dimensiones: 1) el adulto toma las decisiones por el niño o niña, llamada tradicional o heterónoma; 2) una posición intermedia que considera la opinión de los niños en los asuntos que les afectan pero el adulto finalmente toma la decisión, en este grupo se considera que la autonomía de los niños se encuentra en desarrollo, y; 3) una concepción que involucra al niño o niña en todo proceso de toma de decisiones que les afecta, toman ellos las decisiones y la comparten con el adulto. La autora le apuesta al reconocimiento de la dignidad y respeto por los niños y niñas.

La presentación de ensayos científicos, se inicia con el de Gilbert hottois, “Definir la bioethique: retour aux sources” cuya traducción del francés al español fue realizada por Chantal Aristizábal Tobler y en este caso se ha denominado “Definir la bioética: retorno a los orígenes”. El profesor Hottois afirma que cuando se recorren los usos y las definiciones de la palabra bioética, es necesario reconocer que nos enfrentamos a una especie de familia en el sentido de Wittgenstein.

El autor hace una profunda aproximación a los postulados de Potter para quien los problemas de salud humana habría que analizarlos teniendo en cuenta los ambientes sociales, culturales y naturales –ecosistémicos– globales, y en esta perspectiva, los problemas de supervivencia de la especie y de los recursos naturales así como el sentido de una justicia global son esenciales. También dialoga con el ideario de Engelhardt, cuya idea de bioética está más bien centrada en los asuntos médicos entre personas, con un componente fuertemente individualista y liberal. Luego habla de su propia concepción de bioética, lo que lo acerca y distancia tanto de Potter como de Engelhardt.

En “¿Qué es la bioética y para qué sirve? Un intento de pedagogía callejera”, Nelson Molina Ramírez reflexiona acerca de cómo resolver de manera sencilla a la pregunta ¿qué es la Bioética y para qué sirve? a partir de definiciones sencillas y de los principios orientadores clásicos, así como de otras fuentes contemporáneas que se han sumado para conformar un amplio catálogo orientador, para enfrentar los dilemas contemporáneos frente a la vida en ámbitos como los laboratorios científicos, los hogares, los centros hospitalarios y los centros de poder político.

Cláudio Lorenzo presenta “La Teoría Crítica como fundamento epistemológico de la Bioética: una propuesta”. Este documento parte del concepto de ética aplicada como nuevo campo de saber y localiza la Bioética en su interior; luego presenta de manera breve los principios fundamentales de la Teoría Crítica considerados más pertinentes para el análisis de conflictos y dilemas éticos, haciendo algunas exigencias epistémicas a partir de las cuales intenta mostrar que la Teoría Crítica presenta contenidos pertinentes tanto para fundamentar el análisis de los conflictos y dilemas éticos, como para fundamentar el proceso de toma de decisión y formulación de normas.

Continúa Jaime Escobar Triana con “Riqueza de principios en bioética”. En su texto Escobar plantea que la bioética debe ser considerada un campo donde confluyen los desarrollos de las ciencias y las tecnologías con contextos sociales y culturales de pluralidad, multiculturalidad e inequidad. Este documento pretende mostrar las diversas corrientes de la filosofía moral que han enriquecido a la bioética a través de principios éticos: los cuatro principios de la bioética clínica o ética biomédica; la visión europea de bioética y bioderecho; la ética convergente; la visión de principios desde Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. Finalmente el autor nos ubica en la concepción de un Programa de Bioética específicamente en Colombia, en la Universidad El Bosque.

“L'exercice de la medecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et deliberation publique” y su traducción del francés al español realizada por Chantal Aristizábal Tobler: “El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública” son los textos presentados por Corine Pelluchon. En estos textos Pelluchon recorre los planteamientos de Ricœur, Habermas, Lévinas, Nussbaum, Dworkin, Arendt y Simone De Beauvoir entre otros y plantea que el ejercicio de la medicina no se puede separar lo que ocurre a la cabecera del enfermo, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud, o incluso de la felicidad, que tienen los individuos y de lo ellos pueden solicitar a los médicos. Que para los médicos tratantes, las posibilidades técnicas obligan a reflexionar sobre el papel de la ética, de tal manera que ellos logren encontrar normas válidas y universalizables, y propender porque éstas sean aplicables en el nivel político.

Finalmente Marta Martínez y Carlos Eduardo Vasco con “Sentimientos: encuentro entre la neurobiología y la ética según Antonio Damasio”

presentan los resultados de una revisión sintética sobre el aporte teórico de Antonio Damasio acerca de los sentimientos como punto de encuentro entre la neurobiología y la ética y las implicaciones de esta propuesta para la educación y el bienestar humano. El documento centra su atención en la obra de Antonio Damasio y presenta su propuesta del encuentro entre neurobiología y ética y algunas de sus consecuencias filosóficas y pedagógicas.

Así las cosas y teniendo en cuenta toda la riqueza del material escogido para el lector de este número de la Revista Colombiana de Bioética no queda más que invitar a toda la comunidad académica y bioeticista, nacional e internacional, a participar de las discusiones y controversias que se puedan generar.

*Jaime Escobar Triana, M.D., Ph.D*  
*Director del Departamento de Bioética*  
*Universidad El Bosque*  
*Bogotá, Colombia*  
*Diciembre de 2011*



# *Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico de un hospital universitario de Bogotá\**

## *Perception of informed consent in the pediatric intensive care unit of a university hospital in Bogotá*

Karina Alexandra Bello Munar\*\*

### Resumen

Con el objetivo de indagar sobre la percepción del Consentimiento Informado (CI) que tienen los profesionales de la salud en el área asistencial, administrativa y los familiares de los pacientes que ingresan a la unidad de cuidado intensivo pediátrico (UCIP), se realizó una investigación cualitativa en un hospital universitario de Bogotá; los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas por muestreo intencional, realizada a 18 médicos y 5 enfermeras que laboran en la unidad de cuidado intensivo, 27 familiares de los pacientes y dos profesionales del área administrativa. Para el análisis de la información se seleccionaron cuatro temas: conceptualización e importancia del consentimiento informado, relación médico-paciente, dificultades para el proceso del consentimiento informado y derechos de los pacientes y/o familiares. Se elaboró una base de datos con el programa MS Excel para Mac 2008, donde se identificaron los temas y categorías con mayor frecuencia. En la investigación se evidenció que en el hospital universitario, el CI es percibido como un documento legal que autoriza los procedimientos que se van a realizar; se reconocen los derechos que tienen los pacientes a través del CI, pero se relacionan más con la participación que deberían tener los pacientes capaces de tomar decisiones.

**Palabras clave:** consentimiento informado, pediatría, participación, bioética, entrevista, educación, decisión, terapia, información, percepción, toma de decisiones.

### Abstract

Regarding objective to investigate about of perception from Informed Consent (IC) that have the health professionals in the care area, administrative and relatives of patients admitted to pediatric intensive care unit (PICU), Performed a qualitative research from university hospital in Bogotá city from Colombia, the data were collected through semi-structured interviews by purposive sampling, conducted in 18 doctors and 5 nurses working in Intensive Care Unit (UCI), 27 relatives of patients and two administrative professionals. For data analysis was identified four themes: conceptualization and importance of IC, doctor-patient relationship, difficulties in the process of IC and patient and / or family rights. Database was development in MS Excel

\* Informe de la investigación realizada para optar al título de Magíster en Bioética por la Universidad El Bosque. Esta investigación se inscribió en el área de Bioética y Salud, específicamente en la línea de investigación “problemas y dilemas bioéticos en las prácticas clínicas”, y estuvo bajo la tutoría de Constanza Ovalle Gómez, Doctora en Ciencias Sociales, Niñez y Juventud, profesora e investigadora del Departamento de Bioética de la Universidad el Bosque. Documento entregado el 31 de agosto de 2011 y aprobado el 15 de diciembre de 2011.

\*\* Terapeuta Respiratoria. Especialista en Docencia e Investigación Universitaria. Magíster en Bioética. Docente del Programa de Terapia Respiratoria de la Universidad Manuela Beltrán en la Unidad de Cuidado Intensivo de la Fundación Hospital de la Misericordia, Bogotá –Colombia–. Correo electrónico: karinabello98@gmail.com



for Mac 2008, where was identified the issues and categories more often. The investigation evidenced that at the university hospital perceived IC as a legal document that authorizes the procedures to be performed, recognizing the rights enjoyed by patients through IC, but relate more with the participation should having patients able to make decisions.

**Key words:** informed consent, pediatrics, participation, bioethics, interview, education, adoption, therapy, information, perception, decision making.

## Introducción

El Consentimiento Informado (CI) se basa en el principio de respeto a las personas como seres autónomos, con dignidad y capacidad de autodeterminación; Singh<sup>1</sup> menciona que tradicionalmente, la ley ha visto a los niños como incompetentes para la toma de decisiones médicas, ningún procedimiento médico puede realizarse sin el previo consentimiento de los padres, a menos que se encuentre en situación de emergencia. En la Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los derechos del paciente<sup>2</sup> ha sido estipulado en su numeral 4 (b) que: “si el niño está inconsciente o no puede dar su consentimiento y no se dispone de uno de los padres o representante legal, en caso de que se requiera de una intervención médica de urgencia, en ese caso se puede suponer el consentimiento específico para la intervención; a menos que sea obvio y que no quede la menor duda...”; los niños pequeños (lactantes y menores de 12 años) no pueden definir su propia beneficencia, son considerados personas sin autonomía para decidir acerca de su bienestar, esta autonomía y toma de decisiones es subrogada a los padres o tutores legales a través de las decisiones por sustitución.

La toma de decisiones por los niños en torno al CI constituye una de las consideraciones más importantes dentro de los dilemas bioéticos que se presentan en la unidad del cuidado intensivo pediátrico (UCIP). Por lo general estos dilemas se centran en quien debe tomar las decisiones por los niños y qué principios comunes pueden usarse que a su vez permitan una intervención rápida y eficaz.

Quevedo et al<sup>3</sup> expresa que la filosofía del ingreso a la UCIP es facilitar la acción terapéutica antes de que se establezcan las fallas de órganos y sistemas, dando origen a nuevas modalidades de atención médica en el sostén de las funciones vitales por medio de procedimientos invasivos (intubación orotraqueal, catéter venoso central, ventilación mecánica, entre otros) y no invasivos (pulso oximetría, monitoreo cardíaco). Cuando los niños ingresan a la UCIP frecuentemente requieren de estos procedimientos tanto para fines de diagnóstico como de tratamiento.

Así mismo Urdaneta<sup>4</sup> señala que en la UCIP se puede intervenir en los procesos de la vida y la muerte y que el equipo interdisciplinario (médico intensivista, enfermera jefe, terapeuta respiratoria, auxiliares de enfermería, entre otros) debe poseer, necesariamente, excelente capacitación en habilidades y destrezas para manejar todo tipo de situaciones en los pacientes, así como

<sup>1</sup> SINGH, Meharban. Ethical and social issues in the care of the newborn. *Indian Journal Pediatric*, volume 70 (5): 417–420, mayo de 2003.

<sup>2</sup> ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1995 [en línea]. Disponible desde: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/14/index.html>

<sup>3</sup> QUEVEDO, Augusto., et al. El niño en estado crítico. Colección fundamentos de pediatría. Colombia: Corporación para investigaciones biológicas –CIB–, 2001. p. 2.

<sup>4</sup> URDANETA–CARRUYO, Eliéxer. Ética y medicina: dilemas y desafíos en el umbral del siglo XXI. Mérida, Venezuela: Facultad de Medicina, Universidad de los Andes, 1997. pp. 210–220.



una sólida formación en valores y principios bioéticos que permitan una reflexión en torno a la toma de decisiones que vayan acordes con los intereses del paciente preservándole siempre su dignidad.

Estos pacientes son considerados personas vulnerables por cuanto no son capaces de participar y consentir dichos procedimientos, posiblemente debido a su edad, al delirio, a los síntomas derivados de la enfermedad de base o por la utilización de sedantes y analgésicos, así mismo, dependen en todos los aspectos del cuidado del equipo paramédico y de la atención médica especializada que se brinda en cuidado intensivo. Ecoffey y Dalens<sup>5</sup> considera que usualmente, tanto el niño como la familia no eligen al médico de cuidado intensivo; sino que reciben la atención del personal que se encuentre asignado al turno dentro de la UCIP. La evolución del momento crítico en la enfermedad es rápida e impredecible, dejando poco tiempo para la deliberación, la recolección de información detallada o para solicitar una segunda opinión; además, a través del consentimiento, el pediatra debe equilibrar la información entre los intereses de su responsabilidad como médico, los derechos del niño y la autonomía de sus padres.

El pediatra es quien directamente obtiene la autorización para los procedimientos, influye en la toma de decisiones con respecto a los exámenes diagnósticos y tratamiento terapéutico y explica los riesgos y beneficios, jugando así un papel esencial en la relación médico–niño/parientes, esta relación debe pretender ser más un deber ético que un requisito legal, buscando siempre el beneficio de los niños; los médicos deben ser capaces de llegar a los representantes rápidamente para evaluar y ratificar el parentesco y la capacidad para hablar y decidir por el

paciente, asegurando la comprensión tanto de la enfermedad aguda como de los detalles del procedimiento.

Cardigni<sup>6</sup> considera que el ingreso de un niño a la UCIP produce en la familia inestabilidad emocional, ansiedad, impotencia sobre la condición del niño y los procedimientos, sentimientos de negación, enojo o culpabilidad, percepción de posible muerte de su hijo, sensación de pérdida de autonomía sobre éste, desconfianza del equipo interdisciplinario. Son varios los factores que se tienen en cuenta en la toma de decisiones con respecto a los niños: la edad, el nivel de conciencia, la patología que presenta el paciente, si se encuentran los padres o un familiar acompañando a los niños en el momento del ingreso a este servicio. Los niños pequeños no se encuentran en capacidad de decidir por sí mismos, por lo general ingresan al servicio en condiciones que no les permiten percibir o entender lo que está sucediendo a su alrededor, puede ser por la severidad de su cuadro clínico, por medicamentos como los sedantes o por su inmadurez psicológica y su falta de autonomía, siendo necesario delegar esta toma de decisiones en sus padres procurando el bien para el niño, ante lo cual la autora considera que se genera un dilema bioético importante y deja abierta la posibilidad de indagar si los padres se encuentran emocionalmente aptos para la toma de decisiones bajo estas circunstancias.

Para Gracia<sup>7</sup>, “las decisiones sobre el cuerpo y la vida del niño y del joven deben hacerse siempre buscando su “mayor beneficio”, coincida éste o no con el deseo o el criterio del propio sujeto. Naturalmente, siempre que esté en juego la vida, la salud o el bienestar del niño, el mayor bene-

<sup>5</sup> ECOFFEY, Claude y DALENS, Bernard. Informed Consent for children. *Current Opinion in Anaesthesiology*, volume 16 (2): 205–208, abril de 2003.

<sup>6</sup> CARDIGNI, Gustavo. Relación médico-familia ante la muerte de un niño en Terapia Intensiva Pediátrica: no alcanza con buenas intenciones. *Arch. Argent. Pediatr*, volumen 106 (6): 487–489.

<sup>7</sup> GRACIA, Diego. Bioética y Pediatría. *Revista española de pediatría*, volumen 53:103–110, 1997.



ficio consiste en la defensa de esos valores, aun a costa de contrariar su voluntad. Por tanto, los conflictos entre beneficencia y autonomía han de resolverse en favor de la primera, aunque ello suponga una lesión de la segunda” que según el modelo clásico se hacían siempre proyectando su beneficio o su mayor interés. La Confederation of European Specialist in Paediatrics<sup>8</sup> señala que en ocasiones, el niño o sus padres se niegan a procedimientos o tratamientos que son necesarios para mejorar su condición clínica, en estos casos el pediatra debe actuar por los mejores intereses del niño y si es necesario recurrir a los representantes del Estado; al respecto Vidal<sup>9</sup> cita a James Drane, quien argumenta que el mejor interés se define como la “consideración de la dignidad y la unicidad de cada persona, la posibilidad y la extensión de preservar la vida del paciente, el mejoramiento o restauración de la salud o las funciones del paciente, el alivio del sufrimiento y todo otra consideración y valor que una persona razonable en las circunstancias del paciente desearía considerar”.

En algunos casos se puede aumentar el riesgo de perjudicar al paciente al existir un retraso en el proceso del consentimiento informado. Los médicos pueden realizar procedimientos sin obtener el consentimiento expreso, esto implica asumir el consentimiento que la mayoría de las personas podrían asentir (consentir) al momento de ser tratados en esta situación.

Schweickert y Hall<sup>10</sup>, argumenta sobre los obstáculos potenciales para obtener el consentimiento

informado de manera apropiada en el servicio de unidad de cuidado intensivo; los médicos señalan variabilidad en la interpretación de la necesidad del consentimiento informado y frecuentemente no tienen un entrenamiento formal; Rincón et al<sup>11</sup> recomiendan involucrar la enseñanza de la bioética en todos los niveles de pregrado, tanto del personal médico, como de los profesionales de la salud y particularmente en los que laboran en el servicio de unidad de cuidado intensivo, por la complejidad de las situaciones y de la toma de decisiones.

Por lo anterior, se consideró importante analizar la percepción del CI en la UCIP en un hospital universitario de Bogotá –Colombia– e identificar los problemas bioéticos del proceso del consentimiento informado en este servicio y el cómo se da la relación médico–paciente y familia en la UCIP. Esta investigación se justificó no solo desde la perspectiva bioética sino también desde la óptica social y terapéutica de la relación médico–paciente que permita optar por una propuesta desde la Bioética para generar nuevas alternativas y mejorar la calidad de la relación médico–paciente–familia.

## 1. Metodología

Con el objetivo de indagar sobre la percepción del CI que tienen los profesionales de la salud en el área asistencial, administrativa y los familiares de los pacientes que ingresan a la UCIP se realizó una investigación cualitativa en un periodo aproximado de un año, comprendido entre junio de 2009 y junio de 2010, en la Fundación Hospital de la Misericordia (Fundación HOMI), Bogotá –Colombia–.

<sup>8</sup> LEVY, María De Lourdes; LARCHER, Víctor y KURZ, Ronald. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatric*, volume 162 (9): 629–633, 2003.

<sup>9</sup> VIDAL, Susana. Decisiones en el final de la vida. Una aproximación desde la bioética. [Documento de trabajo revisado durante el curso de Bioética Clínica y Social del programa de educación permanente en bioética con la REDBIOÉTICA UNESCO]. 2009.

<sup>10</sup> SCHWEICKERT, William y HALL, Jesse. Informed consent in the intensive care unit ensuring understanding in a complex environment. *Current Opinion in Critical Care*, volume 11 (6): 624–628, 2005.

<sup>11</sup> RINCÓN, Mónica., et al. Educación, Bioética y toma de decisiones en unidades de cuidado intensivo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 8 (2): 114–123, julio–diciembre de 2008.

Cuadro No.1. Temas y categorías de análisis.

TEMA	CATEGORÍA
Conceptualización e importancia del consentimiento informado	Autorización expresa, libre y consciente (B y Ch (1994), F y B (1986), AMCI) Autorización efectiva desde el punto de vista legal, institucional o profesional (B y Ch (1994), F y B (1986)) Modelo puntual (Appelbaum, Charles W. Lidz y Alan Meisel (1987)) Modelo de proceso Appelbaum, Charles W. Lidz y Alan Meisel (1987), Simón (2000) Cano (2005), Lugones (2005), Álvarez et al (2008)
Relación médico–paciente	Paternalista: Sacerdotal (Veatch, 1975), Ezequiel y Linda Emanuel (1992) Ingenieril, Informativo: (Veatch, 1975), Ezequiel y Linda Emanuel (1992) Contractualista (Veatch, 1975), para Ezequiel y Linda Emanuel (1992) es interpretativo y/o deliberativo
Dificultades para el proceso del consentimiento informado	Tiempo (Williams, J., 2008) Problemas en la comunicación (Williams, J., 2008) Factores psicológicos (Williams, J., 2008)
Derechos de los pacientes y/o familiares (Declaración de Lisboa en la asamblea general de la Asociación Médica Mundial, 1995)	Derecho a la Información Veracidad en la información Atención médica

Aspectos Éticos: el proyecto fue presentado ante el Comité Académico del Programa de Bioética de la Universidad El Bosque, posteriormente fue presentado y aprobado en el Comité de Ética de Investigación de la Fundación HOMI, este proceso fue aproximadamente de un mes. Se realizó una prueba piloto con el médico de la institución y se realizaron modificaciones en torno a los temas señalados. Cada participante firmó el compromiso de confidencialidad previa explicación del objetivo de la investigación y aclaración sobre las inquietudes presentadas.

Para llevar a cabo la investigación se tuvo en cuenta la Resolución 8430 de 1993 (legislación colombiana), Título II, Capítulo 1, Art. 11, literal a, el cual considera que este estudio se clasifica “sin riesgo por emplear técnicas y métodos de investigación documental, en las que no se realizan intervención alguna en los individuos que participaron en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no

se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”<sup>12</sup>.

El instrumento de evaluación contenía preguntas como: para usted ¿qué es el consentimiento informado?, ¿cuáles son los aspectos que interfieren en un buen proceso del consentimiento informado?, presencia de dilemas éticos en la práctica del consentimiento informado, ¿cómo se lleva a cabo la relación médico–paciente/familia? (Anexos No. 1 y No. 2).

Criterios de Inclusión: participaron en la investigación los familiares de los niños que ingresaron en la UCIP del HOMI en el periodo comprendido entre el 23 de abril y 26 de mayo de 2010. De igual manera el personal de la salud que se encontraba en el servicio durante este periodo y que decidieron participar voluntariamente.

<sup>12</sup> REPÚBLICA DE COLOMBIA – MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430 de 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [en línea]. Disponible desde: [http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica\\_res\\_8430\\_1993.pdf](http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf)



No fue objeto de este estudio establecer si se tiene en cuenta la autonomía de los pacientes pediátricos por razones de la edad de los pacientes.

Se realizó un muestreo intencional por saturación. Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semiestructuradas aplicadas a 18 médicos y seis enfermeras que laboran en la unidad de cuidado intensivo, 27 familiares de los pacientes y dos profesionales del área administrativa. Para el análisis de la información se seleccionaron tres temas con sus respectivas categorías, con base en la literatura revisada (ver Cuadro No. 1). Se elaboró una base de datos con el programa Excel: Mac 2008, donde se digitaron las respuestas de las entrevistas y se identificaron cuales tenían mayor número de respuestas con respecto a los temas seleccionados, si era frecuente, poco frecuente o infrecuente.

1. Edad (años)	No.	Porcentaje (%)
Entre 15 a 20	3	11%
Entre 21 a 30	11	41%
Entre 31 a 40	9	33%
Mayor de 40	4	15%
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100%</b>

2. Genero	No.	Porcentaje (%)
Femenino	25	92,6%
Masculino	2	7,4%
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100%</b>

3. Nivel educativo	No.	Porcentaje (%)
Primaria	4	14,8%
Secundaria	11	40,7%
Técnico	6	22,2%
Universitario	5	18,5%
Posgrado	1	3,7%
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100%</b>

4. Servicio	No.	Porcentaje (%)
Urgencias	16	59,3%
Pos-operatorios	11	40,7%
<b>Total</b>	<b>27</b>	<b>100%</b>

Tabla No. 1. Características de los familiares de los pacientes.

## 2. Resultados

En total se realizaron 27 entrevistas a los padres de los niños que ingresaron a la UCIP, ver Tabla No. 1; 18 al personal médico; 5 al personal de Enfermería; 2 al personal administrativo (pediatra y enfermero), ver Tabla No. 2.

Dentro del grupo de profesionales del área de la salud, se tuvo en cuenta la edad, años de experiencia laboral, años de experiencia laboral en unidad de cuidado intensivo pediátrico, si eran residentes, intensivistas o si pertenecían a la parte administrativa. Tabla No. 2.

1. Edad (años)	No.	Porcentaje (%)
Entre 21 a 30	10	40%
Entre 31 a 40	9	36%
Entre 41 a 50	3	12%
No respondió	3	12%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

2. Genero	No.	Porcentaje (%)
Femenino	15	60%
Masculino	10	40%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

3. Cargo	No.	Porcentaje (%)
Enfermera(o)	6	24%
Medico residente	7	28%
Pediatra	12	48%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

4. Experiencia laboral	No.	Porcentaje (%)
1-5 años	14	52%
6-10 años	6	22%
>10 años	5	19%
<b>Total</b>	<b>25</b>	<b>100%</b>

5. Experiencia laboral en UCIP	No.	Porcentaje (%)
1-12 meses	9	33%
1-3 años	5	19%
4-6 años	3	11%
>7 años	6	22%
<b>Total</b>	<b>23</b>	<b>100%</b>

Tabla No. 2. Características de los profesionales de la salud entrevistados.

Con respecto a los temas de análisis se encontró que para los familiares de los pacientes, el concepto que más predominó del CI fue: “la información que se da sobre lo que se le va hacer al niño”:

*“Información de lo que puede pasar con mi hija, ventajas y desventajas de un procedimiento” (FX:22).*

*“El médico le habla a uno en relación de lo que tiene la niña, lo que uno necesita saber” (FF:4)  
“Es que me digan lo que le van hacer a la niña y acepte los riesgos” (FP:14).*

*Es toda la información que nos dan del niño y su estado (FY:23)*

Así mismo, los familiares consideran que el CI es una autorización que se da para que puedan atender al niño, algunas de las afirmaciones fueron las siguientes:

*“Autorización a la institución o cuerpo médico sobre algún procedimiento o estudio” (FK:9).*

*“Autorización de lo le han hecho a mi hijo y que firmemos si estamos de acuerdo” (FV:20).*

*“Damos nuestra firma para que ellos puedan hacer su trabajo” (FAC:27).*

Algunos familiares conciben el CI, como una forma de exoneración de la responsabilidad y falta de compromiso, como sigue:

*“Forma de lavarse las manos los médicos, si hay riesgos no hay ningún compromiso” (FH:6).*

*“No deben excusarse detrás de un consentimiento” (FI:7).*

*“Compromiso al que uno tiene que someterse en cualquier cosa que pase con mi hijo” (FD:2).*

*“Advertencia y observación sobre los riesgos y beneficios que acarrear los procedimientos que le están haciendo al niño” (FAB:26).*

Para los profesionales de la salud, el CI es definido más frecuentemente como un documento

en el que se pide autorización para los procedimientos que se le realizarán al paciente, entre las definiciones expresadas tenemos las siguientes:

*“Documento mediante el cual después de realizar una clara información del cuadro clínico a los familiares o acudientes autorizan la realización de algún procedimiento médico o quirúrgico” (MQ:15)  
“Documento en el que consta la explicación a los padres sobre los diferentes procedimientos” (MT:18)  
“Autorización por parte del representante legal del menor para la realización de procedimientos, transfusiones y otros actos médicos que llevan a riesgo la vida del paciente o enfermedad disociada o no asociada ” (MP:14).*

*“Documento en el cual se informa al representante legal del menor sobre un procedimiento a realizar, riesgos y posibles complicaciones en el cual el familiar está de acuerdo en que se le haga estos procedimientos” (MK:9).*

*“Documento donde queda plasmado lo que se le va hacer al paciente, procedimientos médicos y quirúrgicos que pueden producir un acontecimiento grave” (MG:5).*

*“Documento donde se obtiene la colaboración y asentimiento acerca de procedimientos, acerca de los procedimientos o intervenciones que se le realizarán a un paciente con previa explicación de la intervención, el riesgo y el objeto del mismo” (MD:2).*

*“Documento legal, que informa sobre las posibles consecuencias de un procedimiento y que autoriza o no la realización de dichos procedimientos (EE:1).*

Las respuestas de los familiares y de los profesionales de la salud coinciden en que es una autorización para algún procedimiento.

Sobre todo en los familiares de los pacientes que ingresaron para algún procedimiento quirúrgico, que firmaron un documento con



el título de Anestesia y procedimientos especiales, llama la atención que de los pacientes que ingresaron de salas de cirugía, en su gran mayoría no tenían el documento del CI en la UCIP y en la información que contiene el consentimiento de Anestesia no se contempla la posibilidad del ingreso a este servicio como posible complicación durante el procedimiento quirúrgico o la patología de base del paciente.

Según la mayoría de los profesionales de la salud, el sentido y la importancia que se da al CI es de un documento de protección legal, pero que no exonera de responsabilidad médica en caso de mala praxis, así mismo consideran que el CI no ayuda a mejorar la relación médico-paciente:

*“Es muy importante, porque uno cuenta con la colaboración de los padres o acudientes en cuanto al manejo, pero en caso de efectos adversos o complicaciones, la tendencia general es a interpretarlo como una liberación de la responsabilidad”(MD:2)*  
*“Debería permitir que los padres conozcan la totalidad de los procedimientos que se están haciendo con los niños, pero pasa a ser más un requisito, protección legal”(MF:4).*

*“Lo convirtieron en un documento de defensa legal: yo le advertí al paciente de lo que pueda suceder, es un respaldo legal”(MH:6).*

*“Yo creo que hasta el momento se le da importancia por proteger el acto médico, más que para informar a la familia”(MI:7).*  
*“Cubrimiento legal del médico que realiza el procedimiento”(ML:10).*

*“Es muy importante por las ventajas que tiene médico-legales”(MQ:15).*

Una minoría de los profesionales de la salud, considera que puede ser usado para la toma de decisiones en forma conjunta y que no se le da importancia alguna al consentimiento informado:

*“El sentido es respetar la autonomía y autodeterminación (paciente capaz de juicio) o de quien toma determinaciones por el paciente (padres-acudiente legal) habiendo buscado la comprensión de la necesidad de los procedimientos. La importancia es total: Respeto”(MJ:8).*

*“ninguna, algunos casos se pasa por encima”(ML:10).*

*“no se le da la importancia que merece”(MN:12).*

*“las decisiones se deben tomar en forma conjunta, en la que haya una participación activa de la familia en el manejo de su hijo, con la información que es abierta y sin restricciones”(MT:18).*

Los familiares, consideran que para firmar el documento del CI ya sea de anestesia o de procedimientos especiales deben preguntar para aclarar dudas sobre los posibles procedimientos que le van a realizar a su hijo como también las complicaciones que pueden presentarse, sin embargo al preguntarles sobre la información que contienen los documentos que ellos firmaron expresaron que hay términos que no entendieron o no “se los dijeron”.

En los problemas de comunicación, los profesionales de la salud consideraron que los familiares no comprenden bien el consentimiento informado y que se debe al tipo de población que atienden, al contexto socio-cultural, situaciones de estrés y de quien de la información:

*“... por el nivel cultural de los padres, situaciones de estrés”(MM:11).*

*“no, por el texto, por los términos utilizados y no están atentos por situación de estrés”(MO:13).*

*“...no, nivel cultural”(MR:16).*

*“no, depende de la explicación que se dé, y la escolaridad de la familia y de la explicación que se les dé”(MC:1).*

*“No, términos médicos, muchas veces no se les explica, lenguaje muy científico, nivel educativo”(MF:4). “No, por el lenguaje y el estado emocional del padre”(MH:6).*

*“...la familia firma usualmente sin entender la importancia de la información que se le está dando o la tienen limitada” (MT:18).*

En cuanto a los derechos de los pacientes se encontró que en su mayoría los familiares consideran importante como derecho la información, la veracidad en la misma y que se atienda oportunamente a su hijo:

*“A estar informado. A que le digan la verdad, honestidad”(FC:1).*

*“Explicar todo lo que le hacen al niño, y todo lo que le ponen, la verdad sin rodeos, aclaración en el tratamiento, que cuando pida información el medico no me diga que soy igualado”(FH:6).*

*“a la verdad, ser claros, asumir responsabilidad, no deben excusarse detrás de un consentimiento”(FI:7).*

*“que entiendan el proceso por el que pasa la familia e información clara y sencilla que trabajen sobre las expectativas emocionales de los papas, no se trata de venderle sueños pero sí un mínimo de porcentaje”(FK:9).*

*“a estar informado, a una buena atención, a que no prime lo administrativo sobre la parte medica”(FM:11).*

*“estar siempre informados, toca buscar siempre al médico para información, firmar todos los días la información que me dan, nunca he firmado el consentimiento informado y tuve mi otra hija aquí mismo”(FO:13).*

*“a que me den información, que me digan la verdad, a que no prime la EPS sobre la atención del bebé, no me entere de cómo estaba el niño*

*hasta que llegue al otro día, solo me dijeron que estaba malito”(FR:16).*

*“a una buena atención, información con la verdad, así el niño este mal, los términos deben ser un poco más claros” (FS:17).*

*“saber la verdad, información por muy duro que sea el veredicto y sobre lo que le hacen al niño”(FV:20).*

*“a que nos avisen oportunamente, la información debe ser clara porque de los procedimientos no se cual le han hecho y cuáles no”(FAA:25).*

Los profesionales de la salud, no contemplan la información, veracidad en la misma y la atención médica como los derechos del paciente, algunos profesionales, hacen énfasis en la participación de los menores de edad en la toma de decisiones y lo consideran importante como parte del respeto al derecho del niño:

*“los derechos del padre deben tenerse en cuenta, pero el permiso a los niños nunca se toma”(MC:1).*

*“los derechos del padre deben tenerse en cuenta, pero el permiso a los niños nunca se toma”(MC:1).*

*“cuáles son los derechos del paciente y los papas?, los adolescentes dependen de ellos, madurez para determinar que es bueno y malo”(MF:4).*

*“en la realidad, se termina haciendo lo que el medico quiere, a los niños nunca se les solicita el asentimiento” (MK:9).*

*“con el consentimiento favorecen que se le respeten los derechos a los niños”(MR:16).*

*“a veces es firmado por los papas y en los niños más grandecitos no se les hace firmar, tiene derecho a elegir”(MJ:7).*

*“el consentimiento no está diseñado para que firmen los niños”(MH:6)“cuáles son los derechos del paciente y los papas?, los adolescentes dependen de ellos, madurez para determinar que es bueno y malo”(MF:4).*



*“en la realidad, se termina haciendo lo que el medico quiere, a los niños nunca se les solicita el asentimiento” (MK:9).*

*“con el consentimiento favorecen que se le respeten los derechos a los niños” (MR:16).*

*“a veces es firmado por los papas y en los niños más grandecitos no se les hace firmar, tiene derecho a elegir” (MJ:7).*

*“el consentimiento no está diseñado para que firmen los niños” (MH:6).*

Con respecto a la práctica del proceso del consentimiento informado (PCI), los problemas y dilemas éticos más comunes a los que aducen los profesionales de la salud, fueron:

*“no se diligencia desde el inicio, creo que no tiene validez” (EC:3).*

*“el consentimiento es general, los procedimientos son explicados por la persona que no va a realizar el procedimiento” (MH:6).*

*“muchas veces se manipula la información “si usted no firma se va a morir el niño”, si no firma no se puede atender” (MT:18).*

*“Depende del paciente, pacientes con pobre pronóstico funcional, si se deben o no hacer procedimientos” (MM:11).*

*“Respeto de la autonomía y dejar la actitud paternalista” (MN:12).*

La mayoría de los familiares no recordaron las complicaciones mencionadas, siendo un factor mencionado por la investigadora para abrir la posibilidad de realizar un estudio que permita indagar si los familiares de los pacientes que se encuentran en unidad de cuidado intensivo tienen la capacidad de tomar decisiones sobre los procedimientos que se deben llevar a cabo en sus hijos.

De los médicos entrevistados, y que estaban realizando su residencia, algunos comentaron que no conocían el documento del consentimiento informado en la UCI, no participaban en el proceso de información con la familia y que la relación médico–paciente es llevada por los pediatras profesionales.

### 3. Discusión

En la investigación se evidenció que en la UCIP de la Fundación HOMI se reconocen los derechos que tienen los pacientes a través del CI, pero se relacionan más con la participación que deberían tener los pacientes capaces de tomar decisiones.

Se encontró que el CI es percibido frecuentemente de dos maneras: primero, como un documento que autoriza los procedimientos que se van a realizar, y segundo como un documento legal. Una minoría lo concibe como un proceso de diálogo en una relación tripartita entre el médico, paciente y/o familiares, los resultados encontrados fueron similares a la investigación realizada por Ovalle<sup>13</sup> donde el CI es entendido por la mayoría de administrativos, médicos y enfermeras como un instrumento legal que confirma la realización de un proceso de información que es diligenciado en un documento, igualmente que hace parte de la historia clínica y que implica una serie de procedimientos estandarizados, es visto como una situación específica en la que el paciente recibe información sobre su salud por parte del médico, lo que no implica que el paciente se asuma como agente con capacidad de decidir; con respecto al servicio de pediatría Ovalle menciona que los padres exigen de los médicos dicha información y en todo momento están preguntando y se muestran inquietos sobre las condiciones y alternativas médicas.

<sup>13</sup> OVALLE GÓMEZ, Constanza. Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile. Colección Bios y Oikos, volumen 7. Bogotá: Policromía digital, Universidad El Bosque, 2009. 253p.

Adicionalmente Monsalve y Wiesner<sup>14</sup>, encontraron que en el INC (Instituto Nacional de Cancerología) entienden el CI de tres formas: como un acto formal, legal y normativo en el que se obtiene la firma del paciente; la segunda como un reconocimiento de la autonomía del paciente y la tercera como un proceso de comunicación y de reconocer la necesidad de la deliberación del paciente, independientemente de su nivel educativo.

Por otra parte, María Luisa Iglesias et al<sup>15</sup>, hallaron que la mayoría de los profesionales piensan que el CI es un instrumento de protección ante posibles demandas, en vez de garantizar que se ha producido una correcta información y admitieron no tener suficiente formación sobre lo que es el consentimiento informado, así mismo los autores identificaron que el predominio de la relación médico-paciente es paternalista por ser el médico quien posee todo el conocimiento e información para el manejo del paciente; Francisco José Cambra et al<sup>16</sup> hallaron que para la mayoría de los médicos entrevistados, el consentimiento informado es una defensa legal.

A pesar de que los profesionales de la salud (asistencial y administrativo) consideran que el CI es un documento legal; es importante señalar que en este estudio se detectó que en la mayoría de los pacientes no se encontró el documento del consentimiento informado en la UCIP; de hecho los profesionales consideran que por ser un servicio complejo sólo es un documento que autoriza los procedimientos que ya se han realizado previamente.

Entre los aspectos que interfieren en un buen proceso del consentimiento informado se identificó que están determinadas por el tiempo, porque el pediatra no puede esperar a realizar la información o esperar la firma de un documento para poder intervenir al paciente, en este caso frecuentemente se atiende al niño sin que sus familiares sepan qué es lo que está sucediendo, no puede haber demora en la atención por un CI y sobre todo si se percibe como un documento y no como un proceso de diálogo continuo sobre el estado clínico del paciente, coincidiendo los resultados de esta investigación con estudios realizados por Garrafa y Albuquerque<sup>17</sup>, quienes encontraron que se observa la ausencia de comunicación entre el médico y la familia en algunas situaciones de ingreso a la UCIP, los médicos creen tener no solamente el derecho, sino el deber de ser paternalistas, apoyándose en el enunciado de la beneficencia, de promover la salud del paciente.

Con respecto a la relación médico-paciente, el modelo que predominó fue el paternalista (sacerdotal), seguido del modelo ingenieril o informativo. El médico es quien da información a los familiares y consideraron que quien debe informar es el médico tratante, de acuerdo a la especialidad y enfermedad de base por la cual el paciente ingresa a la UCIP, en esta institución las enfermeras no dan información al respecto ni otros profesionales. Por ser la UCI un servicio complejo el médico interviene al paciente en caso de que esté en riesgo la vida del mismo, pero se percibió que independientemente del tiempo que lleve el paciente, los padres asumen todo lo que el médico les informe así no entiendan lo que se les está diciendo, confían en que el cuerpo médico es el idóneo para atender a su hijo(a). Sin embargo algunos médicos manifestaron que

<sup>14</sup> WIESNER CEBALLOS, Carolina y MONSALVE MEDINA, Luisa. Interactuar, comunicar, deliberar. Un estudio de caso: el consentimiento informado en el Instituto Nacional de Cancerología. Cuadernos del CIDS, Serie I – No. 11. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, 2009. 102p.

<sup>15</sup> IGLESIAS LEPINE, María Luisa., et al. Consentimiento Informado: opiniones del personal sanitario de un hospital universitario. *Revista Clínica Española*, volumen 207 (10): 483–488, 2007.

<sup>16</sup> CAMBRA LASAOSA, Francisco José., et al. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *Anales de Pediatría*, volumen 64 (6): 542–549.

<sup>17</sup> ALBUQUERQUE, María Clara y GARRAFA, Volnei. Enfoque Bioético de la Comunicación en la relación médico-paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas. *Acta Bioethica*, año VII (2): 355–370, 2001.



así los familiares no entiendan o no autoricen algún procedimiento, ellos lo perciben como que el familiar no sabe lo que necesita el niño y se le hace lo que sea necesario, igualmente consideran que la relación médico–paciente depende de la gravedad del paciente y que nunca se toma el tiempo necesario para explicarles de manera detallada lo que está sucediendo con su hija(o), tornándose en una relación impersonal.

Como se observó, no hay un consenso o normativa que comunique cuales procedimientos deben informarse bajo consentimiento informado, en ocasiones se firma el documento y el paciente no requiere todos los procedimientos como son la intubación orotraqueal o la necesidad de ventilación mecánica. Cuando el paciente tiene catéter venoso central y/o ventilación mecánica y es necesario transfundir o realizar fibrobroncoscopia se realiza un consentimiento informado de procedimientos especiales y transfusión, esta observación coincide con lo manifestado por varios autores: Nicole Davis et al<sup>18</sup> realizaron una encuesta a miembros del equipo médico de una UCI y mostró diversidad de opiniones con respecto a los procedimientos que requieren

consentimiento; Manthous et al<sup>19</sup> argumentan que procedimientos como la instauración de vía aérea artificial y catéter venoso central son considerados dentro del consentimiento, pero en caso de cambio de estos o de las sondas naso gástricas y sonda vesical no se realiza nuevamente un consentimiento; Cambra et al<sup>20</sup> realizaron una encuesta ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas donde encontraron, con respecto al consentimiento informado, que el 42% de los participantes no

utilizan ningún documento general de este tipo al ingreso al servicio, la carencia de valor legal de los consentimientos generales, además de la dificultad para que su firma vaya precedida de una explicación pausada y comprensible en los momentos más estresantes del ingreso del niño a unidad de cuidado intensivo, explica la menor aceptación si se compara con los consentimientos en intervenciones específicas; Morris<sup>21</sup> indica que existe ambigüedad en el momento de realizar el consentimiento informado en el manejo de vía aérea difícil, siendo necesario recurrir a las declaraciones de los consensos emitidos por los estamentos de las sociedades profesionales (comités de ética) con fundamentos médicos y éticos legales.

Aunque algunos de los médicos residentes en pediatría manifestaron no realizar el Proceso de Consentimiento Informado (PCI) en esta institución, es necesario crear estrategias que les permitan adiestrarse en el mismo.

Además, los datos de un estudio realizado en los programas de residencia en medicina interna canadiense, por McClean y Card<sup>22</sup>, sugieren que los alumnos (residentes), son quienes realizan de forma común y directa el PCI en instituciones universitarias, los cuales no están preparados para hacerlo. El autor demostró que no hay consistencia en la manera de abordar la enseñanza o evaluación de las competencias para el consentimiento informado. Aunque los residentes se desempeñan bien en las discusiones sobre indicaciones de procedimientos y técnicas, omiten las discusiones sobre las complicaciones serias (graves) y la frecuencia de las complicaciones por evaluación errónea y la capacidad para la toma de decisiones del paciente.

<sup>18</sup> DAVIS, Nicole., et al. Improving the process of informed consent in the critically ill. *JAMA*, volume 289 (15): 1963–1968, 2003.

<sup>19</sup> MANTHOUS, Constantine., et al. Informed consent for medical procedures: local and national practice. *Chest*, volume 124 859: 1978–1984, 2003.

<sup>20</sup> CAMBRA LASAOSA, Francisco José., et al. Op. cit., pp. 542–549.

<sup>21</sup> MORRIS, C. Consent for practicing difficult intubation techniques. *Anaesthesia*, volume 60 (2): 205–206, 2005.

<sup>22</sup> McCLEAN, Karen y CARD, Sharon. Informed consent skills in internal medicine residency: how are residents taught, and what do they learn? *Academy Medicine*, volume 79 (2): 128–133, 2004.

## 4. Conclusiones y recomendaciones

Finalmente se concluyó, que el CI se percibe como un documento y no como un proceso de diálogo permanente con el paciente y/o familiares; la relación médico–paciente es más del modelo paternalista, en la cual el principio que prima es el de beneficencia.

Queda por explorar el asentimiento en aquellos pacientes con capacidad de asentir un procedimiento.

Visto el CI como documento de autorización y protección legal puede perder su verdadero sentido, que es el del respeto por las personas y que en pediatría debe entenderse como un proceso de toma de decisiones progresivo, consensuado y dialógico, centrado en una relación tripartita (médico–paciente–familia), así mismo, en el caso de la UCIP, de ser necesario, primero se atiende al paciente, luego se informa y posteriormente se obtiene la firma del documento del consentimiento informado, por lo cual se propone una investigación para analizar desde el punto de vista jurídico y médico la posibilidad de modificar el título por: Decisión Informada en UCIP, Consentimiento bajo información en UCIP o decisiones de sustitución en UCIP.

Cuando la vida del niño se encuentre en peligro inminente, a este respecto la autora manifiesta estar de acuerdo con Simón Lorda<sup>23</sup>, recomendando que el PCI se realice en dos partes: inicialmente con la información estrictamente necesaria, pues el objetivo principal es preservar la vida del niño, aliviar el dolor y minimizar las posibles complicaciones (beneficencia) y a posteriori, una vez la crisis se haya superado y el niño este estabilizado,

retomar el proceso del consentimiento junto con el paciente–familia, para lo cual el médico debe tener en cuenta qué como derecho de la familia se brinde sobre la condición de su hijo(a) una información clara, completa, veraz, oportuna, sin tecnicismos, con un lenguaje apropiado y concreto sobre el diagnóstico, pronóstico y los posibles tratamientos.

En acuerdo con lo expresado por Muñoz<sup>24</sup>: “los padres del pequeño deben estar libre de coacción, no presionarlos a tomar decisiones apresuradas, cuando el médico da la posibilidad de ampliar y aclarar la información suministrada está respetando su autonomía y protegiendo al niño” y con Medina y Vidal<sup>25</sup> quienes manifiestan que “el personal médico y paramédico no debe desconocer los principios bioéticos y deshumanizar la atención del paciente pediátrico en aras del cientificismo”; se parte del supuesto de que la familia busca lo mejor para sus hijos y que otorga la capacidad de decisión ejerciendo el principio de Beneficencia, suponiendo una relación de amor con su hijo y por ende los mejores intereses para éste.

El PCI debe promover la autonomía, proteger la dignidad y la confidencialidad del niño y su familia, es por ello que el CI en pediatría debe entenderse como un proceso progresivo, consensuado y dialógico de toma de decisiones, centrado en una relación tripartita. Este proceso y esta relación es necesaria en todos los aspectos médicos: prevención, diagnóstico, medidas terapéuticas e investigación.

Se recomienda una estrategia, por ser una Fundación Hospital Universitario, para implementar

<sup>23</sup> SIMÓN, Pablo; COUCEIRO, Azucena y BARRIO, Inés. Una metodología de análisis de los problemas bioéticos. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. pp. 262–264.

<sup>24</sup> MUÑOZ ZURITA, Guillermo; RIVERA TAPIA, José Antonio y ROJAS RUIZ, Norma Elena. La bioética en la toma de decisiones médica en niños hospitalizados. *Revista Mexicana de pediatría*, volumen 71 (5): 243–247, 2004.

<sup>25</sup> MEDINA RAMÍREZ, Marino y VIDAL GUAL, José Manuel. Agresión a la dignidad y autonomía de los niños sometidos a procedimientos dolorosos. *Revista Mexicana de Pediatría*, volumen 67 (4): 176–179, 2000.



o promover acciones para la enseñanza de la bioética en unidad de cuidado intensivo ya sea a partir del comité de ética de la institución o de los convenios docente–asistenciales con los que cuenta la misma, conferencias de capacitación al personal del área de la salud donde se puedan intercambiar ideas, debates académicos en lo que se puedan llegar a diálogos consensuados sobre todos los dilemas bioéticos en este servicio y sobre la relación médico–paciente–familia y relación equipo interdisciplinario–paciente–familia que permita mejorar la relación de los padres con la institución.

Así mismo, se recomienda propiciar en las entidades universitarias el fortalecimiento de la enseñanza de la bioética, donde se promueva una participación activa de todos los profesionales del área de la salud y que se vea reflejado en la toma de decisiones en la práctica asistencial.

En Colombia, son muchos los temas que faltan por explorar en el campo de la unidad de cuidado intensivo y con referencia a pediatría pueden ser varios los temas para investigar en especial sobre el Consentimiento/Asentimiento informado, participación activa de los adolescentes en la toma de decisiones, y sí es posible dejar de ser paternalistas con los pacientes pediátricos competentes.

## Bibliografía

1. ALBUQUERQUE, María Clara y GARRAFA, Volnei. Enfoque Bioético de la Comunicación en la relación médico–paciente en las unidades de terapia intensiva pediátricas. *Acta Bioethica*, año VII (2): 355–370, 2001.
2. ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL. Declaración de Lisboa de la Asociación Médica Mundial sobre los Derechos del Paciente, 1995 [en línea]. Disponible desde: <http://www.wma.net/es/30publications/10policies/14/index.html>
3. CAMBRA LASAOSA, Francisco José., et al. Encuesta de ética en las unidades de cuidados intensivos pediátricos españolas. *Anales de Pediatría*, volumen 64 (6): 542–549.
4. CARDIGNI, Gustavo. Relación médico–familia ante la muerte de un niño en Terapia Intensiva Pediátrica: no alcanza con buenas intenciones. *Arch. Argent. Pediatr*, volumen 106 (6): 487–489.
5. DAVIS, Nicole., et al. Improving the process of informed consent in the critically ill. *JAMA*, volume 289 (15): 1963–1968, 2003.
6. ECOFFEY, Claude y DALENS, Bernard. Informed Consent for children. *Current Opinion in Anaesthesiology*, volume 16 (2): 205 – 208, abril de 2003.
7. GRACIA, Diego. Bioética y Pediatría. *Revista española de pediatría*, volumen 53:103–110, 1997.
8. IGLESIAS LEPINE, María Luisa., et al. Consentimiento Informado: opiniones del personal sanitario de un hospital universitario. *Revista Clínica Española*, volumen 207 (10): 483–488, 2007.
9. LEVY, María De Lourdes; LARCHER, Víctor y KURZ, Ronald. Informed consent/assent in children. Statement of the Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatric*, volume 162 (9): 629–633, 2003.
10. MANTHOUS, Constantine., et al. Informed consent for medical procedures: local and national practice. *Chest*, volume 124 859: 1978–1984, 2003.
11. McCLEAN, Karen y CARD, Sharon. Informed consent skills in internal medicine residency: how are residents taught, and what do they learn? *Academy Medicine*, volume 79 (2): 128–133, 2004.
12. MEDINA RAMÍREZ, Marino y VIDAL GUAL, José Manuel. Agresión a la dignidad y autonomía de los niños sometidos a procedimientos dolorosos. *Revista Mexicana de Pediatría*, volumen 67 (4): 176–179, 2000.
13. MORRIS, C. Consent for practicing difficult intubation techniques. *Anaesthesia*, volume 60 (2): 205–206, 2005.
14. MUÑOZ ZURITA, Guillermo; RIVERA TAPIA, José Antonio y ROJAS RUIZ, Norma Elena. La bioética en la toma de decisiones médica en niños hospitalizados. *Revista Mexicana de pediatría*, volumen 71 (5): 243–247, 2004.
15. OVALLE GOMEZ, Constanza. Práctica y significado del consentimiento informado en hospitales de Colombia y Chile. Colección Bios y Oikos, volumen 7. Bogotá: Policromía digital, Universidad El Bosque, 2009. 253p.
16. QUEVEDO, Augusto., et al. El niño en estado crítico. Colección fundamentos de pediatría. Colombia: Corporación para investigaciones biológicas –CIB–, 2001. 641p.
17. REPÚBLICA DE COLOMBIA – MINISTERIO DE SALUD. Resolución 8430 de 1993: por la cual se

- establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [en línea]. Disponible desde: [http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica\\_res\\_8430\\_1993.pdf](http://www.dib.unal.edu.co/promocion/etica_res_8430_1993.pdf)
18. RINCÓN, Mónica., et al. Educación, Bioética y toma de decisiones en unidades de cuidado intensivo. *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 8 (2): 114–123, julio–diciembre de 2008.
  19. SCHWEICKERT, William y HALL, Jesse. Informed consent in the intensive care unit ensuring understanding in a complex environment. *Current Opinion in Critical Care*, volume 11 (6): 624–628, 2005.
  20. SIMÓN, Pablo; COUCEIRO, Azucena y BARRIO, Inés. Una metodología de análisis de los problemas bioéticos. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. 362p.
  21. SINGH, Meharban. Ethical and social issues in the care of the newborn. *Indian Journal Pediatric*, volume 70 (5): 417–420, mayo de 2003.
  22. URDANETA–CARRUYO, Eliéxer. Ética y medicina: dilemas y desafíos en el umbral del siglo XXI. Mérida, Venezuela: Facultad de Medicina, Universidad de los Andes, 1997. pp. 210–220.
  23. VIDAL, Susana. Decisiones en el final de la vida. Una aproximación desde la bioética. [Documento de trabajo revisado durante el curso de Bioética Clínica y Social del programa de educación permanente en bioética con la REDBIOÉTICA UNESCO]. 2009.
  24. WIESNER CEBALLOS, Carolina y MONSALVE MEDINA, Luisa. Interactuar, comunicar, deliberar. Un estudio de caso: el consentimiento informado en el Instituto Nacional de Cancerología. Cuadernos del CIDS, Serie I – No. 11. Bogotá: Universidad Externado de Colombia, 2009. 102p.



## Anexos

### *Anexo No. 1. Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. Entrevista semiestructurada dirigida a los familiares del menor*

Con el objetivo de determinar cómo se lleva a cabo el proceso de comunicación para la obtención del consentimiento informado y qué papel tiene en el manejo de la relación médico- paciente y familia en UCI, le solicitamos su colaboración, para responder la siguiente entrevista.

Datos de la persona que responde

Fecha de la realización de la entrevista	
Seudónimo del entrevistado	
Genero- Edad	
Edad de su hijo (a)	
¿Cuál es su ocupación actual?	
Grado de consanguinidad con el paciente	
¿Cuáles son los últimos estudios realizados?	

1. ¿Para usted que significa el Consentimiento Informado?
2. Con respecto al conocimiento de la teoría del Consentimiento Informado, marque con una X la opción más adecuada

Nulo	
Alguna idea	
Bueno	
Completo	

3. ¿En el momento del proceso de la obtención del consentimiento informado, Usted le da importancia al documento, y pregunta para aclarar dudas y/o porqué deben firmarlo?
4. Califique los aspectos que interfieren en un buen proceso del consentimiento informado. Por favor responda SI o No a las siguientes preguntas.

¿Se le ha informado de la necesidad de firmar un documento para autorizar la intervención que le iban a realizar a su hijo?		
¿Le hicieron firmar un documento antes de que su hijo ingresara a la unidad de cuidado intensivo?		
Antes de firmar, ¿le explicaron por qué su hijo ingresa en la unidad de cuidado intensivo y cuáles eran los procedimientos que le iban a realizar?		
¿Entendió claramente la información que le dieron sobre el por qué su hijo ingresa a la UCI?		
En caso de duda, ¿le dieron la posibilidad de ampliar la información?		
¿Pudo preguntar todo lo que quiso sobre los procedimientos y equipos que tiene su hijo en la UCIP?		
¿Le informaron que la firma del consentimiento informado, no eximía de responsabilidad a los médicos que intervienen a su hijo (a)		
¿Le explicaron que los procedimientos que se realizan en la UCIP, podían presentar alguna complicación o efecto secundario?		
¿Al saber de las posibles complicaciones o efectos adversos, ha aumentado en usted el nivel de ansiedad?		
¿Se siente menos ansioso, si le están informando permanentemente sobre la evolución de su hijo?		

5. ¿Mencione alguna de las complicaciones que le han informado?
6. ¿Qué derechos cree usted que tienen los pacientes y/o familiares en la atención en salud?
7. En este momento, se ha terminado la entrevista, si considera necesario indique las observaciones que nos pueda hacer con respecto al manejo del consentimiento informado por parte de los profesionales de salud y/o la institución de salud.

Le agradecemos el tiempo y la disposición para diligenciar esta entrevista. Cualquier inquietud con respecto a la investigación o si quiere conocer los resultados de la investigación, se puede contactar al correo: karinabello98@gmail.com

## Anexo No. 2. Percepción del consentimiento informado en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. Entrevista semiestructurada dirigida a los profesionales de la salud

### Objetivos de la Investigación

- Analizar sobre el significado e importancia del consentimiento informado y los criterios de los principios bioéticos que tienen los profesionales de la salud, en cuidado crítico pediátrico, en el momento en que ingresan los pacientes a este servicio.
- Determinar cómo se lleva a cabo el proceso de comunicación para la obtención del consentimiento informado y qué papel tiene en el manejo de la relación médico-paciente y familia en UCIP.

### Datos de la persona que responde

Fecha de la realización de la entrevista	
Seudónimo del Entrevistado	
Genero - Edad	
Especialidad	
Años de experiencia laboral	
Tiempo de experiencia laboral en UCIP	

### Dimensiones

1. Concepción del documento del consentimiento informado y la información que suministra a los padres de los pacientes que ingresan a la UCIP
  - a) ¿Para usted que es el Consentimiento Informado?
  - b) De acuerdo con su experiencia profesional indique el sentido y la importancia que se da al consentimiento informado en la práctica clínica.
  - c) Marque con una X, las posibles definiciones personales que Usted puede dar al consentimiento informado.

Documento que autoriza al médico para realizar algún procedimiento	
Documento legal que respalda al médico en caso de algún problema jurídico	
Se trata sólo de un apoyo escrito a la intervención realizada previamente y que se ha realizado con el objetivo de estabilizar al paciente pediátrico en estado crítico	

Es un instrumento escrito para mejorar la calidad en la asistencia de atención	
Por ser un servicio de alta complejidad y si la situación lo amerita, solo es un documento que respalda y autoriza los procedimientos realizados para salvar la vida del paciente.	
Otro	

- d) Con respecto al conocimiento de la teoría del Consentimiento Informado, marque con una X la opción más adecuada.

Nulo	
Alguna idea	
Bueno	
Completo	

2. Condiciones que propician el respeto de la autonomía de los padres o tutores de los niños en estado crítico. Según su experiencia responda SI o NO, con relación al Consentimiento Informado

Los padres de los niños entienden adecuadamente los documentos de consentimiento informado	
Es una buena estrategia para mejorar la relación médico - paciente /familia?	
Es un documento que exime al médico por mala praxis	
Permite a los padres de los niños, participar en las decisiones sobre la vida de sus hijos	
Permite a los pacientes aceptar o rechazar algún procedimiento	

3. Proceso del Consentimiento Informado
  - a) ¿En caso de ingreso necesario a la UCIP, toma la decisión el equipo médico sin informar ni al paciente ni a los familiares? Amplíe su respuesta.
  - b) ¿Considera que la mayoría de oportunidades, los pacientes y/o familiares comprenden bien el texto del consentimiento informado? Si la respuesta es no, por favor indique las posibles razones



- c) ¿En el momento del proceso de la obtención del consentimiento informado, algunos pacientes y/o familiares le dan importancia al documento, y preguntan para aclarar dudas y/o por qué deben firmarlo?
- d) Califique los aspectos que interfieren en un buen proceso del consentimiento informado

	Nunca	Algunas veces	Siempre
Resulta difícil de aplicar por falta de tiempo			
Produce angustia en los padres de los niños			
Por las condiciones en las que se da la información, los padres de los niños no comprenden la información suministrada			
De acuerdo a la condición del paciente, primero se interviene, luego se informa y posteriormente los padres firman el documento de consentimiento informado			
A pesar de que los padres han recibido la información y han firmado el documento del consentimiento informado, en ocasiones es necesario recurrir al defensor del pueblo para solucionar algún conflicto de índole ética			
Se utiliza un documento de consentimiento informado escrito general al ingreso de la UCIP			

- e) ¿Cuál es la necesidad del consentimiento informado?, seleccione la opción posible.

Imprescindible	
Importante	
Poco Importante	
Innecesario	

4. Dilemas éticos en la práctica del consentimiento informado.
- a) Mencione que cuestionamientos éticos le ha planteado la práctica del proceso del consentimiento informado.
5. Qué opina sobre los derechos del paciente pediátrico y/o sus padres, a través de la aplicación del consentimiento informado: Relación Médico-paciente/familia.

- a) ¿Cómo caracteriza la relación que sostiene con el paciente y su familia?
- b) ¿Quién informa al paciente y/o familia, sobre los procedimientos que se van a realizar?, quien entrega el documento y recoge la respectiva firma?
6. De acuerdo a su práctica profesional, quien toma las decisiones con respecto a intervenciones terapéuticas? marque con una calificación de 1 a 4 según el grado de importancia, siendo uno la calificación más importante.

El paciente	
El medico	
El paciente y sus padres y/o tutores	
Los padres del paciente	
El personal Administrativo	

7. De los siguientes términos, ¿cuál considera que es más acorde con lo que se realiza en la práctica clínica?, marque con una calificación de 1 a 4 según el grado de aceptabilidad y aplicación.

Consentimiento bajo información en UCIP	
Decisión Informada en UCIP	
Información para consentir en UCIP	
Deber de Información en UCIP	
Decisiones de sustitución para intervención en UCIP	

8. De acuerdo con su experiencia profesional, considera que el Consentimiento Informado adjunto, tiene la información suficiente (identificación, procedimientos, complicaciones entre otros). Amplíe su respuesta.
9. En este momento, se ha terminado la entrevista, si considera necesario indique las observaciones que nos pueda hacer con respecto al manejo del consentimiento informado por parte de los profesionales de salud y/o la institución de salud.

Le agradecemos el tiempo y la disposición para diligenciar esta entrevista. Cualquier inquietud con respecto a la investigación o si quiere conocer los resultados de la investigación, se puede contactar al correo: karinabello98@gmail.com

# Principios bioéticos y discapacidad: la perspectiva de su inclusión en las políticas públicas\*

## Bioethics principles and disability: the perspective of inclusion in public policy

Claudia Marcela Rozo Reyes\*\*

### Resumen

**Introducción:** esta investigación buscó reconocer los principios bioéticos presentes dentro de la política pública de discapacidad de Bogotá, a partir del reconocimiento de la participación que puede tener la bioética en ellas. **Objetivos:** revisar y proponer desde el escenario de la bioética la aplicación de principios que permitan llegar a consensos en la construcción de políticas públicas en discapacidad para el mejoramiento de las condiciones de vida de las personas con discapacidad. **Método:** se realizó un estudio de tipo documental, mediante análisis de texto escrito, con la técnica de análisis narrativo del contenido, sobre los principios existentes en la política y se hizo a partir de ella una propuesta teórica. **Resultados:** se evidencia una política pluriprincipialista, vinculada al enfoque de derechos. Los principios bioéticos se encuentran presentes con diferentes manifestaciones y significados, algunos más cercanos que otros a los referentes teóricos en bioética. **Discusión:** se realiza una propuesta de aplicación desde la ética convergente para la construcción de consensos, a partir de los postulados del metaprincipio de la convergencia y los principios cardinales, en las políticas públicas en discapacidad. **Conclusiones:** existe gran aplicación de la ética convergente, que como metodología de pensamiento puede contribuir en la construcción de políticas públicas.

**Palabras clave:** principios bioéticos, discapacidad, políticas públicas, inclusión, bioética, justicia.

### Abstract

**Introduction:** this study aimed to recognize bioethical principles present within the public policy of disability in Bogotá, from the recognition of participation can have bioethics on them. **Objectives:** to review and propose from principles bioethical for applying to reaching consensus on the construction of disability policies to improve living conditions of persons with disabilities. **Method:** a document study, through analysis of written text, with the technique of narrative content analysis on the existing principles in politics and then makes a theoretical proposition. **Results:** we found pluriprincipialista policy, linked to the rights approach. Bioethical principles are present in different forms and meanings, some closer than others to the theoretical framework in bioethics. **Discussion:** make a proposal from the convergent ethics application for building consensus, based on metaprinciple of convergence and the cardinal principles in public policy on disability. **Conclusions:** is possible the application of ethics convergent thinking as a methodology that can help build public policy.

**Key words:** bioethics principles, disability, public policy, inclusion, bioethics, justice.

\* Artículo de reflexión. Informe de la investigación realizada en la Maestría de Bioética de la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia– para optar al título de Magister en Bioética dentro del área de Bioética y Salud. La tutoría fue realizada por la Doctora Chantal Aristizábal Tobler. Documento entregado el 10 de mayo de 2011 y aprobado el 10 de diciembre de 2011.

\*\* Terapeuta Ocupacional, Especialista en Docencia Universitaria. Universidad del Rosario. Especialista en Bioética, Magister en Bioética. Universidad El Bosque. Directora Programa de Terapia Ocupacional. Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. Universidad del Rosario, Bogotá –Colombia–. Correo electrónico: claudia.rozo@urosario.edu.co

## Introducción

La Discapacidad es un problema que requiere la intervención de distintos campos del conocimiento para encontrar soluciones a la discriminación, segregación, marginación y sobre todo exclusión, que históricamente les ha condenado a ser un grupo minoritario con mínima participación social, representación política, pobre ejercicio de su ciudadanía y con precarias condiciones de vida<sup>1</sup>.

La discapacidad según la Organización Mundial de la Salud<sup>2</sup>, afecta al 12% de la población mundial. Adicionalmente, el riesgo de padecerla aumenta exponencialmente con la edad y las condiciones sociales como la violencia o la pobreza, por lo que se enfrenta un grave problema en términos de salud, trabajo, educación y bienestar social<sup>3</sup>. En los países en desarrollo la situación de las personas en condición de discapacidad es aún más difícil, ya que la dinámica de la exclusión social está determinada por la falta de atención en salud, que les permita habilitarse/rehabilitarse, llevar a cabo procesos de educación suficientes para acceder a un empleo competitivo, y hacer parte del sistema de seguridad social para recibir los beneficios básicos para su salud y pensión.

En Colombia, sus condiciones de vida se encuentran en su gran mayoría con necesidades básicas insatisfechas. Las estadísticas demuestran que el 59,1% viven en los estratos uno y dos, con ingresos aproximados de un salario mínimo legal vigente. A nivel educativo, sólo el 10%

tiene secundaria, y no tienen acceso a servicios de rehabilitación profesional (para el trabajo). Adicionalmente, más del 50% de la población se encuentra en edad productiva y, aunque un alto porcentaje tiene afiliación al sistema de seguridad social, no pueden asistir a servicios de rehabilitación por falta de acceso o de recursos para el transporte<sup>4</sup>.

Esta difícil situación de las personas en condición de discapacidad ha sido multifactorial. Uno de los aspectos que han contribuido es la concepción misma de la discapacidad. Las sociedades antiguas como la griega y la romana, asumían que la discapacidad era producto de un castigo divino, por lo que las personas con esta condición debían ser eliminadas<sup>5</sup>. En este mismo sentido, durante la Edad Media las respuestas frente a ello fueron el aislamiento, la marginación y la sentencia a depender de ayuda pública para su sustento. Posteriormente, en los inicios del siglo XX, el desarrollo médico y científico cambió esta perspectiva, promoviendo una comprensión desde la deficiencia biológica, producto de una enfermedad con unas consecuencias que deben ser normalizadas mediante técnicas rehabilitadoras. Este enfoque trajo consigo la determinación de la persona en condición de discapacidad como un ser enfermo, cuyo problema estaba en su propia condición personal. Esto limitó la participación social por considerar que la enfermedad impedía su desarrollo educativo y laboral, y ubicó el problema en la persona sin considerar el ambiente<sup>6</sup>.

<sup>1</sup> GÓMEZ, Carlos y CUERVO, Clemencia. Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. p. 35.

<sup>2</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programmes [en línea]. Rehabilitation Unit; Division of Health Promotion, Education and Communication, 1997 [Fecha de consulta Marzo 18 de 2010]. Disponible desde: [http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO\\_RHB\\_97.2.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO_RHB_97.2.pdf).

<sup>3</sup> CRUZ, Israel y HERNÁNDEZ, Janeth. Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano, 2006. p. 170.

<sup>4</sup> HERNÁNDEZ, Janeth y HERNÁNDEZ, Iván. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, volumen 7 (2): 130–144, julio de 2005.

<sup>5</sup> PALACIOS, Agustina y ROMÁNACH, Javier. La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional [en línea]. España: Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible desde: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf>. p. 41.

<sup>6</sup> CESPEDES, Gloria. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. *Revista Anquicha*, volumen 5 (1): 108–113, octubre de 2005.



Sin embargo, fue la organización de las personas en condición de discapacidad la que permitió emprender movimientos para modificar sus condiciones y lograr un proceso de reivindicación social. Este modelo, denominado social, planteó que la problemática está en la sociedad, la cual limita las oportunidades de participación. Se trasciende sobre las deficiencias física, sensorial o mental, que pueda presentar la persona en condición de discapacidad, y se exhortan sus capacidades y oportunidades para aportar dentro del contexto en el que viven. Fue así como se reconoció que todas las vidas humanas son igualmente dignas, por lo que las posibilidades de aportar a la sociedad dependen de la inclusión y aceptación de la diferencia<sup>7</sup>.

Como aporte, este modelo trajo consigo el desarrollo de políticas sociales y legislaciones que contribuyeron a modificar las perspectivas médicas y rehabilitadoras dominantes. Es decir, insertó en el discurso sobre las personas en condición de discapacidad, los valores humanos y derechos por el respeto a la dignidad, igualdad y libertad personal, que estimó la autonomía y la necesidad de eliminar las barreras que impidieran la integración y equiparación de oportunidades<sup>8</sup>.

Otras posiciones como el enfoque de las capacidades, propuesto desde la filosofía moral contemporánea por autores como Martha Nussbaum<sup>9</sup>, se basó en la teoría de la justicia y se orientó hacia una doctrina política para el logro de unos derechos básicos necesarios, en los que la persona es vista como un ser social y político. En la idea de Nussbaum, las capacidades que propone son derechos humanos básicos, que determinan la noción de justicia.

En Europa han surgido otros movimientos en torno a la concepción de la discapacidad, formulada desde este colectivo. El *modelo de la diversidad*, se basa en la concepción de que este grupo de personas presentan una diversidad en la forma en la que ejecutan sus actividades, desmedicalizando su situación por las consecuencias discriminatorias generadas y propone taxonomías basadas en conceptos fisiológicos, genéticos o de enfermedades. Este modelo se ha interesado por rescatar la dignidad de las personas basadas en el concepto de que son seres humanos y no en su capacidad<sup>10</sup>.

Dentro de la evolución del concepto de discapacidad, el *Modelo Social* ha brindado los mayores aportes para el reconocimiento de las personas con esta condición. Basado en la idea de que la sociedad quien genera tal concepto de discapacidad, al promover barreras que dificultan los procesos de integración. La persona en condición de discapacidad es considerada como un sujeto moral, capaz de tomar decisiones y quien tiene derecho a participar plenamente de las actividades sociales, políticas, económicas y culturales<sup>11</sup>. El Modelo Social, reconoce a estas personas como un sujeto de derechos y además, *se ha constituido como* un movimiento que ha modificado la construcción de las agendas políticas de los gobiernos, modificando los valores puramente centrados en las condiciones de vida, para orientarlos hacia el ejercicio de los derechos como instrumentos que operacionalizan la moral pública por el reconocimiento de la dignidad, libertad, autonomía, entre otros<sup>12</sup>.

El Modelo Social abrió el camino hacia la construcción de políticas públicas que reconocieron

<sup>7</sup> PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en línea]. Madrid: Grupo Editorial CINCA, 2008. Disponible desde: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocial-dediscapacidad2.pdf>. p. 121.

<sup>8</sup> Ibidem., p. 121.

<sup>9</sup> NUSSBAUM, Martha. Las fronteras de la Justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2007. p. 82.

<sup>10</sup> ROMANACH, Javier. Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos [en línea]. Santiago de Compostela: Diversita Ediciones – AIES. 2009. Disponible desde: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo\\_v\\_papel.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf). p. 60.

<sup>11</sup> PALACIOS, Agustina. Op. cit., p. 141.

<sup>12</sup> Ibidem., p. 107.

el valor de las personas en condición de discapacidad, independientemente de su capacidad productiva, por considerarlas un fin en sí mismas. Así surgieron derroteros internacionales, que buscaron mejorar sus condiciones de vida, disposiciones que han sido asumidas en diferentes grados por los gobiernos, como parámetros para la proposición de soluciones y disminución del estado de vulnerabilidad al que han estado sujetos.

Entre esas disposiciones se encuentra la *Convención Internacional por los Derechos de las Personas con Discapacidad*, en la cual se estableció la necesidad de proteger de manera especial a este grupo de personas y determinó la singularidad de sus derechos<sup>13</sup>. La Convención establece la necesidad de adoptar por parte del Estado, medidas de protección especial de los derechos universales para el grupo, que ha llevado al planteamiento de las políticas públicas desde la perspectiva de derechos. Tales políticas se formulan con la activa participación de actores, entre ellos, miembros del gobierno, representantes de diversos sectores sociales y de las personas con discapacidad, lo que les permite hacer demandas sobre sus necesidades y las obligaciones con los mecanismos para volverlas tangibles y lograr su cumplimiento.

El abordaje de la discapacidad desde los derechos humanos, implica revisar aspectos relativos a la capacidad humana, así como los culturales, públicos, tecnológicos, y ético-filosóficos, al reconocer la participación que deben tener las personas en condición de discapacidad en la sociedad<sup>14</sup>. En este campo entra la bioética, bajo el concepto de la interdisciplinariedad, que supone la concurrencia de las ciencias y la hu-

manidades, que mediante el diálogo, comparten las perspectivas de un problema común sobre la vida, mejorando su comprensión, en el marco de pluralidad (moral, social, político), que implica la sociedad contemporánea<sup>15</sup>. Para Hottois, la bioética se encuentra llamada a participar en las discusiones de una sociedad compleja, multicultural e individualista, que como la actual, requiere del concurso de diferentes disciplinas para tratar la “dimensión ética” de los problemas relacionados con la biotecnología en todas las formas de vida<sup>16</sup>.

Bajo esta concepción, la bioética permite integrar a la comprensión de la discapacidad, nuevos conocimientos y formas de intervención, que buscan armonizar el encuentro disciplinar que ella demanda en la solución a la necesidades, en las que se sumergen las personas que la padecen. Por tanto, la bioética en la discapacidad debe centrarse en sus aspectos teóricos y prácticos, es decir, sobre las estrategias, atención y programas de salud y la integración a la comunidad, desde la participación en la formulación de políticas públicas, en la que se atienda a principios fundamentales para la vida y la protección de los derechos<sup>17</sup>. En este sentido la bioética busca comprender los problemas desde la perspectiva de la complejidad, en tanto revisa no solo los aspectos estructurales y sincrónicos, sino también los procesuales y diacrónicos<sup>18</sup>. Entender la discapacidad no solo desde la composición actual de sus necesidades, sino de la historicidad que la acompaña y las consecuencias sociales e individuales que se desarrollan en ella.

<sup>13</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea]. 2006. [Fecha de consulta Mayo 9 de 2010]. Disponible desde: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>. p. 3

<sup>14</sup> TURNBULL, H Rutherford y STOWE, Matthew. Five models for thinking about disability. *Journal of disability policy studies*, volume 12 (3): 198–205, 2001.

<sup>15</sup> GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana. Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ VALENZUELA, Juliana (Coordinadora). *Perspectivas de bioética*. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los derechos humanos y Fondo de cultura económica, 2008. pp. 9–50.

<sup>16</sup> HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimpres Ltda., Universidad El Bosque, 2007. pp. 20–26.

<sup>17</sup> KUCZEWSKI, Mark. Disability: an agenda for Bioethics *The American Journal of Bioethics*, volume 1 (3): 37–44, 2001.

<sup>18</sup> HOTTOIS, Gilbert, Op. cit., p. 31.

La palabra bioética tiene sus orígenes en las palabras griegas “bios” y “ethos”, que significan “vida” y “carácter moral”, respectivamente. Para Zylinska<sup>19</sup>, la primera acepción contempla los aspectos biológicos y políticos, no solo en aquellos procesos como la vida biológica de organismos individuales, sino más bien su existencia política. Entiende por tanto, que aunque se tomen decisiones en torno a los seres humanos, su vida y su salud, las personas se encuentran en un contexto político que no siempre es reconocido. Es así como la bioética trasciende el ámbito de la medicina y reflexiona para la creación de moralidades comunes que respaldadas teóricamente, trascienden los ámbitos sociales.

La participación de la bioética en la construcción de políticas públicas se ha desarrollado desde hace algunos años entrando a los debates y acciones socio-políticas que suponen las condiciones actuales de la sociedad. *La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* de 2005, abre nuevas categorías y referentes, al considerar los derechos, la dignidad, responsabilidad, vulnerabilidad, integridad, privacidad, confidencialidad, igualdad y equidad, no discriminación y no estigmatización, solidaridad, tolerancia, entre otros, en favor de la protección de las poblaciones excluidas o en riesgo. La bioética, según Hottois<sup>20</sup>, busca superar el carácter fundamentalista por un punto de vista “regulador”, especialmente en lo relacionado con una “ética pública común”, que mediante la comunicación construye el reconocimiento recíproco entre las personas. El consenso producto de la comunicación se convierte en “reglas u objetivos comunes”, de las cuales se derivan normas pragmáticas, que contribuyen a la resolución de los problemas propios de la vida, dentro de una sociedad plural<sup>21</sup>.

La bioética según lo refiere Engelhardt<sup>22</sup> al ser considerada como una fuente de autoridad política secular, ha tomado parte del direccionamiento de las elecciones clínicas, del gobierno de las instituciones en salud y de la formación de leyes de atención en salud, por tanto debe encargarse de los servicios que forman una realidad social. Es en este sentido que la bioética tiene que entrar a mediar en la búsqueda de la igualdad en las condiciones de vida que rodean a las personas en condición de discapacidad, con la meta orientada hacia el logro de la igualdad y equidad de la atención a sus necesidades en diferentes ámbitos como la salud, el empleo, la recreación, la educación, el ejercicio de la ciudadanía, entre otros.

Es así como la bioética puede crear espacios para la construcción de políticas públicas en discapacidad, para que este grupo de personas sea reconocido dentro de una ética pública común en el respeto por sus necesidades, creando criterios para la búsqueda de una participación social completa en aspectos físicos, de seguridad social, acceso al empleo y la recreación, en los que además se contemple la heterogeneidad de la composición como grupo y se atienda integralmente a su inclusión social. La participación de la bioética en el contexto de la creación de políticas entenderá que su construcción es plural e interdisciplinaria y por tanto entender multilateralmente las dificultades, en la búsqueda de “consensos pragmáticos”<sup>23</sup> para la resolución de las cuestiones que han llevado a las personas en condición de discapacidad, al estado de vulnerabilidad en el que se hallan.

Los escenarios de participación de la bioética en la discapacidad pueden ser diversos. Las consecuencias clínicas de una deficiencia que

<sup>19</sup> ZYLINSKA, Joanna. Bioethics in the age of new media. Cambridge: MIT Press, 2009. p. 70.

<sup>20</sup> HOTTOIS. Gilbert. El paradigma bioético. Una ética para la tecnología. Leioa: Editorial Anthropos, Universidad del País Vasco, 1991. pp. 179–180.

<sup>21</sup> Ibídem., p. 180.

<sup>22</sup> ENGELHARDT, Tristram. Bioethics as Politics. En: ECKENWILER, Lisa and COHN, Felicia (Eds). Ethics of Bioethics: mapping the moral landscape. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. pp. 119–133.

<sup>23</sup> HOTTOIS. Gilbert. 2007. Op. cit., p. 42.



conducen a la aparición de una discapacidad, le han permitido a la bioética tomar parte de las decisiones más cotidianas del cuidado de las personas, evaluando la particularidad de las circunstancias y los contextos que rodean a las personas. Así mismo en las regulaciones y políticas, cuyo amplio espectro no se limitará a lo individual sino que tendrá cobertura a la población general. La bioética es fundamental en la creación de políticas públicas de atención e integración de las personas con discapacidad en distintos ámbitos sociales, cuyo aporte facilitará los consensos, el ejercicio de los derechos y la justicia. No obstante, debe darse un lugar a este campo del conocimiento en la conexión de los contextos históricos, ideológicos, culturales y sociales que rodean la vida de las personas, con las teorías morales manifiestas abiertamente o no, que determinan el comportamiento comunitario o individual<sup>24</sup>. Cada cultura presente en una sociedad, exteriorizará de manera distinta las consecuencias de la discapacidad, haciéndola más o menos visible en relación con su vivencia histórica y social.

La bioética ha buscado el establecimiento de un punto de partida para crear el espacio dialógico, a través del establecimiento de principios, que según Hottois<sup>25</sup>, responde a la determinación de *“reglas simples y claras que orientan la toma de decisiones en un medio pluralista”*. El principialismo en bioética ha evidenciado un creciente desarrollo actualmente, existen dos importantes corrientes, sin desconocer otros autores que han aportado también en el mismo sentido. Por un lado, se encuentra el principialismo clásico de origen anglosajón, desde la propuesta de Beauchamp y Childress cuyos principios son Autonomía, Beneficencia, No-maleficencia y Justicia; y del otro los planteados desde la perspectiva europea por Kemp

y Rendtorff, quienes formulan los principios de Dignidad, Autonomía, Integridad y Vulnerabilidad. Estos últimos principios corresponden a la necesidad de tener una estructura normativa para la protección de las personas frente al desarrollo biomédico y biotecnológico, ya que estos últimos, no solo influyen el desarrollo de la sociedad, sino también a una deshumanización e irrespeto por la convivencia<sup>26</sup>.

Los principios tienen una amplia aplicabilidad para debatir asuntos relacionados con la vida, en tanto constituyen la consideración de criterios básicos alrededor de una moralidad común que establece definiciones compartidas y que, aunque en ocasiones puedan contraponerse, no pueden jerarquizarse sin considerar sistémicamente las situaciones particulares en las que se aplica.

Teniendo en cuenta los antecedentes enunciados en la problemática de las personas en condición de discapacidad, en Colombia existe un avance en el desarrollo de políticas para este colectivo, desde la perspectiva de derechos<sup>27</sup>. En 2007, Bogotá lanza su Política Pública Distrital y el Plan Distrital de Discapacidad (PPDB), a fin de otorgar la titularidad de derechos y deberes de estas personas, y el acceso a una mejor calidad de vida y bienestar<sup>28</sup>.

Dentro de la política reglamentada, mediante el Decreto 470 del 12 de octubre de 2007, se establecieron los referentes teóricos y antecedentes conceptuales, para la aplicación de medidas integrales que buscan la inclusión social y la búsqueda de la calidad de vida con dignidad.

<sup>24</sup> CALLAHAN, Daniel. Bioethics. En: POST, Stephen (Editor). Encyclopedia of Bioethics. 3rd edition. New York: Macmillan Reference USA, 2004. pp. 278–286.

<sup>25</sup> HOTTOIS, Gilbert. 2007. Op. cit., p. 47.

<sup>26</sup> RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. p. 17.

<sup>27</sup> VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Marco Legal de la Discapacidad [en línea]. [Fecha de consulta: Marzo 30 de 2010]. Disponible desde: [http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco\\_legal.pdf](http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf).

<sup>28</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Decreto 470 del 12 de octubre de 2007. Política Pública de discapacidad para el Distrito Capital. Sistema Distrital de Discapacidad. Bogotá: ASCOPAR, octubre 12 de 2007. p. 21.

Así mismo, se establecen unos principios dentro de ella que son definidos como los parámetros fundamentales o reglas proyectadas para resolver las situaciones de vida de las personas en condición de discapacidad<sup>29</sup>.

Es por ello que este estudio buscó revisar los principios enunciados dentro la política actual a fin de reconocer el sentido de sus definiciones como parámetros fundamentales para la aplicación de la misma e identificar cuáles de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los propuestos por Kemp y Rendtorff referidos anteriormente, se encuentran expresados allí y su significado. Adicionalmente, se realizó una reflexión y un aporte desde la ética convergente para la construcción de políticas públicas con una amplia participación comunitaria como sucedió con la política distrital en la que es necesaria la atención a diversos intereses.

Esta es una investigación de carácter teórico, que no pretende hacer el análisis del impacto de la política, juzgar su pertinencia o metodología, sino realizar una revisión y una reflexión a la luz de los principios bioéticos y constituirse como un antecedente para procesos posteriores de desarrollo investigativo en bioética, discapacidad y políticas públicas.

## 1. Metodología

Se realizó un estudio de tipo documental, mediante análisis de texto escrito con la técnica de análisis narrativo del contenido de la Política Pública de Discapacidad de Bogotá D.C. Este documento gubernamental escrito permitió el análisis de información de tipo cualitativo. Como criterios para la selección del documento, se tuvo en cuenta su temática alrededor de la discapacidad en la ciudad de Bogotá y su vigencia en el período actual.

<sup>29</sup> Ibídem., p. 21.

El análisis de datos se hizo buscando los principios expresados dentro de la Política y las subcategorías construidas, haciendo una descripción del contenido de cada uno de ellos y su relación con los modelos de discapacidad y el enfoque de derechos sobre el que se basa el documento.

Posteriormente, se realizó el análisis de los principios bioéticos propuestos por Beauchamp y Childress y los de Rendtorff y Kemp (bioéticos y de bioley), lo cual se fundamentó en la definición y la identificación de las subcategorías que cada uno contiene (Tabla No. 1).

Como consideración ética, el presente estudio fue de tipo documental y no involucró la participación de seres humanos. Sin embargo, se tuvo como consideración el respeto por las ideas de los diversos autores con la presentación de citas sobre los conceptos utilizados de cada uno de ellos en la construcción de este trabajo.

## 2. Resultados

### 2.1. Los principios enunciados en la Política Pública de Discapacidad de Bogotá (PPDB) Decreto 470 de octubre 12 de 2007

En la enunciación que hace la PPDB, es evidente la relación que existe entre los principios de democracia, autonomía y participación, vinculados con los atributos que se deben adjudicar a las personas en condición de discapacidad para gestar su proyecto de vida y ser ciudadanos; en este sentido, se relacionan con el ejercicio de los derechos tanto individuales como colectivos. La equidad y la diversidad tienen también relación con tales derechos, pero especialmente con la necesidad de acceder a condiciones de igualdad, y aceptación de sus diferencias, que deben ser tenidas en cuenta para modificar la situación actual. Otros de ellos como la corresponsabili-

dad social, la perdurabilidad, la solidaridad y la transversalidad e integralidad, se refieren a las formas de trabajo institucional y colectivo que busca la Política en beneficio de la población en situación de discapacidad, procurando el logro de los objetivos en los cuales se involucra a la sociedad civil e insta su participación para acoger

a las personas en condición de discapacidad, y favorecer la resolución de sus necesidades. Finalmente, la sostenibilidad y la perdurabilidad, son enunciados como condiciones para el logro de los objetivos que en el tiempo propone el documento de la Política, construyendo una estructura que permita su ejecución.

CATEGORÍA	DEFINICIÓN	SUBCATEGORÍAS
Autonomía	Capacidad para decidir sin la influencia de otros y con una comprensión y significado adecuados de la situación. Se relaciona con los conceptos de libertad y agenciamiento, el primero referido a la independencia de las influencias de control y el segundo, en la capacidad de actuación intencional (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Libertad Información Participación Elección Proyección
No-Maleficencia	No provocar un mal o daño de manera intencional (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Asistencia básica Suficiencia de atención Calidad de atención
Beneficencia	Obligación moral de hacer el bien a otras personas. Es además ser benevolente o proporcionar un beneficio y ver la utilidad de las intervenciones evaluando los riesgos y ventajas de éstas (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Prevenir el mal Suprimir el mal Promover el bien
Justicia	Imparcial, equitativa y adecuada repartición, determinada por normas justificadas que se estructuran en los términos de la cooperación social. Es así la asignación de todos los derechos políticos o civiles y responsabilidades de una sociedad (BEAUCHAMP, Tom. CHILDRESS, James).	Principio formal Principio material Igualdad Equidad
Dignidad	Valor del ser humano y condición ontológica determinante del hombre, es la base los Derechos Humanos y que ha creado un sentido de igualdad entre los miembros de la familia humana por reconocerla para todos (GONZÁLEZ, Juliana).	Derechos Humanos Calidad de vida Respeto Desarrollo humano
Integridad	La integridad personal es considerada como estar completo o íntegro, pero además a la constitución y balance entre los elementos físicos, psicológicos, cognitivos y morales de las personas. Es también hacer una comprensión sobre la identidad y el contexto donde se desempeñan las personas (RENDTORFF, Jacob. KEMP, Peter).	Cuidado del otro Integralidad de atención Identidad personal Influencia del contexto
Vulnerabilidad	Susceptibilidad de una persona que frente a factores internos o externos, experimenta daños, pérdida o disminución de la dignidad (RENDTORFF, Jacob. KEMP, Peter).	Vulnerabilidad vital Vulnerabilidad de subsistencia Vulnerabilidad existencia y social <sup>30</sup>

Tabla No. 1. Categorías de análisis

<sup>30</sup> KOTTOWW, Miguel. Vulnerabilidad y protección. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO -Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uv/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoPartel.pdf>. p. 31.



## 2.2. Los Principios bioéticos dentro de la Política Pública de discapacidad

A partir de los conceptos y las subcategorías de análisis de cada uno de los principios, se realizó un análisis de contenido de los principios bioéticos que pueden ser encontrados dentro de la Política:

### 2.2.1. Principio de respeto por la Autonomía

Este principio se encuentra enunciado directa e indirectamente. Su uso tiene acepciones distintas y referidas hacia instancias tales como el Estado, la comunidad y la persona. La definición tuvo dos sentidos: el primero parte de reconocer la capacidad de las personas para la toma de decisiones y la facultad institucional para la resolución de la problemática de las personas con discapacidad, sus familias y cuidadores. En el segundo sentido se entiende desde la comprensión de Beauchamp y Childress<sup>31</sup>, como las decisiones propias, libres del control. Tiene éste concepto también similitudes con la postura Rendtorff y Kemp<sup>32</sup>, en el que existe una articulación de la autonomía y la libertad para gestar proyectos personales, familiares y colectivos.

No se encontró diferenciación de su significado con aspectos funcionales, sociales y políticos, pero se asume el primero en términos de la independencia dentro de las actividades cotidianas. Adicionalmente, se evidenció una relación de la autonomía con la libertad, la participación y la necesidad de contar con información.

### 2.2.2. Principio de No-Maleficencia

Dentro de la PPDB, no se halló una referencia directa al término “No-Maleficencia”, sin embargo su significado se encuentra a lo largo del

documento en diferentes partes de la Política, especialmente en lo relacionado con brindar la asistencia necesaria, suficiente y de calidad para las personas con discapacidad y la garantía de un servicio de salud integral con los más altos estándares de calidad, en aspectos asistenciales y de infraestructura, para que sean eficientes y suficientes.

Se encontró dentro de los apartados de antecedentes, propósitos y dimensiones, vinculando el término con el sentido que le dan Beauchamp y Childress sobre el “debido cuidado”, para brindar una prestación de servicios apropiados para la problemática actual y desde esa perspectiva se encuentra incluido en el documento en aspectos sanitarios, educativos y de bienestar. Su significado tiene que ver con la atención en salud, vivienda, educación, recibir los cuidados más apropiados y lograr un estado de bienestar para las personas en situación de discapacidad.

### 2.2.3. Principio de Beneficencia

El término Beneficencia, no se explicitó directamente en la PPDB; a pesar de ello, su significado se encuentra en las diferentes partes del documento, relacionado con los tres componentes de Beneficencia expresados por Beauchamp y Childress<sup>33</sup>: prevenir el mal o el daño, suprimir el mal o daño y promover el bien para las personas. El planteamiento del enfoque de derechos en el que se desarrolla la Política, pretende que se haga una reparación a la situación que tradicionalmente han tenido las personas en condición de discapacidad; su propósito es actuar de manera benéfica y disminuir el nivel de desventaja en el que se han visto sumergidas junto con sus familias.

La PPDB incluye, así mismo, acciones afirmativas de promoción del bienestar para las personas; el espíritu de la Política cuenta entre sus pro-

<sup>31</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. 6a ed. New York: Oxford University Press, 2008. p. 99.

<sup>32</sup> RENDTORFF, Jacob y KEMP, Peter. Op. cit., p. 25.

<sup>33</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Op. cit., p. 150.

pósitos con categorías como “inclusión social” y “la calidad de vida con dignidad”<sup>34</sup>, que son precisamente necesidades vitales dentro de la problemática que vienen enfrentado las personas en condición de discapacidad. Su propósito es realizar acciones preventivas sobre la discapacidad para la población general o que contribuyan en la mitigación del impacto de las limitaciones en la vida de las personas, así como ofrecer condiciones que mejoren la vida y, por tanto, eviten la vulneración de los derechos, procurando la satisfacción efectiva de sus necesidades en diferentes aspectos del desarrollo humano y social.

#### 2.2.4. Principio de Justicia

La idea de Justicia, dentro de la PPDB, se encuentra expresada en términos del acceso y distribución de forma equitativa de los recursos existentes para las distintas necesidades que presentan las personas en condición de discapacidad, desde el punto de vista formal y material del principio, según lo expresaron Beauchamp y Childress<sup>35</sup>.

La propuesta de Justicia que contiene la Política se une de manera importante a las ideas de John Rawls, Amartya Sen y Martha Nussbaum en la búsqueda de las libertades, oportunidades y capacidades, al plantear la visualización de las personas en condición de discapacidad como agentes morales, bajo la idea de armonizar los aspectos anteriores con la igualdad, entre derechos humanos y derechos económicos<sup>36</sup>.

La igualdad como categoría, se ajusta a la expresión de Rawls en su concepción especial de justicia, tanto en aspectos políticos como de oportunidades. Esta igualdad de oportunida-

des se expresa en las condiciones de vida en las que se indica la salud, educación, empleo o productividad, bienestar, recreación y deporte, vivienda, cultura, accesibilidad, nutrición y seguridad social. Es decir que noción de justicia que se visualiza dentro de la PPDB, se enmarca en la idea de que la Política es el camino hacia la inclusión social de las personas en condición de discapacidad y el medio mediante el cual se va a transformar la realidad social de este grupo. Sus acciones se orientan bajo las premisas de la equidad, en el acceso a bienes tangibles e intangibles que garanticen la restitución de los derechos que les corresponde, y de igualdad de oportunidades para alcanzar un estado de bienestar inherente a su condición. La propuesta de justicia enunciada en la Política se basa en concepciones tanto contractualistas como comunitaristas<sup>37</sup>, dispuestas así para reconocer las necesidades existentes y la dificultad de resolverlas sin un decidido apoyo del Estado y la sociedad.

#### 2.2.5. Principio de Dignidad

El principio de dignidad se encontró expuesto directamente y asociado a cuatro conceptos básicos: los derechos humanos, la calidad de vida, el respeto mutuo y el desarrollo humano<sup>38,39,40</sup>. No se enuncia como principio de la Política a diferencia de otros que si lo fueron, pero se hace una asociación entre la dignidad y los derechos

<sup>34</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Op. cit., p. 23.

<sup>35</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Op. Cit., p. 242.

<sup>36</sup> TEALDI, Juan. Justicia, igualdad y equidad. En: TEALDI, Juan (Editor). *Diccionario latinoamericano de bioética* [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. p. 374.

<sup>37</sup> SANTOS Y VARGAS, Leonilde. La justicia sanitaria como prioridad para América Latina. En: ESCOBAR, Jaime (Editor). *Bioética y Derechos Humanos*, colección Bios y Ethos número 6. Bogotá: Ediciones El Bosque, 1998. pp. 181–201.

<sup>38</sup> ESCOBAR, Jaime. La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 4 (2): 15–51, diciembre de 2009.

<sup>39</sup> GONZÁLEZ, Juliana. Dignidad Humana. En: TEALDI, Juan (Editor). *Diccionario latinoamericano de bioética* [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 277–278.

<sup>40</sup> DE BARCHIFONTAINE, Christian. Humanismo y Dignidad. TEALDI, Juan (Editor). *Diccionario latinoamericano de bioética* [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 278–280.

humanos que se origina en la consideración de las personas en condición de discapacidad como sujetos de derechos, y con una clara vinculación con la libertad<sup>41</sup>.

Adicionalmente, es evidente la vinculación de este principio con el desarrollo humano, en la propuesta de acciones que logren la autorrealización, mediante la participación en actividades sociales, culturales y productivas, que propendan por la inclusión.

### 2.2.6. Principio de Integridad

Este principio está permanentemente incluido en todo el documento. La concepción de integridad se asocia a la consideración del ser humano no solo en sus componentes físicos, psicológicos, cognitivos, sociales o morales, sino también su relación con el entorno y las experiencias que modelan la conducta, los intereses y las necesidades de las personas. Por lo tanto se enfoca a dar respuesta integral a cada una de sus dimensiones a la vida de las personas, las cuales se encuentran previstas en las leyes y acuerdos en las que se fundamenta y en el logro de un desarrollo completo que tenga prevista la mirada diversa que exige la discapacidad.

Las áreas de desarrollo de la Política abarcan aspectos relacionados con la salud, la productividad, la educación, la vivienda, el hábitat, el bienestar social, la integración artística y cultural, la relación con el ambiente y las posibilidades de aceptación de la diversidad humana.

### 2.2.7. Principio de Vulnerabilidad

El principio de vulnerabilidad se encuentra presente también dentro de la PPDB, siendo mencionado de manera directa en diferentes apartados, asociado a los Derechos Humanos<sup>42</sup>.

Su noción concuerda con la postura de Kottow<sup>43</sup> sobre los planos en los cuales ésta se manifiesta, encontrándose el de subsistencia y el existencial. El primero representado en las restricciones que tienen las personas con discapacidad para proveerse de elementos básicos para vivir y desarrollarse (vulnerabilidad de subsistencia), vista en los referentes conceptuales que la componen, especialmente en la comprensión del desarrollo social, en tanto que entiende el bienestar de las personas vinculado al capacidad económica, por lo que el aseguramiento de mejores condiciones de vida (salud, educación, nutrición, vivienda, empleo, seguridad social, cultura, entre otros) reducirá la vulnerabilidad.

El segundo plano es la vulnerabilidad existencial y social, referente a los medios para estructurar el proyecto de vida, los cuales se contemplan en la Política en la disposición de programas que van más allá de las necesidades básicas y se orientan hacia la habilitación, rehabilitación, educación, capacitación y otros recursos que contribuyen a conformar dicho proyecto.

Una vez realizado el análisis de los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los bioéticos y de bioley (este último término relacionado con el estatus legal que tiene los principios) de Rendtorff y Kemp, fue posible establecer su presencia dentro de la PPDB, de formas variadas. Algunos de ellos como autonomía e integridad hacen parte de los principios que fundamentan y proyectan la propuesta. En este sentido su definición es muy cercana a los conceptos bioéticos, en tanto son vistos, el primero, con relación a la capacidad para gobernarse, autodeterminarse y tomar el control de la propia vida para gestar los proyectos personales, familiares y colectivos. La integridad tiene dos acepciones por una parte la preservación del daño y, por otra, la visión integral que debe contemplar la solución de

<sup>41</sup> ALCALDÍA MAYOR DE BOGOTÁ. Op. cit., pp. 10–12.

<sup>42</sup> Ibídem., p. 23.

<sup>43</sup> KOTTOW, Miguel. Op. cit., pp. 340–342.



las necesidades de las personas en condición de discapacidad, especialmente en entender holísticamente su condición y en virtud de ella, disponer de recursos suficientes. Es necesario anotar que el principio de integridad que propone la Política no deja de lado los aspectos de expresión e identidad personal y cultural que proponen Rendtorff y Kemp, lo que permite ver que son altamente compatibles con la propuesta teórica de estos autores.

Los principios de No-Maleficencia, Beneficencia y Justicia, no son mencionados de manera directa dentro de la PPDB, sin embargo su significado se encuentra a lo largo de ella en distintos apartados. Los propósitos definidos en la Política son de carácter benéfico, en términos de prevenir daños a las personas en condición de discapacidad, eliminar aquellas situaciones que son nocivas para ellas, y promover actuaciones beneficiosas en diferentes áreas del desarrollo humano. La No-Maleficencia es también parte del pronunciamiento que hace el documento, representado en el logro de los mejores niveles de atención en salud y educación para la población con discapacidad; su existencia indirecta atiende a las sentidas necesidades sanitarias y de inclusión escolar.

La justicia es instrumentalizada en la PPDB, mediante la igualdad en los derechos humanos y económicos, así como el acceso a bienes de orden material que son esenciales para mejorar las condiciones de vida de las personas en condición de discapacidad. Para finalizar los principios de dignidad y vulnerabilidad son manifestados dentro de la Política, con estrecha vinculación a los Derechos Humanos, debido a que el fin es alcance de la primera y la protección frente a la segunda. Sus significados se vinculan altamente con la calidad de vida y las oportunidades para el desarrollo humano integral, dos necesidades inmediatas para este grupo que ha sido condenado a la exclusión social.

### 3. Discusión

La complejidad de la problemática de la discapacidad, exige mirar de maneras variadas las necesidades que presentan un grupo de personas con una condición particular, la sociedad ha impuesto un rumbo al que se ciñen aquellos quienes por sus capacidades pueden alcanzar mejores niveles de formación, competitividad y productividad. No obstante, para las personas con discapacidad, sus posibilidades para enfrentar esas exigencias son menores en tanto que las metas se han fijado a partir de unos parámetros de “normalidad” atribuidos desde la integridad anatómico-fisiológica del cuerpo, el nivel de inteligencia o el ajuste del comportamiento.

Por lo tanto surge aquí una discrepancia, un conflicto entre un ideal de persona y las capacidades que realmente se poseen y por ello las posibilidades de cumplir con unos estándares de actuación establecidos. Este conflicto amerita soluciones, acciones puestas en marcha para mejorar las condiciones de vida y el acceso a los bienes sociales. Se plantean las Políticas Públicas como disposiciones de orden Estatal que modifican positivamente una necesidad social. En una política pública, que se construye colectivamente como el esquema que propone Solarte<sup>44</sup> del *Modelo de procesos* y la *Teoría Grupos*, se ubican en el mismo escenario diferentes actores con intereses distintos entre los cuales se puede presentar conflictividad.

Por ello considero aplicable entender esa conflictividad bajo los planteamientos teóricos de la *ética convergente*. Ricardo Maliandi y Oscar Thüer<sup>45</sup>, sus autores, la refieren como recurso

<sup>44</sup> SOLARTE, Leonardo. Las evaluaciones de las políticas públicas en el Estado liberal. Cali: Editorial Universidad del Valle, Colección ciencias sociales, 2004. pp. 36-38.

<sup>45</sup> MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y Praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Colección humanidades y artes. Serie Filosofía, 2008. p. 14.

que armoniza los conflictos que resultan de las acciones morales, apoyándose en la ética del discurso y de los valores. La tarea de la ética para estos autores es *“esclarecer el sentido de los fenómenos morales y en particular de las valoraciones y las normas que van adosadas a esos dos fenómenos”*<sup>46</sup>. Es de especial interés, por un lado, el procedimiento, la percepción y la valoración de las interacciones sociales y, por otro, las disposiciones del deber ser de dicha interacción, es decir el *“bien”* y el *“deber”*, que toman forma mediante principios<sup>47</sup>.

La *ética convergente*, tiene sus orígenes pragmático–trascendentales desde el punto de vista del consenso y la dialogicidad (a modo apeliano) y a la que se le adiciona la contribución de la ética de los valores (Nicolai Hartmann) sobre la apreciación de lo conflictivo, ésta es la primera razón para entenderla como convergente. Su énfasis es entender la conflictividad desde las éticas de Apel y Hartmann, para hacer una fundamentación apriorística, partiendo de la comprensión de la estructura conflictiva del ethos y la reflexión *pragmático–trascendental*, que propone la solución de los conflictos de intereses a través de la argumentación y el consenso<sup>48</sup>.

El centro de la fundamentación apriorista es la consideración de la razón como compuesta *“bidimensionalmente”*, esto es una parte de fundamentación y otra crítica; y sobre la *“dialogicidad”* entendiendo que la razón funciona de manera dialógica<sup>49</sup>.

Para Maliandi y Thüer la convergencia se orienta a dos aspectos básicos la unión entre la ética de los valores y pragmático–trascendental, el reconocimiento de la pluralidad de principios y la necesidad de maximizar la armonía entre

ellos. Su propuesta se reduce a cuatro principios que han sido organizados en parejas: universalidad–individualidad (conflictividad sincrónica) y conservación–realización (conflictividad diacrónica), los cuales a su vez tienen una correspondencia con la bidimensionalidad de la razón, en tanto que la universalidad y la conservación son propias de la dimensión de la fundamentación, en contraposición a la individualidad y la realización que son propias de la dimensión crítica. Estos cuatro principios son determinados como **cardinales** y *“rigen las decisiones y acciones moralmente cualificables y se fundamenta por vía de reflexión pragmático–trascendental”*. En ese sentido participa la ética del discurso con la idea de la argumentación como recurso y de las implicaciones del conflicto que tiene cada uno de los principios<sup>50</sup>.

Los principios cardinales tienen como característica la doble conflictividad entre ellos mismos, lo cual en una situación de discusión práctica de conflicto de intereses, implica que se reconozca y se acuda a alguno de ellos en una defensa argumentativa. Adicionalmente, se requiere la consideración sobre la conflictividad que es sincrónica en tanto si una acción que se produce actuará como una máxima universal, sin olvidar al individuo, la situación y las diferencias. La conflictividad diacrónica se refiere a cuidar, proteger o ser precavido, frente a actuar con audacia y arriesgarse al cambio, su visión va orientada hacia aquello que sucede después de la acción<sup>51</sup>.

La ética convergente, puede ser vista como un recurso para llegar a consensos y resolver la conflictividad de intereses entre personas con diferentes necesidades<sup>52</sup>, como la que se genera en la construcción de una política pública con una amplia participación. Es necesario recor-

<sup>46</sup> Ibidem., p. 13.

<sup>47</sup> Ibidem., p. 13.

<sup>48</sup> Ibidem., pp. 47–48.

<sup>49</sup> Ibidem., p. 48.

<sup>50</sup> Ibidem., p. 48.

<sup>51</sup> Ibidem., p. 50.

<sup>52</sup> Ibidem., p. 46.

dar que la Política Pública de Discapacidad de Bogotá, participaron más de cinco mil personas con intereses, niveles educativos, formaciones y representaciones diversas, lo que implica reconocer la multiplicidad de motivaciones que podrían existir y que requerían una metodología de actuación que acogiera las variadas propuestas que se establecieron.

Adicionalmente, la Política Pública contiene también unos principios que atienden al enfoque de derechos como fundamento de la misma. Esos principios representan los modos del “deber” y del “bien”, que requieren ser fundamentados y especificar su sentido, lo cual a modo de Maliandi y Thüer es el propósito de la ética. Esto es especialmente importante cuando se reconoce que una política en discapacidad es una respuesta social moral a las necesidades de una población que ha estado sometida a la exclusión y a menores oportunidades de participación ciudadana. La fundamentación de los principios es necesaria para hacerlos que tales principios sean visibles socialmente y exponer suficientemente las razones de su determinación dentro de una política, que pretende modificar las condiciones de vida de un grupo social.

Los principios buscan establecer criterios que justifiquen suficientemente las reglas que contribuyen a la resolución de una problemática. En ese sentido hacer una fundamentación de los principios de una política no busca imponer unas normas, sino más bien que sea tan clara su presencia como para que no deje dudas sobre su aparición en ella. Será así que el “deber” y el “bien” que representan los principios dentro de una política pública tendrían tanto peso que no generan incertidumbres sobre aquello que se debe “hacer” a través de ellos.

De esta manera fundamentar los principios que enmarcan una política pública será posible al construirla de forma que no se acuda al autori-

tarismo, sino que el mismo raciocinio de quien la lea, es suficiente para entender la razón del “deber y el “bien”, que se personifica en ellos<sup>53</sup>.

La conflictividad que se genera dentro de la construcción de una política pública, especialmente en discapacidad, en donde se requiere la atención integral a muchas necesidades, implica desequilibrios entre aquello que se pretende, lo que se demanda y las oportunidades que es posible brindar. Pero es en la fundamentación racional realizada de los principios donde se pueden generar los equilibrios y por tanto justificar las normas que se establezcan entre estos.

En este sentido, el fundamentalismo de los principios para las políticas públicas de discapacidad, puede contribuir en la resolución de la importante conflictividad que implica un fenómeno moral como el de determinar el curso de las acciones del Estado, a favor de una población sometida históricamente a la vulneración de sus derechos y la exclusión.

La participación de un gran número de personas en la construcción de una política presupone una amplia intersubjetividad, en la que se requiere de la argumentación como método para evitar el monologismo y favorecer la práctica del diálogo que debe existir<sup>54</sup>. Basado en la ética del discurso, se busca que se realice una argumentación y contraargumentación de las posturas de los diversos actores, para favorecer el consenso como criterio de solución, que llegará a partir de la consideración de los múltiples intereses que se movilen y las consecuencias de las medidas que se tomen para todos a quienes afecten.

Con base en los planteamientos teóricos de Maliandi y Thüer, tomados de la ética Apeliana, un Estado de Derecho requiere de la aplicabilidad de los principios éticos, pero también de discursos

<sup>53</sup> *Ibidem.*, p. 16.

<sup>54</sup> *Ibidem.*, p. 47.



prácticos, que utilicen el método consensual–comunicativo y tener en cuenta la simetría entre los participantes que para el caso de la situación social de las personas en condición de discapacidad, es una empresa difícil de alcanzar<sup>55</sup>.

Es necesario tener presente también la definición de los principios de la ética convergente en directa relación con la bidimensionalidad de la razón. Son estos la universalidad–individualidad (conflictividad sincrónica) y la conservación–realización (conflictividad diacrónica) en correspondencia con dicha bidimensionalidad.

Es decir, el pluriprincipialismo evidenciado en la construcción de las políticas en discapacidad (el Decreto 470 de 2007, cuenta con 10 principios), requiere que sea revisado para encontrar relaciones de complementariedad y conflictividad entre ellos, en tanto que no hacerlo sería considerar la razón de manera unidimensional y como consecuencia no poder ser fundamentados y universalizados, dando lugar a debates en su aplicación. La ética convergente reconoce un pluriprincipialismo restringido, que correspondan con las dimensiones de fundamentación y crítica y las estructuras dialógica y sincrónica<sup>56</sup>.

Los principios que propone la ética convergente denominados cardinales, tienen correspondencia con los bioéticos y es posible establecer su presencia dentro de la política pública, vistos de la siguiente manera:

### **3.1. Principios de individualidad–universalidad:**

Debe ser visto en la consideración de los valores, necesidades y libertad que tienen las personas en condición de discapacidad y sus familias, para tomar decisiones sobre su propia existencia y

establecer sus proyectos de vida personales. Esta individualidad debe ser tomada en cuenta, ya que este grupo de personas deben participar en las decisiones referentes al curso de las acciones que impliquen a su comunidad, pero también las circunstancias particulares que rodean la vida de una persona y que son únicas, por cada uno de los aspectos que rodean la existencia.

La individualidad exige que se reconozca que las personas en condición de discapacidad deben tomar tales decisiones a partir de una adecuada información sobre las consecuencias de éstas, que les permita ejercer sus derechos como ciudadanos.

Es así como desde la conflictividad sincrónica que tienen estos dos principios, el de Universalidad, busca aplicar normas uniformes para todos y es allí que radica el antagonismo de la simultánea aplicación con la individualidad. La universalidad pertenece a la dimensión fundamentadora de la razón y busca elementos para la igualdad de todos los seres humanos, no obstante la individualidad desde la dimensión crítica, exige pensar en las personas en condición de discapacidad con perspectivas distintas, en tanto que las condiciones varían y no son homogéneas para todo este grupo social. La ética convergente, invita a revisar cada uno de los ángulos de una problemática, minimizar la conflictividad y llegar a armonizar la aplicación de los dos principios dentro un diálogo de la política.

En términos de la universalidad, el modelo de justicia contractualista se propone que la sociedad brinden mayores recursos a quienes más lo necesitan, lo cual puede ir en contra de las ideas comunitaristas que buscan igualdad en distribución de los recursos especialmente en proporcionalidad en la disposición de tales recursos. Esta conflictividad que se genera está también dada en el cuidado por la individualidad y la atención de las necesidades particulares, que pueden tener las personas en condición

<sup>55</sup> Ibidem., p. 45.

<sup>56</sup> Ibidem., p. 137.

de discapacidad. Es así como la universalidad fundamenta la racionalidad de aplicar igualdad de criterios en la distribución de recursos frente a la posición de la individualidad y por tanto atribuirlos con base en la singularidad de las situaciones.

### 3.2. Principios de conservación—realización

La aplicación del principio de conservación y su equivalencia al principio bioético de No—Maleficencia en la política pública, se relaciona con proveer la asistencia básica necesaria y suficiente para las personas en condición de discapacidad sobre la base de que sea realizada en condiciones de calidad que no generen un daño. Fue visto en el análisis de la PPDB, que se refería a la atención en salud, educación y participación cultural, con el ánimo de brindar las mejores condiciones de vida a éste grupo de personas.

El principio de realización como principio cardinal y su equivalente con el principio bioético de la beneficencia, se encuentra presente en la PPDB en las acciones relacionadas con la prevención, eliminación de mal o daño o promover el bien en aspectos relacionados con la salud, educación, productividad, la vivienda y la participación en la vida social y cultural, es decir realizar acciones en pro de mejorar las condiciones de vida de las personas, ofreciendo la asistencia necesaria y adecuada.

El principio de conservación que se enmarca en la dimensión de fundamentación y el de realización que estructuralmente pertenece a la dimensión crítica, presentan una conflictividad expresada por su aplicación a lo largo del tiempo, que para la conformación de la PPDB se refiere a la oferta de servicios de atención en salud, educación, apoyo a la productividad, vivienda y desarrollo social y cultural, con una amplia cobertura para la población en condición de

discapacidad, así como la realización de acciones para prevenir la discapacidad en la población general, no obstante es necesario que se realice con la suficiente calidad.

El principio de realización en los aspectos señalados anteriormente, puede ser analizado también bajo las ideas de los modelos de discapacidad, debido a que ellos señalan la necesidad de ofrecer las adecuadas condiciones para el desarrollo personal, pero permitiendo que las personas sean gestoras de sus proyectos de vida, puedan ejercer sus derechos y asumir la responsabilidad por sí mismos. La conflictividad se evidencia entre llevar a cabo una acción o mantener lo que se tiene.

Es desde la consideración de la conflictividad que se genera por la aplicación de los principios, que se hace necesaria la armonización entre ellos a través del *metaprincipio de la convergencia*, una exposición argumentada de las posturas sobre la base de la consideración de la bimensionalidad de la razón y por tanto escuchar las necesidades de las personas en condición de discapacidad, sus familias y cuidadores, y las posiciones de las instituciones públicas y privadas relacionadas con el bienestar social, los sectores económicos y productivos. Es decir que el rol de la bioética está en la comprensión de las alternativas de solución a los conflictos, bajo la concepción del equilibrio y la armonía de los principios que son el punto de partida para ello.

Esos principios deben tener una validez tal que no sea posible realizar distinciones entre unos y otros que son sus receptores, siempre y cuando se respete que la máxima kantiana de que las personas sean consideradas con fines y no como medios<sup>57</sup>.

A partir de las ideas expuestas la contribución de Maliandi y Thüer a la construcción de una Polí-

<sup>57</sup> Ibidem., p. 56.

tica Pública en discapacidad, se encuentran en el sentido de comprender que cómo un fenómeno moral, las normas y las valoraciones que se hagan deben estar unidos al “bien” y el “deber” y por tanto es el deber de la ética reconocer las razones y los propósitos de esos fenómenos morales.

Así mismo, los conceptos emitidos por estos dos autores sobre las posibilidades de fundamentar los principios dentro de una política pública, tomados como una normatividad indirecta, serán universalmente reconocidos y comprendidos sin imposiciones, si se entiende su naturaleza con relación a la bidimensionalidad de la razón. Por lo tanto, la mayor contribución de la ética convergente se encuentra en la metodología de pensamiento a la que acude, en tanto que la razón posee en sí misma dos funciones: una fundamentadora, cuyo propósito es entender las razones, y una crítica, la cual busca ir más allá separándose del fundamento y, por tanto, generando dudas sobre el mismo. Las dos funciones son opuestas y complementarias; es en ellas donde se encuentra el “porqué” del “bien” y del “deber”<sup>58</sup>. Así los principios podrán ser vistos dialógicamente, lo que no significa que sean imperecederos, sino por el contrario discutibles de manera constante.

## 4. Conclusiones

La Discapacidad requiere de abordajes integrales que tomen en consideración la perspectiva de intervención de diferentes campos del conocimiento para encontrar soluciones a las dificultades que históricamente han tenido y que ha llevado a esta población a encontrarse entre las más excluidas, disminuyendo sus oportunidades de participación social y ciudadana.

La bioética por su carácter pluralista tiene la misión de crear espacios de reflexión para que los

participantes argumenten, disientan y consensuen de manera práctica hasta generar acuerdos comunes, el ejercicio de los derechos y de la justicia.

La identificación de los principios contenidos en la actual Política Pública de discapacidad de Bogotá, arrojó la presencia de diez principios agrupados de dos grupos: el primero conformado por autonomía, equidad, diversidad y participación, centrados en los derechos individuales y colectivos. Un segundo grupo conformado por corresponsabilidad social, perdurabilidad, sostenibilidad, transversalidad e integralidad, usados como principios institucionales y de trabajo conjunto con la población en condición de discapacidad, resultados coincidentes con la investigación de Mogollón et al, sobre los determinantes de la práctica de actividad física en personas con discapacidad<sup>59</sup>.

La investigación realizada permitió establecer que tanto los principios bioéticos de Beauchamp y Childress y los bioéticos de bioley de Rendtorff y Kemp, se encuentran presentes en la Política Pública de Discapacidad de Bogotá, directamente mencionados o deducibles a partir de su sentido. Algunas de las definiciones se ajustan a las propuestas teóricas de los autores mencionados, mientras otros no se encuentran expresamente y deben ser encontrados con base en su significado. Debido a que el planteamiento de la Política se basa en un enfoque de derechos, el respeto por la dignidad y vulnerabilidad están referidos frecuentemente y su acepción está ligada a la calidad de vida y el desarrollo integral.

La conflictividad existente en la construcción de una política pública, es notoria debido a que los intereses por la atención integral a muchas necesidades, representa desequilibrios y asimetrías

<sup>58</sup> Ibídem., p. 16.

<sup>59</sup> MOGOLLÓN, Amparo et al. Determinantes de la práctica de la actividad física en personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras en Bogotá. (Trabajo de investigación Convocatoria FIUR). Documento Final. Bogotá: Universidad del Rosario, Julio de 2009. p. 63.



entre quienes se encuentran implicados, por lo que es necesario un recurso para balancear las situaciones que allí se presentan.

La propuesta de la ética convergente busca entender la conflictividad que se genera en las discusiones de los fenómenos morales, partiendo de la comprensión de la estructura conflictiva del ethos y la propuesta de solución de los conflictos de intereses a través de la argumentación y el consenso. Esta ética busca que los principios puedan ser fundamentados a partir de la consideración de la bidimensionalidad de la razón.

## Bibliografía

1. ALCALDIA MAYOR DE BOGOTÁ. Decreto 470 del 12 de octubre de 2007. Política Pública de discapacidad para el Distrito Capital. Sistema Distrital de Discapacidad. Bogotá: ASCOPAR, Octubre 12 de 2007.
2. BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. 6a ed. New York: Oxford University Press, 2008. 432p.
3. CALLAHAN, Daniel. Bioethics. En: POST, Stephen (Editor). Encyclopedia of Bioethics. 3rd edition. New York: Macmillan Reference USA, 2004. pp. 278–286.
4. CESPEDES, Gloria. La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación. Revista Anquicha, volumen 5 (1): 108–113, octubre de 2005.
5. CRUZ, Israel y HERNÁNDEZ, Janeth. Exclusión social y discapacidad. Bogotá: Centro Editorial Universidad del Rosario. Colección de textos de rehabilitación y desarrollo humano, 2006. 210p.
6. DE BARCHIFONTAINE, Christian. Humanismo y Dignidad. TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 278–280.
7. ENGELHARDT, Tristram. Bioethics as Politics. En: ECKENWILER, Lisa and COHN, Felicia (Eds). Ethics of Bioethics: mapping the moral landscape. Baltimore: The Johns Hopkins University Press, 2007. pp. 119–133.
8. ESCOBAR, Jaime. La medicina entre la necesidad y el deseo. Dignidad humana, cuerpo y tecnología. Revista Colombiana de Bioética, volumen 4 (2): 15–51, diciembre de 2009.
9. GÓMEZ, Carlos y CUERVO, Clemencia. Conceptualización de discapacidad. Reflexiones para Colombia. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia, 2007. 121p.
10. GONZÁLEZ, Juliana. Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ, Juliana (Coordinadora). Perspectivas de bioética. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los derechos humanos y Fondo de cultura económica, 2008. 380p.
11. \_\_\_\_\_. Dignidad Humana. En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 277–278.
12. HERNÁNDEZ, Janeth y HERNANDEZ, Iván. Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. Revista de Salud Pública, volumen 7 (2): 130–144, julio de 2005.
13. HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimprés Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 61p.
14. \_\_\_\_\_. El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia. Leioa: Editorial Anthropos, Universidad del País Vasco, 1991. 205p.
15. KOTTOW, Miguel. Vulnerabilidad y Protección En: TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>. pp. 340–342.
16. KUCZEWSKI, Mark. Disability: an agenda for Bioethics. The American Journal of Bioethics, volume 1 (3): 37–44, 2001.
17. MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y Praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la Universidad Nacional de Lanús, Colección humanidades y artes. Serie Filosofía. 2008. 310p.
18. MOGOLLÓN, Amparo., et al. Determinantes de la práctica de la actividad física en personas con discapacidad, sus familias, cuidadores y cuidadoras en Bogotá. (Trabajo de investigación Convocatoria FIUR). Documento Final. Bogotá: Universidad del Rosario, Julio de 2009. 90p.
19. NUSSBAUM, Martha. Las fronteras de la Justicia: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica, 2007. 440p.
20. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS (ONU). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad [en línea].

2006. [Fecha de consulta Mayo 9 de 2010]. Disponible desde: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/disabilities-convention.htm>.
21. PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier. La diversidad funcional. La bioética y los derechos humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional [en línea]. España: Ediciones Diversitas – AIES, 2006. Disponible desde: <http://e-archivo.uc3m.es/bitstream/10016/9899/1/diversidad.pdf>.
  22. PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [en línea]. Madrid: Grupo Editorial CINCA, 2008. Disponible desde: <http://www.el-observatorio.org/wp-content/uploads/2009/04/elmodelosocialdediscapacidad2.pdf>.
  23. RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Vol. I: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. 428p.
  24. ROMANACH, Javier. Bioética al otro lado del espejo. La visión de las personas con discapacidad y el respeto por los derechos humanos [en línea]. Santiago de Compostela: Diversita Ediciones – AIES. 2009. Disponible desde: [http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica\\_al\\_otro\\_lado\\_del\\_espejo\\_v\\_papel.pdf](http://www.diversocracia.org/docs/Bioetica_al_otro_lado_del_espejo_v_papel.pdf).
  25. SANTOS Y VARGAS, Leonide. La justicia sanitaria como prioridad para América Latina. En: ESCOBAR, Jaime (Editor). Bioética y Derechos Humanos, co-lección Bios y Ethos número 6. Bogotá: Ediciones El Bosque, 1998. pp. 181–201.
  26. SOLARTE, Leonardo. Las evaluaciones de las políticas públicas en el Estado liberal. Cali: Editorial Universidad del Valle, Colección ciencias sociales, 2004. 180p.
  27. TEALDI, Juan. Justicia, igualdad y equidad. <sup>En:</sup> TEALDI, Juan (Editor). Diccionario latinoamericano de bioética [en línea]. Bogotá: UNESCO – Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional de Colombia. Disponible desde: <http://www.unesco.org.uy/shs/fileadmin/templates/shs/archivos/DicoParteI.pdf>.
  28. TURNBULL, H Rutherford y STOWE, Matthew. Five models for thinking about disability. *Journal of disability policy studies*, volume 12 (3): 198–205, 2001.
  29. VICEPRESIDENCIA DE LA REPÚBLICA. Marco Legal de la Discapacidad [en línea]. [Fecha de consulta: marzo 30 de 2010]. Disponible desde: [http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco\\_legal.pdf](http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf).
  30. WORLD HEALTH ORGANIZATION. Cost Analysis for Management of Rehabilitation Programmes [en línea]. Rehabilitation Unit; Division of Health Promotion, Education and Communication, 1997 [Fecha de consulta Marzo 18 de 2010]. Disponible desde: [http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO\\_RHB\\_97.2.pdf](http://whqlibdoc.who.int/hq/1997/WHO_RHB_97.2.pdf).
  31. ZYLINSKA, Joanna. Bioethics in the age of new media. Cambridge: MIT Press, 2009. 230p.

# Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas\*

## West cultural bioethics conceptions about the boys and girls autonomy`s

Esperanza Cabrera Díaz\*\*

### Resumen

El artículo se propuso determinar el concepto de niño y niña en la cultura occidental, revisar las perspectivas de la bioética referente a la autonomía de niños y niñas menores de 12 años y establecer la relación entre el concepto de niño y niña y el proceso de toma de decisiones en la vida cotidiana. Como metodología se revisaron rigurosamente artículos, libros o fuentes primarias y páginas web. Frente a la autonomía de niños y niñas se delimitan tres conceptualizaciones: una tradicional, en donde el adulto toma las decisiones por el niño o niña. Una posición intermedia los considera con opinión en los asuntos que les afectan y autonomía en desarrollo, pero el adulto finalmente toma la decisión. Y una concepción novedosa, involucra al niño o niña en todo proceso de toma de decisiones que les afecta, toman ellos las decisiones y la comparten con el adulto. En conclusión, la concepción novedosa de niños o niñas activos, participativos, capaces de tomar decisiones, conlleva el reconocimiento de su dignidad y respeto. Este concepto rompe el tradicional propio de la cultura occidental.

**Palabras clave:** autonomía, dignidad, niños y niñas, proceso de toma de decisiones, derechos de los niños, desarrollo moral.

### Abstract

The article was undertaken to determine the concept of boy and girl in Western culture, review of bioethics theories concerning the autonomy of children and establish the relationship between the concept of boy and girl and bioethical theories. The methodology is rigorously reviewed articles, books and primary sources, interviews and web pages. Faced with the autonomy of children identifies three conceptions: a traditional, where the adult takes decisions for the child. Middle positions are considered to opinion on matters affecting them and developing autonomy, but finally the adult makes the decision. And a new concept involves the child in all decision-making process that affects them, do they take decisions and share with the adult. In conclusion, the novel conception of child active, participatory, capable of making decisions, involves the recognition of dignity and respect. This breaks the traditional concept of Western culture itself.

**Key words:** autonomy, dignity, children, decision-making process, rights of the child, moral development.

\* Artículo de revisión. Documento entregado el 24 de marzo de 2011 y aprobado el 15 de diciembre de 2011. El artículo es original de la autora, por lo tanto, es la responsable del contenido aquí expuesto.

\*\* Psicóloga. Magister en Educación y Desarrollo Comunitario. Estudiante del Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque, Área Bioética y Educación, tutor: Dr. Sergio de Zubiría Samper. Docente de la Universidad Surcolombiana, Neiva –Colombia–. Correo electrónico: cabreraesperanza@gmail.com



## Introducción

El presente artículo es fruto del interés en profundizar, desde la bioética, sobre la autonomía de niños y niñas en el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos que les afectan. La voz de niños y niñas menores de 12 años dentro del amplio campo bioético, su autonomía en el proceso de toma de decisiones en los asuntos que le afectan, es un espacio que desde la bioética requiere mayor reflexión.

Los objetivos propuestos son los siguientes: determinar el concepto de niño y niña en la cultura occidental; revisar las teorías de la bioética referente a la autonomía de niños y niñas; y establecer la relación entre el concepto de niño y niña y las teorías bioéticas.

La metodología consistió en la revisión rigurosa de artículos, libros o fuentes primarias, entrevistas y páginas web que fueron encauzando lo que constituye el presente artículo.

Al revisar la reflexión bioética sobre la autonomía de niños y niñas, en autores como Gracia<sup>1</sup> o Beauchamp y Childress<sup>2</sup>, esta se centra en aspectos biomédicos, en donde el que toma las decisiones por los menores de 12 años, es un adulto, sea el padre, la madre o un tutor. Esta primera posición es heredera del concepto tradicional de la cultura occidental, que considera al niño y niña incapaz de tomar decisiones.

En esta misma tradición se encuentran autores como Piaget<sup>3</sup> y Kohlberg<sup>4</sup>, herederos de Kant, para quienes se es autónomo cuando se tiene

razón y lógica, reduciendo al ser humano a sólo razón, dejando de lado afectos y comportamientos que siempre están presentes en el momento de tomar una decisión.

Otra teoría bioética fruto de esta concepción tradicional del niño se encuentra la doctrina del menor maduro, y se halla que, aunque se discute la edad para aplicarla, por lo general se hace a partir de los 12 años o la adolescencia, y que el adolescente puede tomar decisiones relacionadas básicamente con los aspectos biomédicos. Los niños y niñas con edades anteriores a los 12 años no lo podrían hacer. En estos casos, los padres o el respectivo tutor tomarían las decisiones en nombre del niño o niña.

Una posición intermedia se encuentra en el enfoque de derechos, que aunque considera al niño y niña con una autonomía en desarrollo y puede opinar en los asuntos que les afectan, plantea el interés superior del niño, en donde es el adulto quien define qué es lo mejor para él o ella. Este concepto del niño o niña es relativamente nuevo ya que inicia desde 1989, con la Convención Internacional de los Derechos del Niño.

Una tercera posición frente a la autonomía de niños y niñas se sustenta en autores como Hart<sup>5</sup> y Hottois<sup>6</sup>, el primero involucra al niño y niña en todo proceso de toma de decisiones que le afecte directa o indirectamente, como medio para aprender la autonomía y llegar a ser autónomos realmente. Se llega a ser autónomo cuando el niño o niña participa activamente en el proceso de toma de decisiones, y esta se toma a través de una decisión compartida con los adultos.

<sup>1</sup> GRACIA, Diego. Ética de los confines de la vida. Bogotá: Editorial Códice Ltda., 2001. 353p.

<sup>2</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principios de ética biomédica. 4a edición. Barcelona: Masson, S.A., 1999. 522p.

<sup>3</sup> PIAGET, Jean. El criterio moral en el niño. España: Ediciones Martínez Roca, 1987. 356p.

<sup>4</sup> KOHLBERG, Lawrence. Psicología del desarrollo moral. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1992. 662p.

<sup>5</sup> HART, Roger. La participación de los niños: de la participación simbólica a la participación auténtica. *Ensayos Innocenti*, número 4. Bogotá: UNICEF oficina regional para América Latina y el Caribe, 1993. 49p.

<sup>6</sup> HOTTOIS, Gilbert. La ciencia entre valores modernos y posmodernidad. Bogotá: Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 118p.

Hottois a través de llegar a la concertación de dos personas igualmente dignas, el adulto y el niño o niña, para llegar a un acuerdo mutuo, complementa la propuesta de Hart y enriquece desde la Bioética esta tercera posición, que considera al niño y niña activo, participativo, capaz de tomar decisiones y compartirlas con el adulto que aprende de él y lo escucha. Este concepto de niño es novedoso, establece una ruptura con el concepto occidental tradicional de niño y niña.

Con todo lo anterior, desde el contexto de la Bioética se observa la necesidad de profundizar en la reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos que les afectan cotidianamente. Y es, a su vez, una invitación para profundizar en el tema.

## 1. Metodología

Como metodología se empleó la revisión de artículos, libros o fuentes primarias que fueron encauzando lo que constituye el presente artículo. Se revisaron artículos sobre autonomía en niños y niñas en la Web y lo que es un artículo de revisión<sup>7</sup>.

En la Web, tanto en páginas en inglés como español u otros idiomas se buscó:

- Búsqueda en Google académico por: bioética + Piaget + desarrollo moral. Se encontraron 318 resultados, en 32 páginas que aparecen con este título. Se revisaron las 32 páginas.
- Búsqueda en Google académico por: Bioética. Se obtuvieron 7950 resultados. Se revisaron las primeras 30 páginas.
- En Google académico se ingresó por: el desarrollo moral en bioética, con 7.400

resultados. Se examinaron las 30 primeras páginas abriendo artículo por artículo y se seleccionaron aquellos que se encontraron dedicados a los niños y niñas.

- En Google académico se ingresó por Revista Latinoamericana de Bioética: se encontraron 54 resultados para Revista Latinoamericana de Bioética de los cuales ninguno hace referencia a infancia, niño o niña.
- Se ingresó por página web al Kennedy Institute of Ethics, <http://kennedyinstitute.georgetown.edu/> y se revisaron los abstract de los 264 artículos relacionados con niños y niñas. Se categorizó el tema de cada uno de estos artículos.
- Se revisaron las fuentes primarias, o libros de los autores que se citan en el artículo.

De lo leído se elaboró una ficha bibliográfica, para retomarla en el momento de escribir el artículo. Posteriormente, se realizó un esquema del orden y posibles contenidos del artículo, se efectuó el análisis y la síntesis de todos los artículos leídos, lo que permitió seleccionar la bibliografía, desechar artículos y párrafos previamente seleccionados, o escoger otros. Finalmente se trabajó sobre la redacción del artículo de revisión

## 2. Resultados y discusión

### 2.1. La visión tradicional de la Bioética: el niño y niña objeto del adulto

La bioética<sup>8</sup> como posibilidad de respuesta a la vida en general y a las relaciones e interacciones que el ser humano establece con lo que le rodea: otros seres humanos (adultos o niños/niñas de diferentes culturas, razas, etnias), seres vivientes, el planeta, el medio ambiente, constituye una visión amplia de lo que la bioética aporta a la vida y al mismo ser humano en lo que afecta hoy la vida.

<sup>7</sup> GUIRAO-GORIS, Josep Adolf; OLMEDO SALAS, Ángela y FERRER FERRANDIS, Esperanza. El artículo de revisión [en línea]. *Revista Ibero-Americana de Enfermería Comunitaria* [fecha de consulta: 15 de noviembre de 2009]. Disponible desde: [http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca\\_files/el\\_articulo\\_de\\_revision.pdf](http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca_files/el_articulo_de_revision.pdf).

<sup>8</sup> VILLARROEL, Raúl. Bioética hermenéutica. *Acta Bioética*, año VI (1): 141-150, 2000.

En el presente artículo se revisa el concepto de la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en lo cotidiano, porque dependiendo del concepto que se tenga, se concibe al niño y niña y se les proporciona una determinada calidad de vida. Por esto, se profundiza en la reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos que les afectan. Lo anterior implica llevar a cabo un intento de ampliar el alcance de las preocupaciones bioéticas en las prácticas de la vida cotidiana, más allá de las estrictas fronteras de las ciencias biomédicas.

Díaz Amado<sup>9</sup> sostiene que dentro del campo de la bioética, y en el contexto de la postmodernidad y multiculturalidad, se demanda una sociedad realmente democrática que abarque a cada uno de sus miembros, sin discriminación alguna. Para lograrlo, se requiere la participación de todos en la búsqueda de un acuerdo mínimo. El autor recalca que no existe un punto de vista común para todos y que es controversial lo que debe ser considerado “bueno para todos”<sup>10</sup>.

En Bioética, tal como lo expone Hottois<sup>11</sup>, son prioritarios los temas sobre investigación, ciencia – tecnología y cómo esta afecta la vida de las personas al principio y al final de la vida. En los libros de Diego Gracia<sup>12</sup> aparecen temas como eugenesia, reproducción asistida, trasplante de órganos, estatuto del embrión, dilemas frente a la investigación con seres humanos, eutanasia, aborto, suicidio asistido, clonación, entre otros, todos referentes al ambiente hospitalario.

Lo anterior parece cumplirse en los distintos grupos discriminados o excluidos que alcanzan su

voz para hacerse escuchar por primera vez en la historia y ser reconocidos e incluidos en la vida cotidiana, o se plantea una justicia social<sup>13</sup> transnacional que responda a las necesidades de redistribución, reconocimiento y representación del mundo global actual.

Para Diego Gracia<sup>14</sup>, ante los dilemas bioéticos, respecto de la decisión a tomar en el cuidado de la salud de un niño o niña, ésta se delega en manos de los padres o un tutor, porque el niño o niña no es autónomo. Ejemplo de esto son las disposiciones terapéuticas en los casos de los recién nacidos, los prematuros y los malformados, el consentimiento informado pediátrico.

Los autores anteriores muestran algunos temas que trata la bioética actual. Sin embargo, en bioética se observa la necesidad de profundizar en la reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos que les afectan en la vida cotidiana. Una vez más, las voces de los niños y niñas no son tomadas en cuenta o, simplemente, no son escuchadas.

En Grecia, se tiene una idea peyorativa del niño. Platón<sup>15</sup> lo considera incapaz de guardar reposo y falta de razón, gobernado por la parte irracional de su alma, en busca de la satisfacción de sus deseos y apetitos y carente de intemperancia y templanza.

Aristóteles<sup>16</sup> lo conceptúa como un ser incompleto, defectuoso y aunque no se puede decir

<sup>9</sup> DÍAZ AMADO, Eduardo. De moralidad y eticidad. Dos dimensiones para la bioética. *Acta Bioética*, año VIII (1): 9–20, 2002. p. 10.

<sup>10</sup> *Ibidem.*, p. 10.

<sup>11</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Op. cit.*, 118p.

<sup>12</sup> Ver los siguientes libros: GRACIA, Diego. *Bioética clínica*. Bogotá: Editorial Códice Ltda., 2001. 150p; GRACIA, Diego. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: Editorial Códice Ltda., 2001. 353p.

<sup>13</sup> FRASER, Nancy y HONNETH, Axel. ¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico. Madrid: Ediciones Morata, 2006. pp. 89–126.

<sup>14</sup> GRACIA, Diego. *Bioética y pediatría*. Madrid: Universidad Complutense, Facultad de Medicina, 2008. pp. 86–101.

<sup>15</sup> Ver: PLATÓN. *Leyes 672 b-c*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, Tomo I, 1983. 345p; PLATÓN. *La República*. 2da. ed. Madrid: Alianza Editorial, 1994. 309p; ARISTÓTELES. *Política*, 1334b. Madrid: Alianza Editorial, 1991. 363p; ARISTÓTELES. *Ética a Nicómaco*. Barcelona: Editorial Gredos, 1119b, 2007. 304p.

<sup>16</sup> ARISTÓTELES. *Retórica II*. México: Universidad Nacional Autónoma de México, 12. 1389a3-14, 2002. p. 43.



que un niño o niña esté enfermo, sus cuerpos no pueden calificarse de sanos. Son periodos que requieren de un cuidado muy especial, para que no evolucionen hacia la enfermedad. La infancia es vista así, como un periodo anómalo y antinatural que es preciso superar cuanto antes, lo que se logra al ser adulto.

Vale recordar la historia sucedida en Nueva York en 1874, de Mary Ellen Wilson<sup>17</sup> de ocho años, quien era golpeada constantemente, herida con tijeras, atada a la cama, presentaba síntomas de desnutrición severa. Una trabajadora social intentó intervenir en defensa de la niña, pero en ningún estamento oficial existía ley alguna que la protegiera del maltrato que recibía de sus padres, por lo que los estamentos oficiales rehusaron cualquier tipo de acción o ayuda.

Por esto, la trabajadora social se dirigió a la Sociedad Americana para la Prevención de la Crueldad hacia los animales, porque se encontraban legalmente protegidos contra la violencia. El argumento presentado para ayudar a la niña fue que como Mary Ellen era parte del reino animal, la Sociedad Americana debía intervenir y solicitar la protección para la niña ante los tribunales. El argumento empleado en el proceso judicial fue que la niña, al menos, merecía tanta protección como un perro.

Ariés<sup>18</sup> sustenta que esta visión de la infancia, desde Platón ha perdurado en los países occidentales. Por eso se considera al niño como un ser incompleto, defectuoso y de algún modo enfermo. La infancia y la vejez no constituyen en sí enfermedades, pero no se puede afirmar que el cuerpo humano en esos periodos merezca el calificativo de sano. Se trata

de periodos de neutralidad, en los cuales el sujeto requiere un cuidado muy especial, porque en caso contrario evolucionarán muy probablemente hacia la enfermedad.

Gracia<sup>19</sup> propone que esta visión occidental conlleva a que los niños deben ser tratados con mucho cuidado para evitar su propensión a la enfermedad y el desorden y se promueve a la salud y el orden, lo que se consigue haciéndoles pasar cuanto antes al estado adulto. La niñez en la cultura occidental es vista como un periodo anómalo y antinatural que se debe superar cuanto antes. El niño no tiene identidad en sí, en él no debe verse un niño, no es un ser autónomo, sino sólo un hombre en formación, un pequeño adulto, un hombrecito.

Ariés<sup>20</sup> explica cómo en la época medieval, el niño o niña es considerado un adulto en formación, un pequeño adulto. La duración de la infancia se reducía al periodo de mayor fragilidad, cuando aún no puede valerse por sí mismo. En cuanto podía desenvolverse físicamente, se mezclaba con los adultos, con quienes compartía trabajos y juegos. El bebé se convertía rápidamente en un adulto sin pasar por la infancia y la juventud. Y sólo al convertirse en adulto, llega a ser autónomo.

A fines del siglo XVII<sup>21</sup>, como consecuencia del fenómeno de la escolarización, el niño se separa del adulto, para asistir al colegio. En este momento, la familia principia a organizarse alrededor del niño y empieza el concepto de un periodo de infancia en el ser humano, comienza a salir de su anonimato, para verlo como un simple niño o niña. Se define así una etapa propia y natural de la vida. Hasta ese momento, el niño y niña han tenido un estatuto científico, jurídico y social inferior, y es carente de autonomía.

<sup>17</sup> AMERICAN HUMANE ASSOCIATION. Mary Ellen Wilson. How One Girl's Plight Started the Child-Protection Movement [en línea]. [Fecha de consulta: 9 febrero 2010]. Disponible desde: <http://www.americanhumane.org/about-us/who-we-are/history/mary-ellen-wilson.html>.

<sup>18</sup> ARIÉS, Philippe. El niño y la vida familiar en el antiguo régimen. Madrid: Editorial Taurus, 1987. p.15.

<sup>19</sup> GRACIA, Diego. 2001. Op. cit., pp. 193-205.

<sup>20</sup> ARIÉS, Philippe. Op. cit., pp. 9-17.

<sup>21</sup> Ibídem., pp. 12-20.

Es sólo con Rousseau<sup>22</sup> que se cambia el concepto occidental de niño y niña. Este autor niega que esté incompleto o enfermo, lo establece como un sujeto sano, que se encuentra en una etapa propia de la vida de todo ser humano. Para él<sup>23</sup>, el amor a la humanidad es completamente natural, el niño y niña nace bueno, por naturaleza todos los actos de un niño o niña serán buenos, la maldad y la injusticia es producto de las relaciones sociales. Rousseau plantea entonces un cambio de mentalidad: por primera vez en la historia se ve al niño y niña como un ser en desarrollo, se evita considerarlo un adulto en miniatura, pero sin embargo, no se puede considerar autónomo.

Lloyd de Mause<sup>24</sup> al tratar la historia de la infancia, no sólo en la cultura occidental, sino en culturas indígenas y orientales, enfatiza que algo constante es la exclusión, la discriminación, la explotación brutal, el infanticidio, el abuso sexual y el maltrato de niños y niñas. El niño y la niña carecen totalmente de autonomía y dependen totalmente del adulto para tomar las decisiones que les afecten en lo cotidiano.

En otras palabras, hasta los inicios del siglo XVIII no se define la infancia como una etapa propia de la vida de los seres humanos, aunque en este periodo se carece de autonomía y se depende totalmente del adulto. Una constante, además del maltrato, es su no existencia, su discriminación y exclusión frente a toda decisión que le afecta.

Ejemplo de lo anterior, lo expone Barudy<sup>25</sup> cuando hace referencia a la cosificación del niño por parte de sus padres, o, en otras palabras, considerarlo una cosa, un objeto de su propie-

dad, con el que pueden hacer lo que quieran, sin llegar a considerarlo como un ser humano que merece respeto por parte de los padres, o un ser con diferentes grados de autonomía a medida que va creciendo. El concebir al niño o niña como una cosa, un objeto más conlleva el excluirlo de toda decisión cotidiana que le pueda afectar a él mismo.

Masson<sup>26</sup> establece la “cosificación” del niño o niña por parte de los padres, justificada por la creencia que los niños son propiedad privada de los padres, y estos, por su edad, no tienen posibilidad alguna de solicitar ayuda, o tener diferentes grados de autonomía.

En otras palabras, los niños y niñas ante el adulto, no se consideran como seres humanos, como persona con una autonomía en desarrollo. Barudy<sup>27</sup> aclara que pasa a ser un objeto de propiedad del adulto, padre o madre que emplea su poder ante el niño o niña, y lo usa para satisfacer sus necesidades y deseos, para exigirle una obediencia ciega.

## 2.2. La visión intermedia de la Bioética: el niño o niña sujeto al adulto

Beauchamp y Childress<sup>28</sup> consideran al niño y niña como personas no autónomas por su inmadurez, y por lo tanto, requieren de un sustituto o tutor, que vela por los intereses del niño y niña que toma las decisiones cotidianas en su nombre, porque goza de autoridad parcial o plena sobre el niño o niña. Desde la perspectiva de estos autores, el niño y niña es considerado incompetente por el hecho que está dentro de un proceso evolutivo, en desarrollo.

<sup>22</sup> ROUSSEAU, Jean-Jacques. Emilio; ó, de la educación. Barcelona: Bruguera, 1979, p. 123.

<sup>23</sup> Ibidem., pp. 140-141.

<sup>24</sup> DE MAUSE, Lloyd. The History of Childhood. London: Souvenir Press, 1976. 450p.

<sup>25</sup> BARUDY, Jorge. La violence comme organisatrice de la subjectivité individuelle, familiale et sociale: Violences, enfants battus et justice. Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, número 7; 363-377, 1992.

<sup>26</sup> MASSON, Odette. Contextos maltratantes en la infancia y coordinación interinstitucional. *Revista española de neuropsiquiatría*, volumen 7 (23): 531-556, 2005.

<sup>27</sup> BARUDY, Jorge. El dolor invisible de la infancia: una lectura ecosistémica del maltrato infantil. Buenos Aires: Paidós, 1998. p. 82.

<sup>28</sup> BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Op. cit., p. 120.

Por otro lado, el concepto del menor maduro<sup>29</sup> inició en EEUU por los años 70 del siglo XX y constituyó jurídicamente la doctrina del menor maduro para recibir asistencia médica. El menor maduro es un término para referirse a los adolescentes desde los 12 años, que ante la Ley son incapaces al ser menores de 18 años, pero tienen paralelamente competencia para decidir en la toma de decisiones médicas o de otro tipo. Frente a menores de 12 años, la doctrina del menor maduro no presenta aportes.

En 1973, la Academia Americana de Pediatría afirmaba: “un menor puede dar su consentimiento para recibir asistencia médica cuando es capaz de tomar decisiones racionales y dicha asistencia puede verse comprometida por el hecho de informar a sus padres”<sup>30</sup>. Siempre y cuando las decisiones sean de bajo riesgo y gran beneficio. Para Ogando Díaz y García Pérez<sup>31</sup>, en este concepto son claves el respeto a la confidencialidad y el consentimiento informado. Para los menores de 18 años, se debe demostrar la capacidad de autonomía y madurez moral, verificación que le compete al médico responsable del paciente. Esto último es complejo porque presenta la dificultad de evaluar la madurez del niño o niña.

Para Gracia<sup>32</sup>, la doctrina del menor maduro se basa en el principio de los derechos civiles o subjetivos que existen en el individuo desde el mismo momento en que éste es capaz de disfrutarlos, como puede suceder bastante antes de los 18 años, generalmente a partir de los 12 años cuando un niño o niña puede dar muestra de madurez.

Con esa doctrina se tiene en cuenta la opinión del niño a partir de los 12 años y la decisión final la toman los padres una vez que han consultado la opinión del niño o niña. En menores de 12 años, considerados incapaces para tomar decisiones, en la vida cotidiana éstas las toma siempre el adulto, generalmente los padres como sustitutos del niño o en su defecto un tutor.

Sánchez<sup>33</sup> al referirse a la doctrina del menor maduro, es el autor que menciona una única vez el que en la reflexión bioética, los niños y niñas deben tener un espacio para la preocupación por su autonomía en el proceso de toma de decisiones en los asuntos que les afectan.

Además, la reflexión ética con niños y niñas se ha centrado en el consentimiento informado, en la posibilidad de investigar con niños o niñas los aspectos éticos de la investigación, las prácticas clínicas, la regulación legal de la investigación con niños y niñas. Es decir, se ha focalizado en el ambiente clínico y se ha ignorado la posibilidad de autonomía en los niños y niñas en la vida cotidiana. Por lo tanto, la reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones frente a los asuntos que les afectan, demanda mayor reflexión.

Para afirmar esto, se revisó en el Kennedy Institute of Ethics<sup>34</sup>, de Georgetown University, en la categoría meeting/Conference related, entre el año 2006 y el 2009 los artículos relacionados con niños y niñas. En 2008 se encontró la categoría research in an age of conflict para referirse a niños y niñas, es decir, menores de 18 años y el dilema ético de investigar o no con niños y niñas. Los temas allí presentados debaten el dilema de realizar o no investigaciones con niños y niñas, si el consentimiento informado se realiza con

<sup>29</sup> SÁNCHEZ JACOB, M. El menor maduro. *Revista de pediatría*, volumen 45 (193): 156–160, 2005.

<sup>30</sup> AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. A model act providing for consent of minors for health services. *Pediatrics*, volume 51 (2): 293–296, 1973.

<sup>31</sup> OGANDO DÍAZ, B. y GARCÍA PÉREZ, C. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatría Integral*, volumen XI (10): 877–883, 2007.

<sup>32</sup> GRACIA, Diego. 2001. Op. cit., p. 201.

<sup>33</sup> SÁNCHEZ JACOB, M. Op. cit., p. 14.

<sup>34</sup> KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. [Fecha de consulta: 9 de febrero de 2010]. Disponible desde: <http://kennedyinstitute.georgetown.edu/>

niños y niñas, y a partir de qué edad, siempre con la aprobación de los padres.

Los temas del Kennedy Institute of Ethics se pueden categorizar desde la bioética en los siguientes: ética y la participación de niños y niñas en investigaciones y si se les debe o no pagar por su participación en ellas, el consentimiento informado de los padres, el que debe existir un consentimiento informado para los niños, la regulación legal de la investigación pediátrica, la ética del uso de determinadas medicinas y del placebo, aspectos éticos de los protocolos pediátricos, ética y genética.

Es decir, tocan los temas clásicos de bioética, considera que el niño no es autónomo y en el cuidado de la salud toman las decisiones los padres o tutores. Ninguna de estas reflexiona sobre la autonomía de los niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones en la vida cotidiana, por lo tanto se muestra la necesidad de mayor reflexión sobre el tema.

Además, se revisó la Revista Latinoamericana de Bioética, los dos números de 2008 y el del primer semestre de 2009. Las revistas No. 14<sup>35</sup> y No. 15<sup>36</sup> no presentan ningún tema relacionado con infancia o autonomía.

La revista No. 16<sup>37</sup>, presenta el artículo “De la Bioética Clínica a la Bioética Social”<sup>38</sup>. Los autores retoman a Kant y expresan que con el imperativo categórico “consolidó el proceso de secularización de la noción de dignidad humana”<sup>39</sup> y lo estableció como criterio de discernimiento moral,

fundamento de la autonomía personal y de los derechos humanos. El fundamento de todo es la racionalidad humana para el hombre adulto. Para Kant, el niño y niña carecen de razón lógica, o al menos no la tiene en plenitud, por lo tanto, no son autónomos. Por esto, las decisiones que les afectan deben ser tomadas por los adultos, sean padres o tutores.

Sobre el tema de bioética y desarrollo moral se encontraron los siguientes artículos:

- RUEDA CASTRO, Laura. Consentimiento informado en niños y adolescentes. Chile: Facultad de Medicina, Centro interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, 2007<sup>40</sup>.
- COMITÉ DE MALTRATO INFANTIL SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA. El maltrato infantil desde la bioética: el sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Revista chilena de pediatría*, volumen 78 (Supl 1): 85–95, 2007<sup>41</sup>.
- GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, Pedro. Breve reflexión sobre el consentimiento informado en Pediatría. *Bioética*, mayo – agosto de 2007: 4–10<sup>42</sup>.
- Índice de Enfermería. Volumen 15 No. 54. Granada, otoño 2006<sup>43</sup>.

<sup>35</sup> *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 8 (1): Revista No. 14, Enero–Junio, 2008. Bogotá: Universidad Militar.

<sup>36</sup> *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 8 (2): Revista No. 15, Julio–Diciembre, 2008. Bogotá: Universidad Militar.

<sup>37</sup> *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 9 (1): Revista No. 16, Enero–Junio, 2009. Bogotá: Universidad Militar.

<sup>38</sup> LÓPEZ, Edgar Antonio. Dignidad humana, diversidad cultural y calidad de vida. *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 9 (1): 28–39, 2009.

<sup>39</sup> *Ibidem.*, p. 30.

<sup>40</sup> RUEDA CASTRO, Laura. Consentimiento informado en niños y adolescentes [en línea]. Chile: Facultad de Medicina, Centro interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, 2007. [Fecha de consulta: 8 de febrero de 2010]. Disponible desde: [http://200.89.70.78:8080/jspui/bitstream/2250/10550/1/130846\\_A5\\_CL\\_Ninos\\_y\\_adolescentes.pdf](http://200.89.70.78:8080/jspui/bitstream/2250/10550/1/130846_A5_CL_Ninos_y_adolescentes.pdf)

<sup>41</sup> COMITÉ DE MALTRATO INFANTIL SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA. El maltrato infantil desde la bioética: el sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Revista chilena de pediatría*, volumen 78 (Supl 1): 85–95, 2007.

<sup>42</sup> GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, Pedro. Breve reflexión sobre el consentimiento informado en Pediatría [en línea]. *Bioética*, mayo-agosto de 2007: 4–10. [Fecha de consulta: 6 de febrero de 2010]. Disponible desde: <http://cbioetica.org/revista/72/720410.pdf>

<sup>43</sup> *Índice de Enfermería*, volumen 15 (54), Granada, otoño de 2006 [fecha de consulta: 6 de febrero de 2010].



- Del Pliego Pilo, Gema, Díaz Jiménez Esther, Alarcón, M<sup>a</sup>. Paz, Martínez Serrano, Paloma. Autonomía del Menor Maduro en su salud reproductiva. *Index Enfermería* Vol. 15 No. 54, Granada, otoño 2006<sup>44</sup>.

Quintero Noa, Julianis, Loraine y Más García, Martha de las Nieves. El consentimiento informado en pacientes pediátricos con indicación de otocirugía por colesteatoma. Hospital Pediátrico Docente William Soler. Facultad de Ciencias Médicas Dr. Enrique Cabrera. El artículo en internet no especifica año<sup>45</sup>.

Estos artículos trabajan temas sobre consentimiento informado en niños y niñas, el maltrato infantil visto desde la bioética, la doctrina del menor maduro y el ejercicio de la sexualidad en adolescentes. Una vez más, se observa que desde la bioética falta mayor reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones cotidianas.

En 1977 el “Report and Recommendations on research involving children”<sup>46</sup> propone tener en cuenta la capacidad del niño o niña de dar su asentimiento para participar en una investigación, acompañado del consentimiento de los padres o tutores. El asentimiento carece de validez legal, pero informa al niño o niña del proceso investigativo. Plantea los 7 años como edad cronológica o intelectual para solicitar el asentimiento.

Baun<sup>47</sup> y Bender<sup>48</sup> proponen el término asentimiento para el medio clínico, es decir, se les informa a los niños y niñas de la enfermedad que tienen y su tratamiento, procedimiento que se debe realizar a partir de los 15 meses, de acuerdo a las capacidades propias del niño y niña. El asentimiento de los niños y niñas va acompañado del consentimiento de los padres o tutores.

Asentir conlleva el informar al niño o niña, sea para investigar o intervenir clínicamente, carece de validez legal y no obvia el consentimiento informado de los padres o tutores. No se considera el asentimiento en la vida cotidiana del niño o niña en el proceso de toma de decisiones y, en síntesis, no considera autónomo al niño o niña.

Por otro lado, vale la pena referenciar a Piaget<sup>49</sup> como el autor que reflexionó sobre el desarrollo moral del niño y la niña dentro de un enfoque cognitivo evolutivo. Por un lado, Piaget<sup>50</sup> es evolucionista, pero mira el desarrollo ontogenético y le aplica las leyes de la evolución secuencial en el desarrollo evolutivo del ser humano.

Por otro lado, centra el desarrollo moral en la lógica hipotético deductiva<sup>51</sup>. Sigue a Kant, es la lógica, la razón. En ningún momento centra el desarrollo moral en la parte afectiva o en sentimientos. En 1932 Piaget publica “El criterio moral en el niño”<sup>52</sup>. Con este libro, establece la vinculación existente entre el desarrollo cognitivo y el desarrollo moral, es decir, para que un sujeto pueda emitir un determinado juicio moral, es

<sup>44</sup> DEL PLIEGO PILO, Gema., et al. Autonomía del menor maduro en su salud reproductiva. *Índex de Enfermería*, volumen 15 (54): 39–43, 2006.

<sup>45</sup> QUINTERO NOA, Julianis Loraine; MÁS GARCÍA, Martha de las Nieves y MORERA BARRIOS, Luz Mireya. El consentimiento informado en pacientes pediátricos con indicación de otocirugía por colesteatoma [en línea]. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, volumen 6 (1): 2007. [Fecha de consulta: 6 de febrero de 2010]. Disponible desde: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2007000100012&script=sci\\_abstract](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2007000100012&script=sci_abstract)

<sup>46</sup> JONSEN, Albert R. Research involving children: recommendations of the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Pediatrics*, volume 62 (2): 131–136, 1978.

<sup>47</sup> BAUN, M. New approach for recruitment into randomised controlled trials. *Lancet*, volume 341 (8848): 812–813, 1993.

<sup>48</sup> BENDER, SW. Remarks of a pediatrician on informed consent in children. *Acta Paediatr*, volume 83 (395): 58–61, 1994.

<sup>49</sup> Ver los siguientes libros: PIAGET, Jean. El criterio moral en el niño. España: Ediciones Martínez Roca, 1987. 356p; PIAGET, Jean. La epistemología genética. Madrid: Editorial Debate, 1986. 315p; PIAGET, Jean. Psicología de la inteligencia. 3ª ed. España: Editorial crítica, 2009. 203p.

<sup>50</sup> PÉREZ-DELGADO, Esteban y GARCÍA ROS, Rafael (Compiladores). La psicología del desarrollo moral. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A., 1991. p. 5.

<sup>51</sup> *Ibidem.*, p. 9.

<sup>52</sup> PIAGET, Jean. 1987. Op. cit., 356p.

necesario que haya logrado un correspondiente desarrollo en la estructura cognoscitiva.

Al estudiar evolutivamente el razonamiento moral, Piaget<sup>53</sup> expone que la persona, de acuerdo a las posibilidades de su desarrollo intelectual, va proporcionando distintos argumentos a los conceptos morales que regulan el comportamiento de los sujetos con su entorno. Piaget<sup>54</sup> establece una secuencia evolutiva que inicia en un proceso heterónomo hasta llegar a uno autónomo. “Se trata de una secuencia que va de la heteronomía a la autonomía”<sup>55</sup>.

Además, Piaget<sup>56</sup> constató que, debido a la influencia que tiene la especificidad de cada contenido concreto (robo, mentira, agresión, etc.) sobre el razonamiento, una misma persona puede aplicar en unas mismas situaciones un razonamiento heterónomo y en otras, uno autónomo. “No podemos hablar de estadios globales caracterizados por la heteronomía o la autonomía, sino sólo de fases de heteronomía y autonomía que definen un proceso que se repite para cada conjunto de reglas en cada nuevo plano de la conciencia”<sup>57</sup>.

Sastre<sup>58</sup> establece que en la autonomía, aparece la reciprocidad y la colaboración. Se alcanza la autonomía moral cuando se precisa la existencia de un ideal independiente de la presión de fuera para la conciencia. Para Piaget, la autonomía es fruto de alcanzar el razonamiento hipotético deductivo, lógico, aproximadamente entre los 12 a 14 años.

La autonomía aparece junto a la reciprocidad cuando el respeto mutuo es lo bastante fuerte y el individuo siente desde dentro la necesidad

de tratar a los otros como le gusta que le traten a él mismo. Aquí, la regla es obligatoria porque se basa en el consentimiento mutuo y se puede por tanto modificar. La autonomía se da entre iguales que se respetan mutuamente.

Para Piaget, un niño o niña llega a ser autónomo cuando este es estimulado por el adulto al intercambiar sus puntos de vista con los del niño o niña para llegar a tomar una decisión. Esto le lleva a construir sus propios valores morales. “La esencia de la autonomía es que los niños y niñas lleguen a ser capaces de tomar sus propias decisiones... La autonomía significa tener en cuenta factores relevantes al decir cuál puede ser el mejor curso para una acción que concierne a todos”<sup>59</sup>.

Kohlberg<sup>60</sup> retoma y se basa en Piaget, y a través de la metodología de dilemas, o situaciones de la vida cotidiana en las cuales se suelen poner en juego diversas perspectivas del juicio y la actuación moral, elabora un sistema de evolución de la conciencia moral del niño y niña en tres niveles y seis grados. Estos son: Nivel I preconvencional: estadio 1, de moral heterónoma. Estadio 2, de individualismo, propósito instrumental e intercambio. Nivel II convencional: estadio 3 de relaciones, expectativas interpersonales mutuas y conformidad interpersonal. El estadio 4, o sistema social y conciencia. Y el Nivel III post convencional, con el estadio 5, contrato o utilidad social y derechos individuales, y el estadio 6, o principios éticos universales.

Piaget y Kohlberg afirman que el juicio moral es un proceso que va de la heteronomía a la autonomía moral. Y la autonomía moral se logra por alcanzar la razón, la lógica. Sin lógica y razón no existe la ética ni la autonomía. Por lo tanto, el niño y niña menor de 12 años no es autónomo.

<sup>53</sup> Ibídem., p. 43.

<sup>54</sup> Ibídem., p. 68.

<sup>55</sup> SASTRE VILARRASA, Genoveva. Moralidad, pensamiento y sentimientos, un solo acto de pensamiento. *Cuadernos de Pedagogía*, número 271: 21–27, julio–agosto de 1998. p. 26.

<sup>56</sup> PIAGET, Jean. 1987. Op. cit., p. 72.

<sup>57</sup> SASTRE VILARRASA, Genoveva. Op. cit., p. 26.

<sup>58</sup> Ibídem., p. 68.

<sup>59</sup> REY, Germán y GOODING, Piedad. Desarrollo afectivo y valoral. Neiva: Maestría en Educación y Desarrollo Comunitario, CINDE – USCO, 1992. p. 17.

<sup>60</sup> KOHLBERG, Lawrence. Op. cit., 662p.

Como Piaget y Kohlberg demostraron con sus investigaciones, el niño o niña no tiene a cualquier edad la capacidad de razonar y argumentar propia del adulto, y tampoco la manera ética de juzgar de este último. Sólo, aproximadamente a los doce años, adquiere las capacidades en su modalidad adulta.

Aunque los dos autores establecen un desarrollo evolutivo cognitivo de lo moral en el niño o niña y Piaget enfatiza en la necesidad de intercambiar entre dos personas iguales (adulto – niño o niña) los puntos de vista para tomar una decisión y favorecer el desarrollo de la autonomía en el niño o niña, la autonomía es vista desde la razón, lo que conlleva al adulto a tomar la decisión última frente a niños y niñas menores de 12 años.

Diego Gracia<sup>61</sup> plantea que el niño y la niña menor de 12 años deben poseer una ética peculiar, inmadura, en desarrollo. Lo que lleva a considerar que sus opiniones no deben ser tenidas en cuenta y que las decisiones sobre su vida, su salud, su bienestar, tienen que ser tomadas por otras personas, aunque ello vaya en contra de los deseos explícitos del niño. El niño y niña no es autónomo y debe estar sujeto a las decisiones que el adulto tome frente a los asuntos que le afectan.

La ONU<sup>62</sup> considera que el niño es un ser complejo y evolutivo que merece una reflexión específica. Frente a la dignidad y autonomía del niño y niña, considera que estas se preservan a través de la Convención internacional de los Derechos del niño<sup>63</sup>. Y que no se puede hacer caso omiso de su autonomía, que se viene expresando igualmente a través de la Convención.

Sin embargo, aclara que se deben adoptar medidas para proteger los derechos del niño acordes con su grado de autonomía<sup>64</sup>, y que el niño debe participar en toda decisión que le afecte.

Por otro lado, la Convención Internacional de los Derechos del Niño<sup>65</sup> es la concreción de los Derechos Humanos a los niños y niñas. Estos últimos<sup>66</sup>, consideran que todo ser humano, incluidos los niños y niñas, gozan de los derechos consagrados para las personas. Y los niños y niñas gozan de derechos específicos que se plasman en la Convención.

En otras palabras, la Convención<sup>67</sup> define al niño y niña como persona, con dignidad y progresivo desarrollo de la autonomía. “Ser niño no es ser “menos adulto”, la niñez no es una etapa de preparación para la vida adulta. La infancia y la adolescencia son formas de ser persona y tienen igual valor que cualquier otra etapa de la vida”<sup>68</sup>. El simple hecho de existir como ser humano otorga al niño y niña dignidad<sup>69</sup>, esta no le es atribuida por el adulto.

La Convención establece el interés superior del niño<sup>70</sup>, es decir el interés del niño prima sobre todo otro interés, es decir, ante los intereses de los adultos, las leyes o los dilemas que puedan surgir al tomar una decisión frente a los asuntos que le afectan en la cotidianidad a un niño o niña, no sólo los referidos al cuidado de la salud. Este interés del niño lo define y decide el adulto.

<sup>61</sup> GRACIA, Diego. 2001. Op. cit., p. 205.

<sup>62</sup> UNESCO. La Bioética y los derechos del niño. Declaración de Mónaco: reflexiones sobre la bioética y los derechos del niño. Mónaco, 28–30 de abril de 2000. 2 p.

<sup>63</sup> ONU. Convención sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Ginebra; 1989. 43p.

<sup>64</sup> UNESCO. Op. cit. Anexo dos, p. 1.

<sup>65</sup> ONU. Op. cit., p. 1.

<sup>66</sup> CILLERO BRUÑOL, Miguel. El interés superior del niño en el marco de la convención internacional sobre los derechos del niño [en línea]. [Fecha de consulta: 10 de febrero de 2010]. OEA. Disponible desde: [http://www.iin.oea.org/el\\_interes\\_superior.pdf](http://www.iin.oea.org/el_interes_superior.pdf)

<sup>67</sup> CILLERO BRUÑOL, Miguel. Infancia, autonomía y derechos: una cuestión de principios [en línea]. [Fecha de consulta: 10 de febrero de 2010]. OEA. Disponible desde: [http://www.iin.oea.org/Infancia\\_autonomia\\_derechos.pdf](http://www.iin.oea.org/Infancia_autonomia_derechos.pdf)

<sup>68</sup> Ibídem., p. 4.

<sup>69</sup> Ibídem., p. 7.

<sup>70</sup> ONU. Op. cit., artículo 3. p. 3.

El interés superior del niño<sup>71</sup> se complementa con el derecho del niño y niña a ser escuchado y a expresar su opinión en el proceso de toma de decisiones en todos los asuntos que le competen. Sin embargo, aunque se escucha al niño o niña, la decisión la toma el adulto buscando el mayor beneficio para él o ella.

Vale la pena profundizar en la reflexión sobre la autonomía de los niños y niñas menores de 12 años, no sólo desde la razón, sino como lo explicita Zajonc<sup>72</sup>, desde procesos emotivos, cognitivos y comportamentales, en el proceso de toma de decisiones cotidianas frente a los asuntos que les afectan. Es considerarlo un ser humano integral, en el que es imposible separar razón, cognición, afecto o comportamiento. Por lo tanto, se muestra la necesidad de mayor reflexión sobre el tema.

### **2.3. La visión novedosa de la Bioética: el niño o niña autónomo, par del adulto**

Para Roger Hart<sup>73</sup>, la autonomía se logra a través de la participación en todo proceso de toma de decisiones de los niños y niñas en cualquier asunto que les afecte directa o indirectamente. La autonomía no se logra si no se implica a los niños activa y voluntariamente en este proceso de toma de decisiones en la cotidianidad.

La participación en el proceso de toma de decisiones, Hart<sup>74</sup> lo grafica como una escalera de ocho peldaños en el que el máximo nivel es el octavo, en donde los niños y niñas deciden inicialmente lo que van a hacer, pero comparten la decisión con los adultos.

Este último nivel, es esencial para formar al niño y niña en su autonomía, en la capacidad de ir tomando sus propias decisiones y poder expresar lo que él desea y piensa con su propia voz. Esta participación cotidiana le permite negociar diferencias, comprometerse en un diálogo positivo, hacerse responsable de sí mismo, de su comunidad, de su familia, de su sociedad.

Hart<sup>75</sup> considera que la auténtica participación conlleva la autonomía del niño y niña y sólo en el ejercicio de la participación es cuando aprende a ser autónomo. La auténtica participación conlleva el considerar que los niños y niñas son personas vivas, capaces de asumir responsabilidades y tomar decisiones, siempre y cuando se les dé la oportunidad de hacerlo en su vida cotidiana desde los distintos contextos en los que tiene lugar su desarrollo.

Para Hart, la autonomía y la participación van de la mano, e involucran los procesos cognitivos, afectivos y comportamentales del niño y niña. La autonomía implica también entablar un diálogo y un intercambio que permita tanto a niños y niñas, como a los adultos, aprender formas constructivas de influir en el mundo cotidiano que le rodea. El aprendizaje de la autonomía de niños y niñas requiere de la capacidad de escucha y consulta de los adultos hacia el niño y niña.

La participación permite al niño y niña el llegar a ser autónomo. Sin esta participación se imposibilita el aprender a ser autónomos y participar de las decisiones que les afectan. La participación infantil considera a los niños como sujetos sociales con capacidad de expresar sus opiniones y decisiones en los asuntos cotidianos que les competen directamente en la familia, la escuela y la sociedad en general.

<sup>71</sup> Ibídem., Op. cit., artículo 12, p. 6.

<sup>72</sup> IZARD, Carroll; KAGAN, Jerome and ZAJONC, Robert B. Emotions, cognition, and behavior. United States of America: Cambridge University Press, 1988. 630p.

<sup>73</sup> Ver: HART, Roger. Op. cit., 49p; HART, Roger. La participación de los niños en el desarrollo sostenible. Barcelona: UNICEF/P.A.U. Education, 2001. 208p.

<sup>74</sup> HART, Roger. 1993. Op. cit., p. 8.

<sup>75</sup> Ibídem., p. 28.



La participación infantil que promueve la autonomía en los niños y niñas siempre va unida a una permanente relación con el adulto, relación en la que los dos aprenden mutuamente el uno del otro.

Hart concibe un niño y niña activo, participativo, capaz de tomar decisiones y compartirlas con el adulto que aprende de él y lo escucha. Con esto plantea una ruptura con el concepto occidental de niño y niña y establece un nuevo paradigma que abre posibilidades a la formación y aprendizaje de la autonomía, en el que, a través de la participación, se involucra sentimientos, cogniciones y comportamientos propios de la unicidad de un ser humano integral que aprende progresivamente a ser autónomo.

Hart no es bioeticista pero el aporte que hace a la Bioética para facilitar la participación de los niños y niñas y llegar a tomar sus propias decisiones frente a los asuntos cotidianos y compartirlas con el adulto, abre un espacio que desde la Bioética requiere mayor reflexión.

Hottois<sup>76</sup> ubica lo anterior en el contexto de la bioética, “los problemas bioéticos se plantean en sociedades complejas: individualistas, pluralistas, multiculturales, compuestas por grupos con diversos intereses”<sup>77</sup> y en ellas, se trata de establecer la posibilidad de concertar entre dos personas igualmente dignas pero con diferente desarrollo de la autonomía, adulto – niño o niña, para llegar al consenso o acuerdo mutuo.

Retomando a Hottois, “el objetivo del consenso, la idea de que es mejor entenderse que ignorarse u oponerse, es una metodología que prevalece en ética. Pero, con la condición expresa de que el acuerdo sea libre y conscientemente aceptado”<sup>78</sup>.

Beyleveld<sup>79</sup> plantea la racionalidad de procedimiento, es decir, una ética de procedimiento que sólo puede dar resultados racionalmente convincentes si hay algunos valores que toda persona racional debe aceptar. Aplicada la ética de procedimiento a la controversia sobre el estatus moral del embrión y el feto, se les concede la misma condición que la de un ser humano adulto, simplemente por ser un ser humano. En otras palabras, el embrión y el feto, por ser un ser humano, tiene dignidad, merece respeto y es un fin en sí mismo. Este concepto de Beyleveld se extiende a niños y niñas de cualquier edad, considerándolos dignos por el hecho de pertenecer a la raza humana.

Hart, Hottois y Beyleveld abren el espacio para profundizar desde la Bioética, en la reflexión sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones propias de la vida cotidiana, para llegar a acuerdos, consensos o compromisos entre niños – niñas y adultos. Este aporte de la Bioética contribuirá al surgimiento de una sociedad más democrática, donde los niños y niñas cuenten con un espacio para expresarse y sean considerados personas con autonomía en diferentes grados de desarrollo.

### 3. Conclusiones

A partir de la revisión realizada, se concluye que desde la bioética se establecen tres posiciones del concepto de autonomía en los niños y niñas. Una primera, se podría denominar tradicional, propia de la cultura occidental y heredada de los griegos, en donde se considera niño y niña un ser incompleto, anómalo, defectuoso, que requiere un cuidado especial.

<sup>76</sup> HOTTOIS, Gilbert. ¿Qué es la bioética? Bogotá: Vrin, Universidad El Bosque, 2007. p. 26.

<sup>77</sup> *Ibidem.*, p. 26.

<sup>78</sup> *Ibidem.*, p. 42.

<sup>79</sup> BEYLEVELD, Deryc. Human Cognitive Vulnerability and the Moral Status of the Human Embryo and Foetus. En: DÜWELL, Marcus; REHMANN-SUTTER, Christoph y MIETH, Dietmar (Editors). *The Contingent Nature of Life. Bioethics and the Limits of Human Existence*. Springer, 2008. pp. 83–88.

Este concepto tradicional se encuentra en las posiciones bioeticistas frente a la autonomía del niño de Diego Gracia o de Beauchamp y Childress, en las que los padres o un tutor toma las decisiones del cuidado de la salud del niño o niña, es decir, un adulto, sin tener en cuenta la voz del niño.

Este concepto tradicional constituye la base para el maltrato infantil, considera al niño o niña propiedad del adulto, un objeto sobre el cual toman las decisiones porque no es autónomo, ni tiene la misma dignidad del adulto. En otras palabras, el niño o niña es excluido en el proceso de toma de decisiones cotidianas de todo asunto que le afecte. Entre los autores revisados que muestran esta posición están Lloyd de Mause<sup>80</sup>, Barudy<sup>81</sup> y Masson<sup>82</sup>.

La teoría del menor maduro, se encuentra dentro de este concepto tradicional y paternalista, en donde el niño o niña a partir de los 12 años aproximadamente es capaz de tomar decisiones racionales, se le toma su opinión pero el consentimiento lo dan los padres o el tutor.

Se podría decir que el trabajo que realiza Kennedy Institute of Ethics<sup>83</sup> se desarrolla en esta óptica tradicional, que considera que los niños y niñas no son autónomos, por lo tanto, no participan en el proceso de toma de decisiones en los asuntos que les afectan y los que toman la decisión por él son los padres o tutores. Los temas que desarrollan se quedan en el paternalismo, donde consideran al menor de edad como un incompetente, incapaz de tomar decisiones frente a los asuntos que le afecten de modo racional y prudente.

El asentimiento implica informar al niño o niña de la intervención clínica o del proceso investigativo, sin validez legal por lo que exige el consentimiento de los padres o tutor.

Estas teorías de Bioética se refieren únicamente al proceso de toma de decisiones frente al cuidado de la salud del niño o niña. Falta profundizar en otras áreas propias de la vida cotidiana del niño y niña, tal como la familia y la escuela.

Kant continúa dentro de esta tradición occidental, tradicional y paternalista, considera al niño un incompetente por carecer de razón lógica y centra además la autonomía exclusivamente en la razón. Además, es una visión reduccionista del ser humano a sólo razón, desconociendo sus sentimientos, emociones y comportamiento. Herederos de la concepción de Kant, son las teorías de Piaget y Kohlberg.

Un segundo concepto que se podría llamar intermedio, es el presente desde el enfoque de Derechos, en la Convención Internacional de los Derechos del Niño, donde consideran que los menores son dignos y autónomos, pueden expresarse y deben participar en toda decisión que les afecte. Son seres humanos con una autonomía en desarrollo.

De hecho, en este concepto hay un avance en el concepto de niño y niña en cuanto a autonomía y dignidad, sin embargo con el interés superior del niño, el adulto es quien define el interés y la decisión que traiga mayor beneficio al niño o niña. Por eso, es un concepto intermedio, considera al niño con dignidad y autonomía en desarrollo, pero es el adulto quien toma la decisión.

Si se considera al ser humano de manera integral, unidad indivisible entre sentimiento, cognición y comportamiento, tal y como lo expresa Zajonc<sup>84</sup>, la bioética tiene un camino amplio para profundizar sobre el tema de la autonomía de los niños y niñas.

<sup>80</sup> DE MAUSE, Lloyd. Op. cit., 450p.

<sup>81</sup> BARUDY, Jorge. 1998. Op. cit., 306p.

<sup>82</sup> MASSON, Odette., Op. cit., pp. 531-55

<sup>83</sup> KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. Op. cit.

<sup>84</sup> IZARD, Carroll; KAGAN, Jerome and ZAJONC, Robert B. Op. cit., 630p.

La tercera posición estaría conformada por los siguientes autores: Hart y los bioeticistas Beyleveld y Hottois. Hart<sup>85</sup>, sin ser bioeticista, aporta a la bioética la idea que se aprende a ser autónomo a través de la participación del niño o niña en toda decisión cotidiana que le afecte. Son los niños y niñas quienes debaten y toman la decisión y la comparten con el adulto. Se podría decir que sólo a través de la práctica participativa cotidiana, el niño aprende a ser autónomo, y esto es ética, producto de una nueva concepción de niño y niña como ser integral, no reducido exclusivamente a la razón.

Es llamativa la reflexión bioética sobre distintos grupos: las feministas<sup>86</sup>, los homosexuales<sup>87</sup>, diferentes culturas<sup>88</sup> e incluso los derechos de los animales<sup>89</sup> porque tienen sentimiento y los derechos del medio ambiente<sup>90</sup>, sin llegar a una reflexión bioética específica sobre los derechos de los niños y niñas o sobre su autonomía. Y es sólo por la racionalidad de procedimiento propuesta por Beyleveld<sup>91</sup>, que por extensión, a los niños y niñas se les concede la misma condición que la de un ser humano adulto, simplemente por ser un ser humano. Es decir, un ser humano digno y autónomo.

Hottois<sup>92</sup> establece la posibilidad de concertar entre dos personas igualmente dignas, el adulto y el niño o niña, para llegar a un acuerdo mutuo. Aunque no trabaja específicamente el tema de los niños y niñas, su propuesta sería complemen-

taria a la que establece Hart y Zajonc, autores anteriormente mencionados.

Este concepto de niño y niña como ser humano digno y con procesos de aprendizaje de la autonomía a través de la participación cotidiana en el proceso de toma de decisiones, son relativamente nuevos, tal vez por ser novedosos aún no se ha tratado a profundidad desde la Bioética. Conforman así una invitación a reflexionar sobre la autonomía de niños y niñas menores de 12 años en el proceso de toma de decisiones propias de la vida cotidiana.

Tal vez cuando no se excluya y no se enseñe a excluir al niño y niña, y más bien se le incluya y se haga participar en todo proceso de toma de decisiones propio de la vida cotidiana y no sólo en lo referente a salud, se podrá tener una sociedad realmente democrática y participativa, sin discriminación alguna.

## Bibliografía

1. AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. A model act providing for consent of minors for health services. *Pediatrics*, volume 51 (2): 293–296, 1973.
2. AMERICAN HUMANE ASSOCIATION. Mary Ellen Wilson. How One Girl's Plight Started the Child-Protection Movement [en línea]. [Fecha de consulta: 9 febrero 2010]. Disponible desde: <http://www.americanhumane.org/about-us/who-we-are/history/mary-ellen-wilson.html>
3. ARISTÓTELES. Ética a Nicómaco. Barcelona: Editorial Gredos, 1119b, 2007. 304p.
4. \_\_\_\_\_. Retórica II. México: Universidad Nacional Autónoma de México, 12. 1389a3-14, 2002.
5. \_\_\_\_\_. Política, 1334b. Madrid: Alianza Editorial, 1991. 363p.
6. ARIÉS, Philippe. El niño y la vida familiar en el antiguo régimen. Madrid: Editorial Taurus, 1987. 548p.
7. BARUDY, Jorge. El dolor invisible de la infancia: una lectura ecosistémica del maltrato infantil. Buenos Aires: Paidós, 1998. 306p.
8. \_\_\_\_\_. La violence comme organisatrice de la subjectivité individuelle, familiale et sociale: Violences, enfants battus et justice. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, número 7; 363–377, 1992.

<sup>85</sup> HART, Roger. Op. cit., 49p.

<sup>86</sup> HELD, Virginia. The ethics of care: personal, political, and global. Editorial: Oxford University Press, 2006. 211p.

<sup>87</sup> Ibidem., p. 82.

<sup>88</sup> DÜWELL, Marcus; REHMANN-SÜTTER, Christoph y MIETH, Dietmar. Others' views: intercultural perspectives. En: DÜWELL, Marcus; REHMANN-SÜTTER, Christoph y MIETH, Dietmar (Editors). *The Contingent Nature of Life. Bioethics and the Limits of Human Existence*. Springer, 2008. 375p

<sup>89</sup> SINGER, Peter. Liberación animal. 2da. Ed. Madrid: Editorial Trotta, S.A., 1999. 332p.

<sup>90</sup> POTTER, Van Rensselaer. Bioethics. Bridge to the future. New York: Prentice Hall, 1971. 205p.

<sup>91</sup> BEYLEVELD, Deryc. Op. cit., pp. 83–88.

<sup>92</sup> HOTTOIS, Gilbert. 2007. Op. cit. 61p.

9. BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principios de ética biomédica. 4a edición. Barcelona: BAUN, M. New approach for recruitment into randomised controlled trials. *Lancet*, volume 341 (8848): 812–813, 1993. Masson, S.A., 1999. 522p.
10. BENDER, SW. Remarks of a pediatrician on informed consent in children. *Acta Paediat*, volume 83 (395): 58–61, 1994.
11. BEYLEVELD, Deryc. Human Cognitive Vulnerability and the Moral Status of the Human Embryo and Foetus. En: DÜWELL, Marcus; REHMANN–SUTTER, Christoph y MIETH, Dietmar (Editors). *The Contingent Nature of Life. Bioethics and the Limits of Human Existence*. Springer, 2008.
12. CILLERO BRUÑOL, Miguel. El interés superior del niño en el marco de la convención internacional sobre los derechos del niño [en línea]. [Fecha de consulta: 10 de febrero de 2010]. OEA. Disponible desde: [http://www.iin.oea.org/el\\_interes\\_superior.pdf](http://www.iin.oea.org/el_interes_superior.pdf)
13. \_\_\_\_\_. Infancia, autonomía y derechos: una cuestión de principios [en línea]. [Fecha de consulta: 10 de febrero de 2010]. OEA. Disponible desde: [http://www.iin.oea.org/Infancia\\_autonomia\\_derechos.pdf](http://www.iin.oea.org/Infancia_autonomia_derechos.pdf)
14. COMITÉ DE MALTRATO INFANTIL SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA. El maltrato infantil desde la bioética: el sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? *Revista chilena de pediatría*, volumen 78 (Supl 1): 85–95, 2007.
15. DE MAUSE, Lloyd. *The History of Childhood*. London: Souvenir Press, 1976. 450p.
16. DEL PLIEGO PILO, Gema et al. Autonomía del menor maduro en su salud reproductiva. *Índex de Enfermeria*, volumen 15 (54): 39–43, 2006.
17. DÍAZ AMADO, Eduardo. De moralidad y eticidad. Dos dimensiones para la bioética. *Acta Bioética*, año VIII (1): 9–20, 2002. p. 10.
18. DÜWELL, Marcus; REHMANN–SUTTER, Christoph y MIETH, Dietmar. Others' views: intercultural perspectives. En: DÜWELL, Marcus; REHMANN–SUTTER, Christoph y MIETH, Dietmar (Editors). *The Contingent Nature of Life. Bioethics and the Limits of Human Existence*. Springer, 2008. 375p.
19. FRASER, Nancy y HONNETH, Axel. ¿Redistribución o reconocimiento? Un debate político-filosófico. Madrid: Ediciones Morata, 2006. 207p.
20. GONZÁLEZ FERNÁNDEZ, Pedro. Breve reflexión sobre el consentimiento informado en Pediatría [en línea]. *Bioética*, mayo – agosto de 2007: 4–10. [Fecha de consulta: 6 de febrero de 2010]. Disponible desde: <http://cbioetica.org/revista/72/720410.pdf>
21. GRACIA, Diego. *Bioética y pediatría*. Madrid: Universidad Complutense, Facultad de Medicina, 2008. pp. 86–101.
22. \_\_\_\_\_. *Ética de los confines de la vida*. Bogotá: Editorial Códice Ltda., 2001. 353p.
23. \_\_\_\_\_. *Bioética clínica*. Bogotá: Editorial Códice Ltda., 2001. 150p.
24. GUIRAO–GORIS, Josep Adolf; OLMEDO SALAS, Ángela y FERRER FERRANDIS, Esperanza. El artículo de revisión [en línea]. *Revista Ibero-Americana de Enfermería Comunitaria* [fecha de consulta: 15 de noviembre de 2009]. Disponible desde: [http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca\\_files/el\\_articulo\\_de\\_revision.pdf](http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca_files/el_articulo_de_revision.pdf)
25. HART, Roger. *La participación de los niños en el desarrollo sostenible*. Barcelona: UNICEF/P.A.U. Education, 2001. 208p.
26. \_\_\_\_\_. *La participación de los niños: de la participación simbólica a la participación auténtica*. Ensayos Innocenti, número 4. Bogotá: UNICEF oficina regional para América Latina y el Caribe, 1993. 49p.
27. HELD, Virginia. *The ethics of care: personal, political, and global*. Editorial: Oxford University Press, 2006. 211p.
28. HOTTOIS, Gilbert. *La ciencia entre valores modernos y posmodernidad*. Bogotá: Kimpres Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 118p.
29. \_\_\_\_\_. *¿Qué es la bioética?* Bogotá: Kimpres Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 61p.
30. ÍNDEX DE ENFERMERÍA. Volumen 15 (54), Granada, otoño de 2006 [fecha de consulta: 6 de febrero de 2010].
31. IZARD, Carroll; KAGAN, Jerome and ZAJONC, Robert B. *Emotions, cognition, and behavior*. United States of America: Cambridge University Press, 1988. 630p.
32. JONSEN, Albert R. Research involving children: recommendations of the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. *Pediatrics*, volume 62 (2): 131–136, 1978.
33. KENNEDY INSTITUTE OF ETHICS. [Fecha de consulta: 9 de febrero de 2010]. Disponible desde: <http://kenedyinstitute.georgetown.edu/>
34. KOHLBERG, Lawrence. *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer, 1992. 662p.
35. LÓPEZ, Edgar Antonio. Dignidad humana, diversidad cultural y calidad de vida. *Revista Latinoamericana de Bioética*, volumen 9 (1): 28–39, 2009.
36. MASSON, Odette. Contextos maltratantes en la infancia y coordinación interinstitucional. *Revista española de neuropsiquiatría*, volumen 7 (23): 531–556, 2005.
37. OGANDO DÍAZ, B. y GARCÍA PÉREZ, C. Consentimiento informado y capacidad para decidir del menor maduro. *Pediatría Integral*, volumen XI (10): 877–883, 2007.



38. ONU. Convención sobre los Derechos del Niño. Adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Ginebra; 1989. 43p.
39. PÉREZ-DELGADO, Esteban y GARCÍA ROS, Rafael (Compiladores). La psicología del desarrollo moral. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A., 1991. 224p.
40. PIAGET, Jean. Psicología de la inteligencia. 3ª ed. España: Editorial crítica, 2009. 203p.
41. \_\_\_\_\_. El criterio moral en el niño. España: Ediciones Martínez Roca, 1987. 356p.
42. \_\_\_\_\_. La epistemología genética. Madrid: Editorial Debate, 1986. 315p.
43. PLATÓN. La República. 2da. ed. Madrid: Alianza Editorial, 1994. 309p.
44. \_\_\_\_\_. Leyes 672 b-c. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales, Tomo I, 1983. 345p.
45. POTTER, Van Rensselaer. Bioethics. Bridge to the future. New York: Prentice Hall, 1971. 205p.
46. QUINTERO NOA, Julianis Loraine; MÁS GARCÍA, Martha de las Nieves y MORERA BARRIOS, Luz Mireya. El consentimiento informado en pacientes pediátricos con indicación de otocirugía por colesteatoma [en línea]. Revista Habanera de Ciencias Médicas, volumen 6 (1): 2007. [Fecha de consulta: 6 de febrero de 2010]. Disponible desde: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2007000100012&script=sci\\_abstract](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729-519X2007000100012&script=sci_abstract)
47. REVISTA LATINOAMERICANA DE BIOÉTICA. Volumen 9 (1): Revista No. 16, Enero-Junio, 2009. Bogotá: Universidad Militar.
48. \_\_\_\_\_. Volumen 8 (2): Revista No. 15, Julio-Diciembre, 2008. Bogotá: Universidad Militar.
49. \_\_\_\_\_. Volumen 8 (1): Revista No. 14, Enero-Junio, 2008. Bogotá: Universidad Militar.
50. REY, Germán y GOODING, Piedad. Desarrollo afectivo y valoral. Neiva: Maestría en Educación y Desarrollo Comunitario, CINDE-USCO, 1992. p. 17.
51. ROUSEAU, Jean-Jacques. Emilio; ó, de la educación. Barcelona: Bruguera, 1979.
52. RUEDA CASTRO, Laura. Consentimiento informado en niños y adolescentes [en línea]. Chile: Facultad de Medicina, Centro interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, 2007. [Fecha de consulta: 8 de febrero de 2010]. Disponible desde: [http://200.89.70.78:8080/jspui/bitstream/2250/10550/1/130846\\_A5\\_CI\\_Ninos\\_y\\_adolescentes.pdf](http://200.89.70.78:8080/jspui/bitstream/2250/10550/1/130846_A5_CI_Ninos_y_adolescentes.pdf)
53. SÁNCHEZ JACOB, M. El menor maduro. *Revista de pediatría*, volumen 45 (193): 156-160, 2005.
54. SASTRE VILARRASA, Genoveva. Moralidad, pensamiento y sentimientos, un solo acto de pensamiento. Cuadernos de Pedagogía, número 271: 21-27, julio-agosto de 1998.
55. SINGER. Peter. Liberación animal. 2da. Ed. Madrid: Editorial Trotta, S.A., 1999. 332p.
56. UNESCO. La Bioética y los derechos del niño. Declaración de Mónaco: reflexiones sobre la bioética y los derechos del niño. Mónaco, 28-30 de abril de 2000. 2p.
57. VILLARROEL, Raúl. Bioética hermenéutica. *Acta Bioética*, año VI (1): 141-150, 2000.

# Definir la bioética: retorno a los orígenes\*

## Definir la bioethique: retour aux sources

Gilbert Hottois\*\*

Traducción del francés al español: Chantal Aristizábal Tobler

### Resumen

Cuando se recorren los usos y las definiciones de la palabra «bioética», es necesario reconocer que nos enfrentamos a una especie de «familia» en el sentido de Wittgenstein. Potter se aproxima a la ideología moderna; se preocupa por los problemas de salud humana teniendo en cuenta los ambientes sociales, culturales y naturales –ecosistémicos– globales, y en esta perspectiva, los problemas de supervivencia de la especie y de los recursos naturales así como el sentido de una justicia global son esenciales. En cambio, la bioética engelhardtiana centrada en los asuntos médicos entre personas individuales no se preocupa por estos asuntos; sus posiciones epistemológicas y éticas son de tendencia posmoderna. Entre la concepción de bioética de Potter y la mía hay numerosas similitudes, pero también diferencias profundas. Yo estoy más abierto a lo que se llama la posmodernidad, aunque percibo sus excesos y derivas. Sin duda me encuentro más cerca de Engelhardt, aunque no estoy de acuerdo con todas sus elecciones comunitarianas, neoliberales, incluso libertarianas. Así, en bioética se expresan e interactúan todas las complejidades de nuestra época, a la vez moderna, posmoderna y premoderna.

**Palabras clave:** bioética, modernidad, posmodernidad, tecnociencia, justicia global.

### Résumé

Lorsque l'on parcourt les usages et les définitions du mot « bioéthique », il faut bien reconnaître que l'on se trouve confronté à une sorte de « famille » au sens de Wittgenstein. Potter est proche de l'idéologie moderne ; il s'inquiète des problèmes de santé humaine compte tenu des environnements sociaux, culturels et naturels –écosystémiques– globaux, et dans cette perspective, les problèmes de survie de l'espèce et de ressources naturelles ainsi que le sens d'une justice globale sont essentiels. Par contre, la bioéthique engelhardtienne focalisée sur les questions médicales entre des personnes individuelles ne se préoccupe pas de ces questions ; ses positions épistémologiques et éthiques sont de tendance postmoderne. Entre la conception de la bioéthique de Potter et la mienne il y a de nombreuses similitudes mais aussi des différences profondes. Je suis plus ouvert à ce que l'on appelle la postmodernité, tout en en percevant les excès et les dérives. Je suis sans doute plus proche d'Engelhardt, même si je ne suis pas d'accord avec tous ses choix communautariens, néo-libéraux voire libertariens. Ainsi, en bioéthique s'expriment et interagissent toutes les complexités de notre époque à la fois moderne, postmoderne et prémoderne.

**Mots clé:** bioéthique, modernité, postmodernité, technoscience, justice globale.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 30 de agosto de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

\*\* Filólogo y Filósofo. Ph.D. en Filosofía. Profesor de la Facultad de Filosofía y Letras e investigador del Centro de Investigaciones interdisciplinarias en Bioética de la Universidad Libre de Bruselas. Correo electrónico: ghottois@ulb.ac.be

## Introducción

### ¿Qué es definir?

Definir no es una actividad ajena a la filosofía. Por el contrario: en gran parte es constitutiva de ella y está presente desde sus orígenes. Platón, en la voz de Sócrates, estaba fundamentalmente en busca de definiciones: ¿qué es la virtud, la belleza, la valentía, la piedad, la filosofía...? Él no esperaba que se respondiera con una serie de ejemplos de actos o de hombres valientes o virtuosos o de obras bellas. Él quería que se presentara la idea misma, la esencia de la valentía, de la belleza en sí. Esperaba una definición impuesta por la realidad misma: una realidad ideal, inmutable, universal. El deseaba una definición ontológica. Tales definiciones también tienen un alcance normativo: expresan lo ideal, la verdad—valor, a las cuales las realidades sensibles, empíricas, apenas se aproximan.

El deseo de la definición verdadera, esencial, necesaria, que se debe imponer a todos, se encuentra a través de toda la historia de la filosofía y, hasta cierto punto, de la ciencia. Derivado del idealismo platónico, este deseo se perpetúa a través del esencialismo sustancialista aristotélico, el racionalismo cartesiano, el criticismo y el trascendentalismo kantianos, el logicismo, el eidetismo fenomenológico, etc.

Desde hace tiempo yo he tomado distancia con respecto a esta potente tradición esencialista, con mucha frecuencia dogmática, a favor de un enfoque más empirista, más extendido en el pensamiento anglo-sajón que en la filosofía continental europea.

Mi manera de abordar el problema de la definición se ha inspirado, desde hace tiempo, en las Investigaciones filosóficas (*Recherches Philosophiques*) de Ludwig Wittgenstein. ¿Cómo concibe él la cuestión de la definición del sentido de las palabras?

Wittgenstein pone como ejemplo, principalmente, la palabra «juego». ¿Qué es un juego? El deseo ilusorio de encontrar el Concepto o el significado esencial, Wittgenstein lo reemplaza por el reconocimiento más modesto—tolerante, pluralista y abierto— de una familia de usos.

Cuando se considera lo que llamamos «juegos», se percibe tal variedad de ejemplos, de casos, de contextos, de usos, que resulta vano querer repetir el gesto platónico que consiste en pretender ver detrás o más allá de esta diversidad, la unicidad de una idea, un rasgo esencial común para todos. Entre todos los usos de la palabra «juego» hay, claro está, similitudes, de la misma forma en que hay similitudes entre los miembros de una familia. Pero estas similitudes son múltiples y ningún carácter es necesario ni compartido por todos. Si A, B, C, D, E, F, etc., son ejemplos de juegos, se podrá observar que A, C, D y M tienen en común los caracteres alfa, beta y gama, pero que solo C y D tienen en común con E, F y G los caracteres delta y épsilon, o también que D y J tienen en común los caracteres lambda y mu, etcétera. A no tiene entonces ningún rasgo común con J, pero está ligado a J a través de D... Así, la serie se mantiene unida, en forma laxa, pero al mismo tiempo de manera bastante sólida. No es porque, observa Wittgenstein, una fibra única corra a todo lo largo de la cuerda que esta es resistente. Su solidez la confiere el recubrimiento de distancia a distancia de varias fibras de longitud limitada<sup>1</sup>.

Desde luego, en una familia, ciertos caracteres están más difundidos que otros y en general es posible identificar un núcleo más representativo de ejemplos de juegos, un núcleo paradigmático. Pero no hay que creer que cuando se tiene un carácter muy extendido, incluso presente en todas partes, ya se tiene un criterio claro de lo que es un juego. Supongamos, por ejemplo, que uno cree poder

<sup>1</sup> *Philosophische Untersuchungen*, aforismos n°66 y siguientes.

afirmar que todos los juegos son divertidos o están regidos por reglas. Pero qué significa ser «divertidos»: con seguridad no todos nos divertimos de la misma manera ni en las mismas circunstancias. Lo que es juego para uno, no lo es para el otro. ¿Y qué es una regla? Hay muchos tipos de reglas y maneras de seguirlas: administrativas, jurídicas, morales, estéticas, lógicas, matemáticas, técnicas, monásticas... «Reglas», «diversiones», «juegos»... corresponden a familias de usos, no a conceptos claramente definidos e inmutables, y estas familias se cruzan de manera diversa.

Cuando se recorren los usos de la palabra «bioética»<sup>2</sup> y las definiciones que se proponen, es nece-

sario reconocer que uno se ve confrontado con un tipo de «familia» en el sentido de Wittgenstein. Esta situación no impide que los defensores de definiciones de la bioética pretendan presentar la verdadera, la única buena definición, sin darse cuenta ni querer admitir el carácter interesado, parcial y parcializado, subjetivo, normativo e incluso rotundamente polémico de su propuesta. Claro está, es completamente legítimo, con fines y en contextos determinados (técnicos, científicos, didácticos, etc.), retocar los tejidos semánticos laxos de las lenguas con significados claramente definidos. Pero estas son decisiones racionales normativas cuyos productos son ampliamente contruidos y no dados por una realidad o un sentido comunes que se impondrían a todos y que uno simplemente pretendería descubrir y explicitar.

En filosofía existe otra manera igualmente antigua—se encuentra desde el Crátilo de Platón—de revelar el «verdadero sentido» de las palabras. Este enfoque tuvo un éxito importante en el siglo XX, en particular en la hermenéutica inspirada por Heidegger. Esta va en búsqueda del sentido original de una palabra; se remonta a la historia a través del idioma o de una sucesión de idiomas como es el caso para los términos filosóficos: «razón» que remite a ratio que remite a logos; «naturaleza» que remite a natura que remite a physis; «moral» que remite a mos que remite a ethos, etc. Se trata de ver como se utilizaban estos términos y que significaban en los primeros textos filosóficos presocráticos. Semejante empresa

<sup>2</sup> Ver por ejemplo: Callahan, Daniel. Bioethics as a Discipline. *The Hastings Center Studies*, volume 1 (1): 66–73, 1973.

En la *Encyclopedia of Bioethics*, la definición redactada por Danner Clouser lleva esencialmente el mensaje según el cual la bioética no es más que la aplicación de la ética tradicional a problemas igualmente antiguos pero que presentan aspectos nuevos debidos a los desarrollos de la medicina. «The position taken in this article has been that the revelations and capabilities mediated by science create an urgency for moral guidance but do not require a new morality, revised in its basic principles». El menciona muy brevemente a Potter quien, como lo veremos, es crítico de este enfoque conservador. En vez de pretender definir la bioética en su «esencia», es mejor caracterizarla como relativa a una serie de cuestiones que ofrecen «family resemblances». Clouser no se detiene en esta expresión y no menciona a Wittgenstein. CLOUSER, Danner. Bioethics. En: REICH, Warren (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. The Free Press, Macmillan, 1978. p. 125.

En la segunda edición (Simon & Schuster Macmillan, 1995), la entrada «bioética» es redactada por Daniel Callahan, filósofo católico. Al gozar de una perspectiva histórica ya importante, es mucho más rica que la primera e ilustra la vasta diversidad de lo que la palabra cubre: desde la ética médica hasta la ética ambiental, pasando por asuntos sociales y políticos y teniendo en cuenta las conmociones de la segunda mitad del siglo XX. La bioética se refiere a las «ciencias de la vida»; Potter se reconoce como creador de la palabra, pero solo se dedica un párrafo. Callahan insiste fuertemente en el carácter *interdisciplinario* de la bioética; sin embargo, se extiende mucho más en los aportes de los diferentes enfoques de filosofía moral (utilitarismo consecuencialista, principialismo deontológico, casuística, ética de las virtudes, enfoques narrativos, feministas, hermenéuticos, etc.) y resalta que un acuerdo práctico sobre cuestiones circunscritas no postula un acuerdo teórico sobre los fundamentos y las justificaciones filosóficas o teológicas últimas. *The Birth of Bioethics* es una referencia esencial para la formación y la historia de la bioética y la comprensión de lo que esta palabra engloba. Su autor, Albert R. Jonsen, muy cercano al grupo de Georgetown, editor asociado de la *Encyclopedia* y de sensibilidad religiosa (filósofo jesuita), destaca el papel de los teólogos. Su mención a Van Rensselaer Potter es mínima. JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. USA: Oxford University Press, 1998. p. 27. ENGELHARDT, Hugo Tristram. *The Foundations of Bioethics*, Second Edition. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.

HOTTOIS, Gilbert (Editor). La bioéthique. Une nouvelle génération de problèmes éthiques?. Centre interdisciplinaire d'études philosophiques de l'Université de Mons, 1988. 175p.

REICH, Warren. The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped its meaning. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 4 (4): 319–335, 1994.

REICH, Warren. The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 5 (1): 19–34, 1995.

ABEL, Francesc. Bioética: orígenes, presente y futuro. Madrid: Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, 2001. 288p.

BYK, Christian (Editor). La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre? Paris: Editions ESKA, 2000. 267p.



tiene un interés filológico e histórico innegable, pero también participa de una valoración casi mitológica del Origen (recordemos la Edad de Oro) en donde la Verdad y el Sentido habrían resplandecido para empañarse y perderse en el curso de la Historia subsecuente. Es una gestión de valorización del pasado, de la tradición e incluso de la naturaleza y puede ser tan dogmática como el idealismo esencialista, porque se trata también de pretender leer la verdadera y única significación sin asumir una responsabilidad activa, normativa, en este descubrimiento.

«Bioética» es una palabra construida, un artefacto cuya paternidad es conocida<sup>3</sup>, y parece entonces escapar a la tentación de volver a trazar su origen muy lejos en el pasado. Pero los componentes que utiliza y amalgama –las raíces griegas «bios» y «ethos»– son heredados de una tradición multimilenaria. Sería un ejercicio interesante y curioso aplicar a la palabra «bio-ética» el método de la hermenéutica etimológica, remontarse hasta los significados originales de bios y ethos y buscar en qué medida estas dos palabras se encontraron y se aliaron.

Este camino lo seguiría con gusto un heideggeriano y llegaría, probablemente, a la conclusión de que quien inventó la palabra «bioética» no sabía tampoco lo que hacía al reunir estas muy antiguas raíces griegas para forjar el neologismo.

Reprocharle a Van Rensselaer Potter su ignorancia filológico-filosófica sería pretencioso y, por lo demás, injusto. Como lo vamos a ver, Potter estaba muy consciente y asumía la responsabilidad de estar definiendo constructivamente algo nuevo, que apuntaba al futuro y no al pasado.

<sup>3</sup> Recientemente, se descubrió el uso del término «Bio-Ethik» por el teólogo protestante alemán Fritz Jahr en un texto de 1927. Pero se trata de un hápax; no tuvo ninguna influencia en la historia de la bioética que comienza en 1970. No niego la existencia de una *prehistoria* que puede remontarse hasta la Antigüedad.

## 1. La bioética según su inventor

### 1.1. «Bioethics. Bridge to the Future»

Estas son las primeras líneas de la obra *Bioethics. Bridge to the Future* de Van Rensselaer Potter<sup>4</sup> quien inventó la palabra «bioética» hace cuarenta años.

«El objetivo de este libro es contribuir al futuro de la especie humana al fomentar la formación de una nueva disciplina, la Bioética. Si existen ‘dos culturas’ que parecen incapaces de hablar una con otra –las ciencias y las humanidades– y si esto constituye una parte de la razón por la cual el futuro parece comprometido, entonces tal vez podríamos construir un ‘puente hacia el futuro’ construyendo la disciplina de la Bioética como un puente entre las dos culturas. (...) Lo que nos toca afrontar ahora es el hecho de que la ética del ser humano no puede estar separada de una comprensión realista de la ecología en el sentido más amplio. Los valores éticos no pueden estar separados de los hechos biológicos. Tenemos una gran necesidad de una ética de la tierra, de una ética de la vida salvaje, de una ética de las poblaciones, de una ética del consumo, de una ética urbana, de una ética internacional, ‘una ética geriátrica’, etc. Todas (...) hacen un llamado a acciones basadas en valores y hechos biológicos (...)» (Gilbert Hottois traduce y subraya)<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics. Bridge to the future*. New York: Prentice Hall, 1971. 205p. Recordemos que el término ya había aparecido en un artículo «Bioethics, the science of survival» en *Perspectives in Biology and Medicine*, volume 14, publicado en 1970 e integrado al libro.

<sup>5</sup> «The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of *Bioethics*. If there are ‘two cultures’ that seem unable to speak to each other –science and the humanities– and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly, we might build a ‘bridge to the future’ by building the discipline of Bioethics as a bridge between the two cultures. (...) What we must now face up to is the fact that human ethics cannot be separated from a realistic understanding of ecology in the broadest sense. *Ethical values* cannot be separated from *biological facts*. We are in great need of a Land Ethic, a Wild Life Ethic, a Population Ethic, a Consumption Ethic, an Urban Ethic, an International Ethic, a

Estas pocas líneas contienen indicaciones cruciales.

El objetivo es el futuro: no el futuro cercano y no cualquier futuro, sino el de la supervivencia de la especie humana a largo plazo y teniendo en cuenta, como precisaremos más adelante, exigencias de calidad y de mejoría.

El problema es el de las «dos culturas», alusión a la célebre conferencia homónima del científico y escritor C.P. Snow (1959)<sup>6</sup>. Snow planteaba la constatación de una brecha muy profunda entre los partidarios de las disciplinas literarias y los de las disciplinas técnicas y científicas que ya no se comunican entre ellos y ya no comparten la misma visión del mundo.

Asociada a esta dicotomía nefasta que no ha cesado de profundizarse en el siglo XX, hay otra oposición más antigua y en parte constitutiva de la Modernidad (ver por ejemplo, Galileo, Hume): la separación radical entre hecho y valor.

La bioética se presenta para responder a las inquietudes legítimas acerca del porvenir de la humanidad al tender un puente entre las dos culturas, al denunciar su peligrosa ignorancia recíproca así como la separación entre hechos y valores. Reconocer que no se pueden separar, de una parte, la acción individual y colectiva apoyada en valores y en normas y, de otra parte, el conocimiento de las leyes y de los hechos establecidos científicamente que aclaran las condiciones y las consecuencias efectivas de la acción, está en el centro de la solución que se debe aportar al problema de las dos culturas y a sus efectos devastadores. La ética (desde la moral personal hasta la política), que inspira la acción, no puede ignorar los hechos establecidos por el saber biológico.

La bioética se define así como esta disciplina que construye puentes: un puente del presente hacia el futuro gracias a un puente entre las dos culturas, entre los hechos y los valores. Una disciplina que surge de entrada inter –o multi– disciplinaria, y en un sentido particularmente amplio.

Comprendamos que los incumplimientos no son solamente de un lado: de los literatos, intelectuales, de las ciencias humanas que ignoran las ciencias duras. Los científicos son corresponsables, especialmente debido a la hiper-especialización de la que Potter mismo es un representante lúcido: formado como químico, se hizo especialista en ciertos aspectos propios de un cierto tipo de cáncer<sup>7</sup>. Desde el final de su Prefacio, observa que el abanico de lecturas de un especialista se reduce a medida que su especialización se hace cada vez más aguda hasta este término absurdo en el cual, convertido en el único experto de un campo hiper-especializado, «we read only what we write»<sup>8</sup>.

La bioética de Potter corresponde a lo que a veces se denomina actualmente «macrobioética»: se ocupa de los problemas de la salud humana teniendo en cuenta los ambientes sociales, culturales y naturales –ecosistémicos– globales.

La supervivencia a largo plazo de la especie humana –previa a toda consideración de salud– es puesta en peligro inconscientemente por la ideología moderna del Progreso y del Crecimiento ilimitado, un proceso irreflexivo y que no parece tolerar ninguna retroalimentación negativa que invite a frenarlo o a modularlo. En más de una ocasión, Potter utiliza la analogía del cáncer: el desarrollo humano anárquico sobre la Tierra agota el sustrato natural sobre el que prolifera: es como un cáncer cuyas células se multiplican sin orden

Geriatric Ethic, and so on. All (...) call for actions that are based on values and biological facts (...) » (Prefacio, p. VII-VIII).

<sup>6</sup> Retomado en el ensayo SNOW, Charles Percy. *The Two Cultures and A Second Look*. 1963.

<sup>7</sup> «Thus, I began as a chemist, then chose biochemistry, then the biochemistry of cancer, then the biochemistry of one kind of cancer, and I am presently interested in special aspects of that biochemistry». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p.150.

<sup>8</sup> *Ibidem.*, p. VIII.

ni limite a expensas del organismo huésped que el cáncer termina por matar causando al mismo tiempo su propio final<sup>9</sup>.

Este crecimiento fatal es el de la demografía mundial asociada a la explotación desenfrenada de los recursos naturales y vulnerables. Aquí, como a propósito del asunto de las «dos culturas», Potter reacciona a un contexto histórico que comenzó a cuestionar la ideología moderna del Progreso basada en el crecimiento económico y en el avance de las ciencias y las técnicas. Cita a Paul y Anne Ehrlich, Rachel Carson y festeja el surgimiento de una Office of Technology Assessment<sup>10</sup>. Coloca su libro bajo la égida de Aldo Leopold. El contexto histórico ampliado es, por supuesto, el de la posguerra, el cual puso definitivamente en evidencia la ambivalencia de las ciencias y de las técnicas desarrolladas bajo la bandera unívoca del Progreso<sup>11</sup>. Potter habla de «conocimientos peligrosos». Aunque entiende por esto que la ciencia puede ser conscientemente utilizada de forma nefasta y desviada en provecho de intereses particulares egoístas, él desea plantear más específicamente que el conocimiento es potencialmente peligroso cuando está en manos de especialistas de mente estrecha desprovistos de malas intenciones o incluso animados por intenciones que ellos creen buenas. «Knowledge can become dangerous in the hand of specialists who lack a sufficiently broad background to envisage all of the implications of their work»<sup>12</sup>.

El primer capítulo del libro de Potter tiene un título que define la bioética sobre el fondo de esta angustia con tendencia a veces apocalíptica: «Bioethics, the Science of Survival».

En este capítulo, la bioética es una ciencia; pero una ciencia del bien actuar individual y colectivo

con base en ciencias en un sentido más clásico: la biología y la ecología.

Un poco más adelante, la bioética es definida como una sabiduría en el sentido en que aporta «el saber acerca del uso del saber». Un tipo de meta-ciencia de la buena utilización de las ciencias y de las técnicas: un buen uso que garantice «la supervivencia del hombre y la mejoría de su calidad de vida», en el presente y para las «generaciones futuras». La bioética se presenta también como una «new ethics», «interdisciplinary ethics, defining 'interdisciplinary' in a special way to include both the sciences and the humanities»<sup>13</sup>.

En otro lado, Potter combina estos aspectos meta, inter y multi: la sabiduría es «el conocimiento (que dice) cómo utilizar la ciencia y cómo equilibrarla (balance) con respecto a otros conocimientos»<sup>14</sup>.

Definida como una disciplina, una ciencia, una ética, una sabiduría, una multidisciplinaria..., la bioética es difícil de delimitar: es ciencia y más que ciencia. Es una ciencia de la ciencia o de la regulación de la ciencia, de ahí el interés que Potter le da al paradigma cibernético, otro aspecto sobresaliente del contexto científico-cultural de la época. Ya volveré sobre ello.

¿A quién se dirige la bioética? Al científico, claro está, e idealmente a todo individuo ilustrado, pero en primer lugar a los profesores universitarios y a los políticos<sup>15</sup>, porque son ellos quienes pueden, mediante la educación y la reglamentación, difundir y hacer aplicar las medidas que el saber bioético recomienda: «explain the new public policies that could provide a 'bridge to the future'»; «make recommendations in the field of public policy»<sup>16</sup>. Desde su origen, la bioética

<sup>9</sup> Ibidem., p. 3.

<sup>10</sup> Ibidem., p. IX/3.

<sup>11</sup> Ibidem., p. 58.

<sup>12</sup> Ibidem., p. 69.

<sup>13</sup> Ibidem., pp. 1/6/4.

<sup>14</sup> Ibidem., p. 49.

<sup>15</sup> Ibidem., p. 2.

<sup>16</sup> Ibidem., pp. 2/5.

es tanto bio-política como bio-saber. El saber que pretende elaborar es un saber racional cuyo alcance es práctico.

La racionalidad bioética práctica no quiere otra cosa que la racionalidad positivista reductora, analista, mecanicista que domina las ciencias de la vida. Es lo que Potter expresa en forma de reclamo como una «holistic view of biology». Pero aquí es conveniente ser prudente y no leer alguna invitación a sustituir la intuición irracional por la metodología científica de estudio analítico de los hechos y la verificación intersubjetiva de las leyes causales objetivas. Lo que se necesita es más ciencias (en plural) y científicos sin orejeras para escucharse unos a otros por fuera de las fronteras estrictas de su propia especialidad, científicos capaces de ver el objeto de su estudio en toda la complejidad de las relaciones e interacciones que ligán el objeto a su contexto inmediato y a los contextos más vastos en los que se inserta.

Potter se describe expresamente como no «mecanicista» y no «vitalista», sino como «mecanista pragmático»<sup>17</sup>. Su invocación al holismo es una manera de recordar a los científicos:

- que no pierdan de vista la complejidad y el contexto total, cuyo conocimiento, por supuesto, nunca es integral como tampoco está asegurada la anticipación de su evolución;
- que no olviden, en consecuencia, los límites del saber científico en un momento dado y reconozcan que no controlamos toda la complejidad ni todas las implicaciones de una empresa. Su invocación al holismo es, en realidad, más moral que epistemológica: invita a la humildad, a la prudencia, lejos de «la arrogancia tecnológica»<sup>18</sup>.

Potter no alienta una sabiduría –vagamente filosófica o religiosa– que se contentaría con una

visión holística conservadora y contemplativa. Él sabe que, desde siempre, el hombre ha elegido intervenir en la naturaleza. La evolución natural misma ha llevado al ser humano a una evolución cultural que es intervencionista, experimentalista y que está en la base de los éxitos de la especie humana en la lucha por la supervivencia sobre la Tierra. No se trata de cesar de intervenir; basta con aprender a intervenir de forma más inteligente<sup>19</sup>.

En este marco propone una concepción del hombre inspirado en el paradigma cibernético que confirma su adhesión al mecanismo causal, pero complejo, «reflexivo» y abierto, prudente. La sección «Man as an Error-Prone Cybernetic Machine»<sup>20</sup> invita a reconocer todos los niveles en los mecanismos de la evolución, el papel del error, de lo aleatorio, del desorden, de lo imprevisto. Estas irrupciones e interferencias son necesarias porque son fuente de novedades, de creaciones, sin las cuales la adaptación y la evolución no serían concebibles. Pero también incluyen riesgos, acontecimientos inapropiados, con frecuencia destructores. Esto es válido tanto para la intervención del hombre sobre la naturaleza como sobre sí mismo. Por esto hay que desarrollar el saber y las instituciones que permitan almacenar los productos positivos de este mecanismo aleatorio y gestionar sus peligros. Potter adhiere al evolucionismo darwiniano y destaca un cierto número de observaciones capitales para sus propósitos. El evolucionismo nos enseña que:

- todas las especies han terminado por desaparecer;
- esto se debe al hecho de que los mecanismos de la evolución –selección por medio de las variaciones (mutaciones) aleatorias espontáneas o inducidas, lucha por la vida, adaptación al medio...– solo tienen en cuenta el corto plazo.

<sup>17</sup> Ibidem., p. 11.

<sup>18</sup> Ibidem., p. 9.

<sup>19</sup> Ibidem., p. 11.

<sup>20</sup> Ibidem., pp. 12 y ss.



La especie que se convierte así en la mejor adaptada a un medio dado, claro está lo domina pero termina por desaparecer ya sea porque su éxito mismo –su proliferación, su expansión– destruye el medio del cual vive o ya sea porque su hiper-adaptación a un medio determinado le quita toda capacidad de resiliencia cuando este medio es modificado súbitamente. Lo que parecía progreso termina siendo en realidad una progresión hacia la extinción. La especie humana no se escapa a esta fatalidad evolucionista excepto si el ser humano es capaz de romper con la tiranía del corto plazo<sup>21</sup>.

El ser humano es capaz de desarrollar un saber biológico que le permite tener en cuenta el largo plazo y no solamente los intereses inmediatos o particulares. Sin detenerse en ello, Potter observa que la civilización materialista del crecimiento ilimitado y del dejar hacer capitalista solo constituye una transposición en bruto del evolucionismo miope. De manera más general, la economía, la política y la Investigación y el Desarrollo tal y como se despliegan, no van en el sentido de la prudencia y de la previsión preocupada por el largo plazo<sup>22</sup>.

En la conclusión del capítulo 2 que dedica a Teilhard de Chardin, en quien admira su visión de largo plazo y su preocupación por articular las ciencias y las humanidades, Potter se distancia, sin embargo, en forma notoria del evolucionismo escatológico de Teilhard en la creencia de que, iluminado por la fe cristiana, el hombre sabe hacia

dónde va. «Yo creo, al igual que otros evolucionistas contemporáneos, que el destino final del género humano es desconocido e impredecible y que ningún camino puede declararse asegurado de éxito. Todo lo que podemos esperar hacer es mantener el camino abierto y permitir que se sigan varias vías»<sup>23</sup>.

Potter le concede tanta importancia a la evolución cultural como a la evolución natural: la primera no debe modelarse sobre la segunda como suele suceder en nuestra concepción actual dominante del progreso unilateral y a corto plazo. «El concepto científico-filosófico de progreso que hace hincapié en una sabiduría amplia es el único tipo de progreso que puede conducir a la supervivencia. Es un concepto que coloca el destino del hombre en manos de los hombres y les encarga la responsabilidad de examinar los mecanismos de retroalimentación y los procesos miopes de la selección natural en los niveles biológicos y culturales y decidir cómo evitar los procesos naturales que han llevado a la caída de todas las civilizaciones pasadas»<sup>24</sup>.

Potter es un evolucionista riguroso que toma en serio el darwinismo y sus consecuencias para las especies vivientes. Pero, al mismo tiempo, estima que la evolución, tal y como se ha desenvuelto hasta ahora, no es una fatalidad para la especie humana, porque puede intervenir con conocimiento de causa. Le corresponde a la bioética aclarar esta intervención.

<sup>21</sup> «Man is the sole product of evolution who knows that he has evolved and who is capable of taking steps that might help to insure survival». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., pp. 47–48. En *Global Bioethics*, Potter reconoce su deuda decisiva con Dobzhansky: «In 1958 Dobzhansky made three important points that influenced all my subsequent thinking: (1) no biological law can be relied on to insure that our species will continue to prosper, or indeed that it will continue to exist; (2) the human species is the sole product of evolution that knows it has evolved and will continue to evolve and (3) it is up to our collective wisdom to support the program for 'evolutionary developments that nature has failed to provide'» (p.4).

<sup>22</sup> POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., pp. 47 y ss.

<sup>23</sup> «I believe, along with other contemporary evolutionnists, that the ultimate destiny of the human race is unknown and cannot be predicted and that no path can be said to be assured of success. All we can hope to do is to keep the pathway open-ended and to permit several courses to be followed». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p. 30.

<sup>24</sup> «The scientific-philosophic concept of progress which places its emphasis on large-range wisdom is the only kind of progress that can lead to survival. It is a concept that places the destiny of mankind in the hands of men and charges them with the responsibility of examining the feedback mechanisms and short-sighted processes of natural selection at biological and cultural levels, and of deciding how to circumvent the natural processes that have led to the fall of every pas civilization». *Ibidem.*, p. 52.

Para hacer explícito el alcance biopolítico de su pensamiento, Potter dedica todo un capítulo (Capítulo 6) a la idea de un «Council on the Future»: «A proposal to cope with the gulf between scientific knowledge and political direction»<sup>25</sup>. Es interesante examinar cómo define este Consejo<sup>26</sup>:

- su misión es «predecir las consecuencias e interacciones que pueden resultar de la aplicación de nuevos conocimientos» y «considerar las consecuencias de los grandes programas de investigación»;
- está «above politics and not responsible for political action»;
- no tiene ningún poder legislativo, pero debería poder recomendar una legislación en un informe publicado;
- su composición debe ser interdisciplinaria en el sentido más amplio y este «grupo profesional» podría estar equilibrado con un «foro democrático».

¿Cómo no reconocer en este esbozo la anticipación bien concebida de lo que serán o deberían ser los comités de bioética a escala nacional e internacional?

Aunque, en tanto que investigador en oncología, Potter esté cercano al mundo médico, la medicina y los problemas de ética médica no están en el centro de la bioética tal y como él la concibe. No es que el subestime su importancia, sino que desea romper con la manera especializada e individualista de abordarlos. Así, por ejemplo, todos los asuntos difíciles y controvertidos asociados con la procreación (contracepción, aborto...) o con el final de la vida (eutanasia, obstinación terapéutica...) deben considerarse teniendo en cuenta problemas más generales de la demografía y de los recursos económicos, tecnológicos, biológicos (trasplantes de tejidos y de órganos) escasos, sin focalización excesiva únicamente en los individuos en juego. Lo mismo sucede con

los asuntos, aún mucho más especulativos en esa época que en la actual, acerca de la mejoría de la especie humana por medios biológicos (genéticos) y culturales (educación, hábitos de vida, moral, legislación, información...). Potter privilegia claramente la gestión cultural –de la cual hace parte el mismo desarrollo de la bioética– sobre las empresas experimentales o por venir de la mejoría biológica (cfr Capítulo 11 «Science and biological Man»). Eugenesia, clonación, etc. se asimilan en este estadio con «conocimientos peligrosos» y, con seguridad, no prioritarios<sup>27</sup>.

Defensor de la ciencia, Potter no comparte el optimismo tecnocientífico y futurista del que hacen alarde numerosos científicos al proclamar: «Give us the laboratories and we will give you the future». Ni optimista ni pesimista, aboga en favor de un «informed realism that includes humility (...) a humility that causes us to listen in order to utilize the thoughts of others»<sup>28</sup>. Al promover «los enfoques pluralistas de los problemas de sociedad» sobre el fondo del reconocimiento que nadie puede predecir el futuro con certeza, se pondrán más posibilidades del lado del futuro<sup>29</sup>.

Estos problemas, hay que identificarlos y no equivocarse en las prioridades. Potter enumera en su orden: «population, peace, poverty, politics, and progress»<sup>30</sup>. El problema complejo del control demográfico, a cuya solución deben propender la cultura (la educación), la economía (el fin de la pobreza) y la tecnología, llega a la mente. El también afirma: «Aceptar una fertilidad no controlada llevará, en mi opinión, a la guerra, la contaminación, la pobreza y las plagas hasta un punto de no retorno. Como filósofo moral, yo digo que esta aceptación es inmoral»<sup>31</sup>.

<sup>25</sup> Ibidem., p. 75.

<sup>26</sup> Ibidem., pp. 77–78.

<sup>27</sup> Ibidem., pp. 153 y ss.

<sup>28</sup> Ibidem., p. 151.

<sup>29</sup> Ibidem., p. 150.

<sup>30</sup> Ibidem., p. 151.

<sup>31</sup> «Acquiescence to uncontrolled fertility will in my opinion lead to war, pollution, poverty, and pestilence beyond the point of no return. As a moral philosopher I therefore say such acquiescence is immoral». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p. 159.

El penúltimo capítulo regresa al paradigma cibernético para hacer de «la biocibernética la clave de la ciencia del ambiente» y, por lo tanto, fundamento esencial de la bioética. Debe permitir superar la oposición dura entre ecología y economía, una y otra candidatas a la conducta política de los asuntos públicos. Los economistas estiman que el único criterio válido de evaluación de una tecnología es el crecimiento económico y la medida en que sirve a los intereses económicos e institucionales de los que deciden explotarla o no<sup>32</sup>. Pero, la evaluación también debería hacerse en términos de supervivencia. Para esto, se necesita que los mecanismos de regulación también incluyan retroalimentaciones negativas, inhibidoras, indispensables para el control y la estabilidad. En un sistema que solo conoce retroalimentación positiva, la aceleración de los procesos será tanta que el sistema terminará por explotar o implotar después de haber agotado todos los recursos disponibles<sup>33</sup>. El enfoque biocibernético debería ayudar a realizar «un ecosistema que funcione de forma óptima con un nivel de población humana al que se le permita sobrevivir indefinidamente» teniendo en cuenta una calidad de vida satisfactoria para todos y que tienda a mejorar<sup>34</sup>. Con este fin, se debe orientar la I&D, especialmente «al decidir qué proporción de científicos será libre de proseguir la investigación pura y qué proporción será pagada para buscar soluciones a los problemas de sociedad»<sup>35</sup>.

En el último capítulo «Survival as a goal for wisdom», Potter se refiere a un «sistema común de valores para el futuro»<sup>36</sup>: una plataforma axiológica compartida sobre la cual se entenderían las diversas religiones y filosofías ilustradas por la información científica y motivadas por la misma preocupación con respecto a la supervivencia

de la especie humana y a la calidad de vida de las generaciones futuras. Invoca a Kant<sup>37</sup> y llega hasta formular un «Bioethical Creed» constituido por cinco creencias fundamentales asociadas a los cinco compromisos que se derivan de ellas, una profesión de fe laica y humanista que él presenta como revisable<sup>38</sup> y que, en efecto, revisará, parcialmente, en *Global Bioethics*.

## 1.2. «Global Bioethics»

Cerca de 20 años más tarde, en 1988, Potter publica un segundo libro que titula *Global Bioethics*<sup>39</sup>. Este libro consta de un Prefacio interesante de Tristram Engelhardt a quien Potter menciona más de una vez a propósito de los Fundamentos de la Bioética (*Foundations of Bioethics*)<sup>40</sup>. Engelhardt resalta que la bioética tiene en adelante una historia. El término tuvo un éxito extraordinario, en parte debido a su significado vago, abierto, que permite tender puentes entre realidades, problemas, aspectos hasta ahora separados y disparatados. «Semejante palabra tiene una ambigüedad fecunda o estratégica»; «El término 'bioética' ha prestado un servicio brillante al aproximar un conjunto vasto de preocupaciones culturales. El término ha sido profundamente heurístico»<sup>41</sup>.

Pero este éxito del término ha sido ingrato con respecto a las intenciones originales de quien lo forjó. El mundo médico lo tomó para hacer un tipo de etiqueta actualizada de la ética médica y para expresar solamente un distanciamiento con respecto a la medicina y a la deontología médica tradicional. Potter está bien consciente de ello y nombra a los principales responsables:

<sup>37</sup> *Ibidem.*, p. 184 y ss.

<sup>38</sup> *Ibidem.*, p. 193–196.

<sup>39</sup> POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics: building on the Leopold Legacy*, Michigan State University Press, 1988.

<sup>40</sup> Primera edición en Oxford University Press en 1986.

<sup>41</sup> «Such word has a fertile or strategic ambiguity». «The word 'bioethics' did brilliant service in bringing together a wide cluster of important cultural concerns. The term was profoundly heuristic». POTTER, Van Rensselaer. 1988. Op. cit., pp. VI/IX.

<sup>32</sup> *Ibidem.*, p. 165/167.

<sup>33</sup> *Ibidem.*, p. 169.

<sup>34</sup> *Ibidem.*, p. 180.

<sup>35</sup> *Ibidem.*, p. 184.

<sup>36</sup> *Ibidem.*, p. 184.

la Universidad de Georgetown y su Centro de Bioética, establecido desde comienzos del decenio de 1970 y que hizo de la bioética una ética aplicada a problemas considerados exclusivamente bajo el ángulo médico. Engelhardt es cercano de ese grupo que incluye especialmente a André Hellegers, LeRoy Walters, Warren Reich. Su influencia no cesó de crecer, sobre todo a través de la primera *Encyclopedia of Bioethics* que aparece en 1978.

A pesar de esta evolución, Potter afirma, en su segundo libro, una muy fuerte continuidad con su enfoque inicial que él pretende recordar, profundizar y justificar sobre nuevos aspectos en *Global Bioethics*.

Comienza con las dimensiones ecológicas y ecoéticas de la bioética: más que en su libro de 1971, Potter insiste en todo lo que le debe a Aldo Leopold<sup>42</sup> «unquestionably the first bioethicist», escribe en su Prefacio<sup>43</sup>. Observemos que entre el inicio del decenio de 1970 y el final del siguiente, la ética ambiental también se desarrolló vigorosamente y se autonomizó, de tal manera que para preservar una identidad distinta, la bioética pudo estar tentada a aproximarse a la ética médica.

Potter no ignoraba, yo lo subrayé, la importancia de los asuntos médicos desde su primer libro. Quería situarlos bajo una luz más completa, teniendo en cuenta la complejidad. Los retoma concediéndoles mayor espacio y atención: dedica todo un capítulo a los «Dilemmas in medical bioethics». Pero lo que le reprocha a la ética médica tradicional no es diferente de lo que denuncia en el enfoque habitual de los problemas suscitados por la I&D en el seno del contexto económico, político y de las morales corrientes: la visión a corto plazo, una visión limitada a

intereses y derechos individuales o particulares inmediatos y fáciles de nombrar, una negación de las responsabilidades más amplias. Ahora bien –y yo lo cito–: «No podemos ya examinar opciones médicas sin considerar la ciencia ecológica y los problemas de sociedad más vastos a escala global»<sup>44</sup>.

«Global bioethics» es una expresión redundante, pues la primera definición de la bioética coloca en su centro esta exigencia de enfoque global («holístico»). Pero la redundancia se ha hecho necesaria porque el proyecto inicial de la bioética ha sufrido, de alguna manera, un corto-circuito al identificarse con una ética médica revisitada, pero no propiamente ampliada ni complejizada por la consideración de la sociedad global y, sobre todo, el ambiente natural global, dada la demografía mundial y su estilo de vida (de consumo).

Potter habla desde entonces de «global bioethics» porque ve que los dos componentes principales de la bioética –la médica y la ecológica– tienden más a alejarse que a converger. «Se ha escrito mucho a propósito de la ética ambiental sin mencionar la necesidad de un control de la fertilidad [lo cual plantea asuntos médicos y de ética médica]; al mismo tiempo se ha escrito mucho sobre los derechos de los individuos sin discutir la necesidad de preservar un ecosistema sano». La «global bioethics» aspira a «a unification of medical bioethics and ecological bioethics». Una de las características del enfoque de Potter es su preocupación por el equilibrio: «It's all a matter of balancing the options!»<sup>45</sup>. Esta preocupación me parece, como filósofo, muy importante, y difícil de sostener, porque cuando uno quiere decir todo y equilibrar todo, se corre el riesgo de

<sup>42</sup> LEOPOLD, Aldo. *The Land Ethic: a sand county almanac*. Oxford University Press, 1949.

<sup>43</sup> Le rinde homenaje en el subtítulo de su libro: «Building on the Leopold Legacy» y le dedica el primer capítulo. POTTER, Van Rensselaer. 1988. Op. cit., p. XIII.

<sup>44</sup> «We can no longer examine medical options without considering ecological science and the larger problems of society on a global scale». *Ibidem.*, p. 2.

<sup>45</sup> «Much has been written about environmental ethics without mentioning the need for controlled fertility while much has been written about the rights of individuals without discussing the need to preserve a healthy ecosystem». *Ibidem.*, pp. 75y ss.



neutralizar el mensaje o por lo menos de hacerlo inadecuado para orientar la acción. Excepto si uno indica, como lo intenta Potter, en qué sentido hay desequilibrio; pero entonces uno se introduce en un discurso más o menos polémico y corre el riesgo de ser identificado y reducido a la tendencia que uno se esfuerza por defender porque la juzga sub-representada.

No hay que sorprenderse entonces al encontrar en el centro de la preocupación de Potter la cuestión de la supervivencia de la especie humana ligada a la de la demografía incontrolada: un problema que el estima que se subestima gravemente, en particular en el mundo médico (capítulos 2 «Human Survival» y 6 «The Control of Human Fertility»).

Además de estas revisiones de temas fundamentales, hay también algunas novedades interesantes en *Global Bioethics*. Especialmente, la interrelación de esta con los enfoques feministas que le serían espontáneamente favorables. Las mujeres son sensibles a todos los asuntos relativos a la procreación (libre elección, control de los nacimientos) así como a la preservación de un ambiente sano: han tenido sentido del «care» (del cuidado)<sup>46</sup>. Esta sensibilidad compensa la primacía de la «moralidad 'macho'» «de la dominación y de la autonomía masculina de donde surge parcialmente la creencia de que es posible encontrar una solución técnica a todo desastre técnico»<sup>47</sup>.

No se trata de leer aquí algún rastro de tecnofobia o cienciofobia; sino solamente la preocupación por el equilibrio: se necesita que la medicina piense en las consecuencias sociales y ecológicas globales de sus progresos tecnocientíficos siempre llevados más lejos. El culto de la hazaña médica y la «tyranny of survival» del individuo conducen a graves desequilibrios. Aquí, como en otros sitios, Potter

sueña con la complementariedad armoniosa: «La bioética global debe basarse en una combinación de derechos y de responsabilidades en la cual lo masculino y lo femenino no son ya vistos como las dimensiones mutuamente exclusivas de un continuum bipolar»<sup>48</sup>. Sin embargo, Potter no es un soñador: *Global Bioethics* se compromete más que la primera obra en lo que se llama hoy en día el bioderecho y la biopolítica, mediante el análisis y el comentario de varias tendencias jurídicas, legislativas y políticas de los años 1980 en los Estados Unidos<sup>49</sup>.

Potter tiene una inclinación filosófica, o más bien: una inclinación hacia la sabiduría, lo cual no es exactamente lo mismo. Conoce poco la filosofía y solo la evoca brevemente para resaltar los límites («The limits of philosophy»<sup>50</sup>). En efecto, Potter es y sigue siendo ante todo un científico que no concibe que la ética (y la filosofía en general) no esté basada en los hechos<sup>51</sup>. Esta también es la razón por la cual él piensa poder elaborar una bioética casi «científica», es decir universal. A este respecto, sigue siendo moderno. Aquí hay un aspecto que también lo separa de la bioética tal y como se desarrolló bajo el impulso de Georgetown cuyos principales defensores son filósofos y teólogos. Engelhardt hace parte de ellos, pero ofrece esa singularidad de ser al mismo tiempo filósofo, médico y teólogo.

### *¿Qué nos dice Potter con respecto a Engelhardt?*

El también ve la bioética como laica: «un programa secular», que no se debe confundir con el

<sup>46</sup> Ibidem., pp. 86/88.

<sup>47</sup> Ibidem., p. 90.

<sup>48</sup> «The global bioethics must be based on a combination of rights and responsibilities in which masculinity and femininity are no longer viewed as mutually exclusive dimensions of a bipolar continuum». Ibidem., p. 90.

<sup>49</sup> Por ejemplo, «The 1985 Wisconsin Legislation». Ibidem., pp. 145 y ss.

<sup>50</sup> Ibidem., p. 80 y ss.

<sup>51</sup> Desde la primera línea de su introducción, recuerda esta constante que afecta de irrelevancia a una gran parte de la ética y de la bioética filosóficas modernas y contemporáneas: «In 1971, a basic tenet of bioethics was that ethical values cannot be separated from biological facts». Ibidem., p. 1/59/75.

humanismo laico («secular humanism»), porque esta corriente le concede un lugar demasiado predominante al hombre en el seno de la biosfera, como si el Hombre hubiera sustituido al Dios judeo-cristiano. La bioética no se puede basar en un dogma religioso y la separación de la Iglesia y del Estado es fundamental<sup>52</sup>. Igual que Engelhardt, Potter preconiza la tolerancia. Pero, además, no duda del hecho de que los miembros de las diversas religiones puedan ponerse de acuerdo sobre los objetivos bioéticos esenciales de supervivencia y de calidad de la vida<sup>53</sup>. Este no es el sentimiento de Engelhardt.

Engelhardt insiste demasiado exclusivamente en el principio de autonomía como la base de la ética médica que solo considera individuos y sus relaciones inter-personales<sup>54</sup>. ¿Esto qué significa? Que se debe superar el carácter exclusivamente procedimental e individualista de la bioética engelhardtiana que permite gestionar pacíficamente la diversidad religiosa y filosófica, pero que no tiene en cuenta las realidades biológicas y ecológicas. Esta superación de la diversidad sería posible desde el punto de vista de la bioética global porque esta tiene en cuenta las realidades (los hechos) científicamente establecidos y postula una convergencia fundamental de los intereses de todos cuando se trata de la supervivencia de la especie y de la mejora de la calidad de esta supervivencia. Por esto, el enfoque de la bioética global debe poder conducir a conclusiones y decisiones sustanciales sobre las cuales todo el mundo está de acuerdo. Esto es lo que Potter piensa, cree y desea. Pero esto se debe a su visión universalista moderna que incluye los valores de justicia, solidaridad, igualdad.

A diferencia de Engelhardt cuyas posiciones individualistas, comunitarias, pero también epistemológicas y éticas son de tendencia posmoderna, Potter sostiene el sentido de una justicia global, en el sentido de mundial<sup>55</sup>: busca un equilibrio entre la preocupación por cada uno (derechos y responsabilidades individuales) y la preocupación por todos. Él quiere responsabilizar a los individuos no solamente con respecto a ellos mismos y, llegado el caso, a su comunidad, sino también con respecto a todos en general. Y es en esta perspectiva que los problemas de supervivencia de la especie y de los recursos naturales son esenciales: la bioética engelhardtiana focalizada en las cuestiones médicas entre personas individuales no se preocupa por estos asuntos.

«Claramente limitado a los papeles de los actores de los cuidados de la salud y los pacientes, el libro (de Engelhardt) no menciona los problemas de sobrepoblación ni de cambios ambientales. Tampoco abarca el concepto de una salud positiva para las poblaciones locales o para la población mundial como una meta de la bioética mundial»<sup>56</sup>.

### 1.3. Últimos llamados

Tuve el honor y el placer de asistir a la vídeo-conferencia<sup>57</sup> que Potter pronunció en la inauguración del Congreso Mundial de Bioética en Gijón en junio de 2000. El falleció al año siguiente; se trata entonces, de una de las últimas reflexiones acerca de la bioética de parte de su iniciador<sup>58</sup>.

<sup>52</sup> Ibidem., pp. 146 y ss.

<sup>53</sup> Ibidem., pp. 152 y ss.

<sup>54</sup> «Engelhardt's commendable vision of a peaceful, secular, pluralist society needs to be extended beyond the issues of health care for individuals, beyond the conflicting value differences of traditional religions, and into the biological realities that shaped 'The Land Ethic'». Ibidem., p. 121.

<sup>55</sup> Ibidem., p. 154.

<sup>56</sup> «Clearly limited to the roles of health care givers and receivers, the book (el de Engelhardt) does not mention problems of overpopulation or changes in the environment. Nor does it embrace the concept of positive health for populations local or world-wide as a goal for medical bioethics». Ibidem., p. 156.

<sup>57</sup> Traducción al español en la *Revista Latinoamericana de Bioética*: POTTER, Van Rensselaer. Temas bioéticos del siglo XXI. *Revista Latinoamericana de Bioética*, edición número 2, enero-junio de 2002.

<sup>58</sup> POTTER, Van Rensselaer. Moving the culture toward more vivid utopias with survival as the goal. *Global Bioethics*, volume 14 (4): 19–30, 2001. En español: POTTER, Van Rensselaer. Bioética global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, número 5: 7–24, enero-junio de 2001.

Me impresionaron los siguientes aspectos:

- la continuidad muy fuerte de su pensamiento que, entre tanto, encontró nuevos «aliados»<sup>59</sup>;
- el «globalismo» continuo de tener en cuenta ante todo el ambiente natural para la supervivencia y el desarrollo sostenible de la humanidad, pero las referencias a la sociedad global (mundial) y a las exigencias de justicia social son por lo menos igual de importantes<sup>60</sup>;
- la advertencia de que estos problemas no pueden ser solucionados por las éticas tradicionales<sup>61</sup> y que es indispensable una bioética;
- la necesidad de la expresión política de la bioética; este aspecto cobra una importancia creciente y tiende a marginalizar un poco la base «científica» de la bioética: todo sucede como si esta ya estuviera adquirida y que solo importa, entonces, tomar las decisiones políticas que se derivan de ella;
- el estado de urgencia: «Para los cien años venideros, necesitamos una bioética política con el sentido de la urgencia».

## 2. Un camino personal

Yo pertenezco, así como el Doctor Jaime Escobar<sup>62</sup>, a la primera generación de «bioeticistas», es decir, en realidad, a la generación de quie-

nes, procedentes de horizontes disciplinarios diferentes, descubrieron o inventaron, exploraron y establecieron este nuevo campo (inter) disciplinario. Pertenezco a esta generación de pioneros que encontraron, de manera independiente y a través de caminos con frecuencia muy personales, una misma familia de asuntos. Yo no digo los mismos asuntos, sino asuntos que tienen un aire de familia porque presentan una dimensión ética y se asocian con el desarrollo de las ciencias y las técnicas. Mi camino hacia la bioética y en bioética es diferente al de Potter, de quien ignoraba totalmente el nombre y la existencia cuando estos problemas comenzaron a interpelarme. Es necesario remontarme a mediados de los años 1970 como filólogo y filósofo, cuando yo trabajaba en mi tesis de doctorado (1973–1977). En esa época estaba mucho más interesado por la filosofía del lenguaje y por la filosofía de las ciencias que por la filosofía moral y política. Pero este interés era muy crítico con respecto a la filosofía dominante de los años 1960 y 1970, se trataba de la francesa, la alemana o la anglo-sajona. En este marco llegué a forjar una nueva palabra que, un poco como el término «bioética», viajó a merced de quienes lo utilizaron: «techno(–)science» (tecno(–)ciencia). Debo entonces hablar de este neologismo con el fin de aclarar mi camino hacia la bioética.

### 2.1. Tecno(–)ciencia y (bio)ética

#### 2.1.1. El contexto filosófico: reaccionar a la imagen caduca de la ciencia transmitida por una filosofía dimisionaria

Yo introduje el término «tecno-ciencia» dándole un alcance a la vez positivo y crítico. Positivamente, parecía más adecuado para describir la ciencia contemporánea. Negativamente, me permitía criticar la concepción tradicional de la ciencia como una empresa esencialmente teórica y discursiva, una empresa de representación simbólica de la realidad. Además, el concepto

<sup>59</sup> Sus principales referencias son de Lester Brown y su *Worldwatch Institute* con la publicación anual del «estado del mundo» y la necesidad de una «nueva ética».

<sup>60</sup> En el artículo de 2001, acude a un «realistic balance between anthropocentrism and biocentrism» después de haber precisado: «Acceptable survival must be defined as survival that on the one hand is compatible with the continued diversity and symbiotic relations of full-blown species diversity and, on the other, compatible with diverse ethnic populations living in health and dignity in 'civil societies'». Esta es su utopía.

<sup>61</sup> Solo se preocupan por un futuro cercano, se centran en el individuo y se inscriben en la distinción absoluta entre el ser y el deber, ignoran las enseñanzas de las ciencias, en particular biológicas.

<sup>62</sup> Ver: ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Historia de la Bioética en Colombia*. Bogotá: Editorial Kimpres Ltda., Universidad El Bosque, 2002. 64p.

de tecnociencia ofrecía una base para denunciar la filosofía de la mitad del siglo XX, una filosofía encerrada en sus problemáticas de lenguaje, incapaz de afrontar la realidad extralingüística de todos los asuntos nuevos suscitados por la tecnociencia.

La primera aparición de «tecno-ciencia» figura en mi tesis doctoral sustentada públicamente en 1977 y publicada en un libro en 1979: *La inflación del lenguaje en la filosofía contemporánea*<sup>63</sup>.

La primera frase en la cual el término aparece indica inmediatamente el alcance radical y crítico con respecto a la filosofía: «La hipótesis (que defiende en mi tesis): la prescripción (de la filosofía contemporánea) es la tecno-ciencia, el enfrentamiento cósmico que se practica desprovisto de luz auténtica, el cosmos de los posibles transhumanos. ¿Es debido al poder cada vez más extenso y complejo de la tecno-ciencia sobre lo real, que la filosofía ha perdido la referencia ontológica?» (T, p. 17; L, p. 52).

Esta asociación original entre «tecnociencia» y «transhumano» presenta un interés totalmente actual puesto que el trans/posthumanismo» suscita un interés creciente y controvertido.

Es en la tercera parte de la tesis (y del libro), titulado «El Muro Cósmico» que la tecnociencia se vuelve central: se desarrolla su enfoque muy crítico de la filosofía, con una excepción parcial con Martin Heidegger quien había percibido la importancia de la técnica y de lo que ella implica como cuestionamiento —e incluso negación— del hombre, del

lenguaje, de la naturaleza, de la historia, del mundo e incluso del ser. Pero Heidegger se esfuerza por recuperar, asimilar la radicalidad y la alteridad tecnocientíficas al afirmar que lo que importa para el pensador no son las técnicas efectivas, materiales, sino la esencia o mejor: «el ser» de la técnica, que él llama el «Gestell»<sup>64</sup>. Ahora bien, el ser se descubre en el lenguaje, en las palabras, y no en los objetos y procesos. Para comprender lo que sucede con las tecnociencias, no se requiere ser ingeniero o cibernético o genetista, sino filólogo y especialista en hermenéutica: interrogar la palabra «técnica» y su origen, así como las palabras con las cuales se emparenta y buscar su sentido original —único auténtico— en los textos de la tradición remontándose hasta los Presocráticos. Heidegger pertenece a esa nebulosa que yo denominé más tarde «el idealismo lingüicista».

### 2.1.2. Caracterizaciones de la tecnociencia y alcance éticamente problemático

La noción de tecnociencia subraya primitivamente:

- el papel capital de la técnica y más ampliamente de lo operatorio en las ciencias modernas y contemporáneas;
- la relación fundamentalmente operatoria (y no teórica) de la especie humana con el cosmos y con ella misma: una relación de transformación, de producción, de manipulación;
- la dimensión del futuro abierto y opaco;
- la insuficiencia de una concepción simplemente antropológica de la tecnociencia: la operatividad (la creatividad) cósmica en la cual se inscribe la tecnociencia se reconoce e interviene, se extiende indefinidamente más acá y más allá de *anthropos*, hacia el pasado y hacia el futuro y también a través del espacio cósmico. Desarrollemos un poco esta concepción:

<sup>63</sup> Ediciones de la Universidad de Bruselas (Prefacio de Jean Ladrière). El libro retoma integralmente el texto de la tesis, pero no reproduce las notas (muy numerosas: 200 páginas). En el presente estudio, nos referimos a la tesis (indicada por T) cuando se trata de referencias a notas y, con mayor frecuencia, al libro (L). El paso de la tesis al libro, fuera de las notas, no ofrece ninguna dificultad. En efecto, solo el párrafo es un poco diferente. Además, la tesis también comprende una última sección de conclusiones sintéticas que no son retomadas en el libro. Registrada en la biblioteca de la Universidad Libre de Bruselas, la tesis está disponible a demanda.

<sup>64</sup> Diversamente traducido por «inspección», «dispositivo», «estructura», «máquin(a)», etc.



### - *Tecnociencia y fin del hombre*

La tecnociencia está estrechamente asociada con el asunto del fin del hombre. No en el sentido de la finalidad, sino en el sentido de la desaparición por mutación o aniquilamiento. Religiones y filosofías históricas –del cristianismo al marxismo– proyectan el porvenir en términos de finalidad, de sentido por cumplir: la esencia humana, presente desde el origen, pero imperfecta (venida a menos o alienada), se realizará al final de los tiempos o de la historia.

La tecnociencia refiere a la desaparición física, pura y simple del hombre, después de algún cataclismo cósmico o técnico. Un aniquilamiento material sin descendencia. Esta idea aparece en el imaginario del futuro, pero me parecía sobre todo que traicionaba una falta de imaginación. Otra es la idea de la mutación que evoca no la desaparición física pura y simple, sino una ruptura (progresiva o brusca), un cambio de alcance específico, «esencial» diría el filósofo. «Tecnociencia» remite a esas representaciones y acciones que suscitan, de manera a la vez teórica y práctica, preguntas sobre el fin (pero no la finalidad) de la especie humana<sup>65</sup>. Una concepción puramente antropológica de la tecnociencia pasa al lado de este alcance trans-antropológico.

### - *Tecnociencia y futuro*

Caracterizar la tecnociencia por la referencia al futuro es una evidencia. Pero se trataba del futuro lejano, e incluso muy lejano, del cual me esforzaba por evocar la extrañeza, la alteridad potencial, mediante una analogía que revertía el vector temporal. La extrañeza del futuro lejano podría ser tan profunda, tan sorprendente, como la extrañeza de las formas de vida terrestres de la época secundaria o primaria comparadas con nuestra forma de vida humana, con sus aspectos biológicos, culturales,

técnicos. Nada hubiera podido permitir deducir o predecir o incluso imaginar nuestra civilización a partir del pasado muy lejano de las eras paleontológicas. No está entonces prohibido imaginar para el futuro lejano una extrañeza del mismo peso, del mismo contenido o de la misma forma.

La influencia del pensamiento evolucionista darwiniano sobre la tecnociencia y la manera de concebir la temporalidad es capital<sup>66</sup>.

El futuro lejano debe aparecer como radicalmente abierto y opaco. Se debe evitar reducirlo a una u otra proyección profética y, en particular, a un utopismo socio-político. Este tipo de proyección puede tener cierto valor para el futuro próximo con la condición de permanecer crítico y de no buscar cerrar la evolución en el impase de una evolución definitiva.

El hecho de que la cuestión relativa al futuro lejano del hombre debe permanecer sin respuesta –y sobre todo sin respuesta única determinada– hace de esta pregunta un asunto filosófico, pregunta que el filósofo tiene como responsabilidad mantener abierta. Mantener esta pregunta abierta y sin respuesta unívoca no carece de consecuencias para la apreciación de preguntas más concretas y, en un plazo más cercano de las que se plantean hoy en día, especialmente a propósito de la I&D tecnocientíficos. Teniendo presente siempre esta pregunta y esta apertura es que yo he pensado y practicado la bioética posteriormente y durante más de veinticinco años, a través de mis publicaciones, mis conferencias y mi participación en los comités nacionales o internacionales en los cuales también se trata de concluir y de decidir.

<sup>65</sup> «La tecno-ciencia podría y debería intervenir en las modalidades de extinción o de mutación de lo humano. » (L, p.303).

<sup>66</sup> Gérard Klein que yo cito en una nota de mi tesis: «La revolución darwiniana propone un descentramiento aún más vertiginoso que la precedente [la revolución copernicana] porque se requería mucha determinación para develar a una especie entera el cuadro de su probable desaparición y de su reemplazo en el escenario del mundo, al establecer esta conmoción en el orden natural de las cosas y no en el contexto de alguna catástrofe universal así como escatológica». (Prefacio de *Historias de Mutantes*, Livre de Poche) (Nota 131, p.441, en la Tesis).

### - *Tecnociencia y prospección cósmica*

Lo que yo llamaba «prospección cósmica» no se reduce a la exploración del espacio, a pesar de que yo estimaba que el espacio cósmico –y no la naturaleza terrestre– constituye, por excelencia, el reto del futuro planteado por la tecnociencia que se encuentra solicitada de forma máxima. En efecto, en el espacio, lejos del soporte de la biosfera terrestre, el hombre es totalmente dependiente de la tecnociencia. La nave espacial representa un micro–tecnocosmos absoluto, o casi, en la medida en que está ligado a la Tierra por radio. En ruptura radical con la naturaleza terrestre y la historicidad cultivada de un mundo de sentido, el espacio cósmico es apertura en bruto, sin dirección ni horizonte, librado a la aventura antropológica. Esta puede implicar la refundición técnica de los hombres que la emprenderán: de ahí la primera idea del cyborg que yo evocaba como un posible mutante (no prioritariamente biológico).

Cuando el filósofo dice que el interrogante del ser humano, la pregunta «¿Qué es el hombre?» debe proseguirse indefinidamente, esto no se debe comprender solamente en el sentido de la hermenéutica, de la exploración discursiva especulativa, narrativa, en resumen, simbólica. También se debe comprender en el sentido de la experimentación tecnocientífica, de la exploración operatoria, biofísicamente creadora, transformadora e inventiva. El discurso, el relato, pueden acompañar y recapitular, pero no anticipar (¡o muy poco!) este proceso, y todavía menos, sustituirlo. Decirlo no permite realizar la economía del hacer.

La futurología expresa sin embargo, observaba yo, una indispensable responsabilidad con respecto al futuro, pero solo aporta una «luz muy tenue que acompaña la prospección cósmica» (T, p. 470), una luz limitada e incierta<sup>67</sup>.

<sup>67</sup> La prospección cósmica es la tecnociencia en marcha en todos los frentes, productora del futuro, mientras que toda escatología ilumi-

Yo señalé que la primera mención a «tecno–ciencia» se asoció con «transhumano» (T, p. 17; L, p. 52; 350); yo también utilizaba «poshumano» y el casi sinónimo «abhumano»<sup>68</sup>, en un contexto significativo porque se trata de distanciarse con respecto a la mitología del superhombre. Recuerdo haber dudado mucho entre estas tres palabras, puesto que ninguna de ellas me parecía totalmente satisfactoria. Al aludir a lo innombrable, estos términos oscilaban entre la ausencia de sentido y de referencia, y la sobre–determinación, la polisemia arbitraria e ingenua. Sin embargo, están en el centro de mi introducción original de «tecno–ciencia». La tecno–ciencia contribuye a hacer retroceder, y tal vez algún día suprimir, las situaciones–límite (Karl Jaspers) propias de

nadora se atenuó. La prospección cósmica – más allá de la aventura espacial – es el ensayo de todo lo posible con la conciencia de que ninguna mirada, ningún discurso, ninguna teoría permiten la economía de la experiencia efectiva. Es la exploración de la pregunta del hombre perseguida de manera tanto operatoria como simbólica.

<sup>68</sup> En efecto, es este término «abhumano» el que aparece con mayor frecuencia (retomado solamente en el índice del libro, lo cual es significativo y a veces un poco engañoso). A mí me parecía más amplio, menos comprometido, menos portador de eventuales valorizaciones implícitas. «Abhumano» (con su prefijo que expresa «el alejamiento de») tenía simplemente la ambición de plantear el problema de la separación, del distanciamiento con respecto al ser humano «natural-cultural» (no profundamente transformado por técnicas materiales), sin incluir juicios. «Abhumano» podía aplicarse tanto a formas de vida extraterrestres como a una diversidad de «descendientes» del hombre, más o menos alejados, desviados – superiores, inferiores o simplemente muy –incluso radicalmente– diferentes del ser humano de hoy en día. Me parecía que «Trans/post-humano» sugería demasiado la idea de una línea temporal única, continua o discontinua. Estos términos no connotan, por lo menos de manera espontánea, la diversificación, tan característica de la evolución de la vida terrestre. En realidad, el uno y el otro evocaban para mí más el carácter transitorio, efímero, de la especie humana desde el punto de vista cósmico, una proyección especulativa muy simplista para mi gusto, sin apertura imaginaria. A veces también utilizo «inhumano», pero poco, también en razón del juicio de valor y de exclusión que expresa este término. En el fondo, lo inhumano, es por supuesto lo que puede ser ab–humano, pero no necesariamente. Así como tampoco lo ab–humano conduce necesariamente a seres que se declararían «superhumanos» o «subhumanos». La eugenesia moderada (la cual evoco al margen del futurólogo Kahn) es un ejemplo de intervención tecnocientífica sobre el ser humano que puede parecer benigna. Pero «el 'bien del hombre' parece, a corto o a largo plazo, estar atrapado y abrir sobre lo que hoy en día, no podemos aprehender como ab–humano e incluso como inhumano». (T, p. 477; L, p. 364).

En conclusión, mi introducción del término «tecno(–)ciencia» se asocia explícitamente a la problemática del trans y del post–humanismo, cada vez más visible en estos últimos años, pero en esa época inexistente filosóficamente, al menos según mi conocimiento.

la finitud humana declarada insuperable por la mayoría de las filosofías y de las religiones. Pero yo expresaba una reserva o una precaución contra este optimismo, porque un futuro así no se puede anticipar de manera unívoca y simple. «Porque la contestación efectiva de las situaciones-límite no conduce hacia alguna superhumanidad redentora y realizada; abre hacia el ab-humano, el pos-humano» (L, p.346; T, p. 457). «Atento a la prospección cósmica, el filósofo, escribía yo, (...) rinde testimonio de las fuerzas inhumanas o abhumanas que trabajan lo humano hasta en su imaginario» (L, p.362).

### - *Tecnociencia y ética*

Hasta el momento, como ustedes lo han podido notar, no se trata para nada de ética.

Solo en la última sección de la Tesis y del Libro se expresa mi duda, mi perplejidad, en cuanto a la forma de desarrollar y de elaborar estas nuevas cuestiones suscitadas por la tecnociencia y la imaginación especulativa. Esta última sección se titula «¿La cuestión –ética?– fundamental». El signo de interrogación es muy significativo.

La razón de esta duda es que las categorías de la ética aparecen como «humanas, demasiado humanas». Sensibilidad y conciencia morales pertenecen a la forma de vida humana. Valores y normas son históricos y culturales. ¿Cómo se podría, con la ayuda de estas categorías todas internas a la forma de vida humana, emprender el juicio del futuro de la especie humana, plantear elecciones y decidir a propósito de sus evoluciones deliberadas futuras?

Al estar ella misma en juego, al ser juez y parte ¿la ética puede hacer algo más o diferente a proteger y estimular la conservación del hombre natural-cultural contra toda tentación de modificación profunda y aventurada, rechazada

inmediatamente por inmoral? ¿Acaso no está inclinada intrínsecamente a colocar «la dignidad última del ser humano» en «la presunción de su naturaleza (especialmente de los parámetros de la finitud)» contra «la audacia y el riesgo de la negación de esta naturaleza»? (L, p.368).

Sin embargo, yo concluía que, aunque insatisfactorias y no desprovistas de riesgos, las categorías éticas parecían, de todos modos, las «menos inadecuadas» (L, p.363) para abordar con seriedad las nuevas cuestiones desde un punto de visto filosófico. Y yo señalaba muy brevemente que comenzaban a recibir formulaciones precisas y concretas, en particular en los campos de la biomedicina y de las biotecnologías. Era una alusión a la bioética naciente en forma institucional (comisiones, comités de ética médica) (T, p. 475, nota 175).

La cita del escritor francés, Michel Butor, que cierra el libro refleja admirablemente mi posición: «Yo rechazaría el término humanista si se toma como una valorización del ser humano definida de una vez por todas, en oposición a lo que no es humano. (...) cualquier idea del hombre que no se desborda hacia el animal o la máquina, o más generalmente hacia el abhumano y el superhumano, lleva necesariamente a una opresión del hombre por sí mismo» (L, p. 368).

## 2.2. Evolución

Mi evolución durante los años 1980 fue determinante. Durante la primera mitad de este decenio, yo abro más mi reflexión a la ética, incluidos los aspectos políticos, pero no se centra en la bioética. Lo que me interesaba era una reflexión filosófica sobre las técnicas y las tecnociencias, sobre la relación muy problemática que la filosofía, en su historia y también en el siglo XX, ha sostenido con la técnica y que con frecuencia ha sido del orden de la ignorancia y el desprecio.

En *Le signe et la technique*<sup>69</sup> me esfuerzo en desplegar una filosofía general de la técnica con una insistencia particular en las cuestiones éticas de una filosofía de la técnica en *Pour une éthique dans un univers technicien*<sup>70</sup>. Este último libro –que es una especie de antología comentada y crítica de textos importantes para la reflexión sobre la técnica– es significativo. Algunos textos ilustran la problemática bioética, pero ni las biotecnologías ni la biomedicina ocupan un lugar central. Pero, este pequeño libro de 1984 fue integrado casi completamente en una obra más extensa publicada en 1990 con el título *El paradigma bioético*, simultáneamente en francés y en español. ¿Qué ocurrió entre 1984 y 1990? Principalmente, un acontecimiento político. En 1986, el Ministerio de Salud decide organizar el primer gran seminario nacional pluridisciplinario y pluralista en Bélgica con el tema «Bioética en los años 90» (Actas publicadas en 1987, Omega Ed., Gand) que reunió a todas las universidades belgas. En esa época, yo era uno de los pocos profesores e investigadores de la Universidad Libre de Bruselas (ULB) interesados en los asuntos éticos relacionados con la I&D tecnocientíficos.

Fui entonces designado para representar a mi universidad en el marco de un debate bioético que comenzaba a institucionalizarse y a expresar apuestas igualmente políticas. Fue entonces, en el curso de los años 1986–1987 que fundé el CRIB (Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Bioética) con la ayuda del genetista de poblaciones Charles Susanne y que comencé a comprometerme cada vez más con esta bioética con la cual no me había cruzado. De capítulo particular en el seno de un campo mucho más vasto –el de la filosofía de las técnicas y de las tecnociencias o de la I&D tecnocientífico– la bioética se iba a convertir cada vez más en el

centro de mis intereses de investigación, así como de enseñanza. El decenio más productivo se extiende de comienzos de los años 1990 a los primeros años del siglo XXI. Esta historia se conoce mucho mejor, igualmente en español, especialmente debido a las numerosas traducciones efectuadas aquí mismo en El Bosque; mucho mejor que la de los orígenes que quise recordar. Me contentaré entonces con mencionar las etapas más significativas.

En 1993 aparece un primer diccionario francés de tendencia enciclopédica: *Las palabras de la bioética*, que yo co-dirijo y que reúne principalmente colaboradores del CRIB y de un Grupo de ética médica de la Universidad Laval de Québec. El mismo año, llegué a ser miembro del Grupo Europeo de ética de las ciencias y las nuevas tecnologías en la Unión Europea. Un poco después, se instala el Comité Consultivo de Bioética de Bélgica, del cual fui miembro. En 1999, publico *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*<sup>71</sup>: un título que ilustra perfectamente la focalización de mi interés en cuestiones que antes había dejado más bien de lado. Pero, con la conciencia clara de representar una tendencia bioética–política –el enfoque libre–pensador, laico, no confesional–, yo siempre mantuve la inquietud propiamente filosófica del respeto por la metodología de la discusión bioética: una metodología pluralista, pluridisciplinaria compleja. Esta se expresa a través de la concepción y la dirección de la *Nueva Enciclopedia de Bioética*<sup>72</sup> y el pequeño libro *¿Qué es la bioética?*<sup>73</sup>. En estos dos últimos títulos se encuentra expuesta en forma más completa y detallada mi manera de abordar la bioética. En paralelo con esta actividad bioética ideológica y filosóficamente más «comprometida», proseguí mi reflexión filosófica independiente y global

<sup>69</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Le signe et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique*. Editorial Aubier, 1984. 222p.

<sup>70</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Pour une éthique dans un univers technicien*. Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, 1984. 106p.

<sup>71</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*. Francia: Vrin, 1999. 189p.

<sup>72</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Nouvelle Encyclopedie de Bioetique*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.

<sup>73</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris: Vrin, 2004. 128 p.



sobre la técnica y las tecnociencias<sup>74</sup>. En estos últimos años, he comenzado a profundizar sobre la cuestión del imaginario de las ciencias y de las técnicas en el siglo XX.

### 3. Dos enfoques de la bioética

Confrontar el punto de vista de Van Rensselaer Potter y el mío permite aclarar algunos aspectos de la bioética:

- Ambos somos sensibles a la cuestión de las dos culturas, si bien yo me informé de ello de manera progresiva y más tardía. Pero, provenimos de extremos opuestos. El background de Potter es científicamente especializado: delimita los problemas, determina su prioridad y se concentra en la solución. Él no tiene dudas de que la Ciencia es unitaria, universal y objetiva. El ve la técnica como ciencia aplicada. Mi background es filosófico general: las cuestiones esenciales son las preguntas últimas, aquellas que quedan sin respuesta definitiva. Yo veo la ciencia como tecnociencia, ya no hago distinciones fundamentales entre la ciencia y la técnica y me cuestiono sobre la repercusión recíproca de las tecnociencias sobre las cuestiones últimas y de estas sobre aquellas.
- Esto no impide que no nos podamos encontrar en un plano pragmático: cuando se plantean problemas de forma científica u objetiva, se deben resolver con medidas técnicas o prácticas, siempre y cuando sea posible. Pero Potter no parece querer considerar que estos problemas son solubles con la convicción de que todo el mundo debe ser capaz de ponerse de acuerdo sobre su solución. Su pragmatismo es de tendencia científicista y ecumenista. A veces yo he calificado mi propio pragmatismo de «especulativo»: yo no quiero olvidar los interrogantes sin respuesta que se esconden de uno y otro lado de las cuestiones delimitadas como solubles. Por esta razón, yo estoy menos persuadido que Potter de la posibilidad de ponernos todos de acuerdo, al cabo de una discusión realmente pluralista, en el curso de la cual también se expresan, por ejemplo, voces fundamentalistas.
- Si hay un tema en el que coincidimos es en el de la importancia del futuro, distinto del futuro más inmediato. Pero Potter considera en efecto el futuro a mediano plazo, el futuro extrapolable a partir de las tendencias perceptibles del presente con el fin de anticipar los problemas y los riesgos, y resolverlos. Su relación con el futuro es práctica y pragmática. Mi interés por el futuro, en todo caso primitivo, es mucho más especulativo: se trata del futuro a largo plazo e incluso a muy largo plazo, no anticipable, opaco y abierto. Sin embargo, ni Potter ni yo mismo sostenemos una creencia escatológica sobre el fin de los tiempos o de la historia y no contamos con ninguna providencia divina o natural.
- Ambos somos evolucionistas en el sentido en que tomamos en serio la revolución darwiniana. Pero Potter lee sobre todo un riesgo de extinción de la especie humana por desequilibrio y agotamiento de su medio natural. Él quiere utilizar la ciencia y la técnica para conjurar este riesgo: el peligro y la prioridad que eclipsan cualquier otra consideración están ahí. Al comprender su destino natural de extinción, la especie hu-

<sup>74</sup> Como lo demuestran: HOTTOIS, Gilbert. *Simondon et la philosophie de la 'culture technique'*. Editorial De Boeck Université, 1993. 140p.  
HOTTOIS, Gilbert. *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*. Editorial Odile Jacob - Collège de France, 2004.  
HOTTOIS, Gilbert. *La science: entre valeurs modernes et postmodernité*. Editorial Vrin, 2005. 124p.  
HOTTOIS, Gilbert. *Dignité et diversité des hommes*. Editorial Vrin, 2009. 198p.

mana puede y debe intervenir en la evolución para poder escapar de ella. Con este objetivo de preservación de la especie humana, la prioridad número uno es la preservación de la naturaleza. Además de esta voluntad de simple supervivencia, Potter aspira también a una mejoría de las condiciones de vida de los seres humanos (incluso de los vivientes en general): a veces habla de un «ambiente óptimo», una especie de utopía en un mundo pacificado, reconciliado, que tal vez sigue evolucionando pero sin rupturas, conflictos ni desequilibrios graves. El peligro es la modificación destructora de los equilibrios naturales. Mi visión de la evolución no está centrada prioritariamente en preocupaciones de conservación y de preservación de la naturaleza. Tiene más en cuenta las posibilidades de transformación del hombre por el hombre. Insiste mucho más en la creatividad, la diversificación, la proliferación arborescente asociados a los procesos evolutivos espontáneos o inducidos por el hombre. La intervención tecnocientífica en la evolución no debe aspirar solamente a conservar o a preservar, sino a inventar, crear, innovar, se trate de la naturaleza o de la especie humana misma. Soy cauteloso del utopismo que tiende a privilegiar la vía única y universal considerada como la única buena pero que tiene el riesgo de conducir a un impase evolucionista. Mientras que Potter está atormentado por la desaparición pura y simple de la especie humana que para él se perfila en el futuro previsible, yo, en cambio, estoy fascinado por las posibles auto-transformaciones de la especie humana. Y no descarto la hipótesis de que a muy largo plazo, estas constituyan mejores garantías por el futuro del hombre y de su descendencia que las gestiones de preservación y de conservación. Yo quiero dejar ampliamente abierto este campo de investigación y de invención, que para Potter no está a la orden del día.

- Potter identifica la naturaleza y, yo quiero agregar, el universo original y final del ser humano, con el ambiente terrestre natural. Este evidentemente es limitado en recursos energéticos y otros. Potter no considera en lo absoluto lo que yo llamo «la gran naturaleza», el cosmos, cuyos recursos son potencialmente inagotables. El no imagina que el ser humano, o al menos fracciones de las especies humanas, puedan algún día arrancarse completamente de esta naturaleza terrestre nativa, migrar a través del espacio y vivir, transformados, en naturalezas extraterrestres o en tecnocosmos: medios completamente artificiales.
- No comparto el sentimiento de urgencia casi apocalíptica que moviliza Potter. No niego los problemas muy graves, especialmente del ambiente, pero yo pienso que hay diversas maneras de tratarlos, diversas respuestas político-sociales y tecnocientíficas. Sigo teniendo más confianza en las investigaciones tecnocientíficas, en las innovaciones tecnológicas, en los enfoques pragmáticos, que en una sabiduría, seductora es cierto, pero que permanece bastante vaga y poco operativa a pesar de sus referencias científicas.
- En el abanico de lo que él llama bioética global, Potter permanece más sensible a los problemas suscitados por la ética ambiental. Personalmente, yo he abordado y practicado la bioética bajo el ángulo de las cuestiones asociadas a la ética biomédica.
- Pero tanto él como yo, hemos evolucionado teniendo cada vez más en cuenta las cuestiones de la sociedad, lo que se llama biopolítica y bioderecho: las cuestiones de bioética abordadas en su contexto real de formulación y de discusión, social, económico, político y jurídico.

- En este marco, Potter de entrada reservó una acogida más moderada al principio de autonomía del cual resalta los excesos y los riesgos de abuso con consecuencias negativas para el ambiente y para la igualdad, la solidaridad y la justicia sociales. Personalmente, yo siempre he defendido este principio tanto en el plano de los individuos y de las comunidades como en el de la I&D. La libertad de investigación científica no puede subordinarse exclusivamente ni excesivamente a la resolución de problemas de sociedad y de empresas (definidos por la política o la economía).
- Estamos de acuerdo en ver la bioética como pluridisciplinaria, pluralista y laica (secular). Pero Potter es más optimista y positivo que yo en lo que se refiere a las posibilidades y necesidades del consenso. Esto se debe al hecho de que él percibe la bioética ante todo como la respuesta a un problema urgente o por lo menos a un conjunto de problemas urgentes estrechamente relacionados y se apoya en una visión moderna de la ciencia que debe permitir superar las diferencias y divergencias, sobre todo en situación de urgencia. La bioética podrá resolver los problemas ambientales y sociales resultantes de la actividad humana individual y colectiva y asociada al desarrollo tecnológico. Él ve la bioética como una nueva disciplina o interdisciplina, una nueva ética y al mismo tiempo una nueva ciencia, una sabiduría «científica» reguladora de la ciencia. Él seguirá apoyándose en esta visión al mismo tiempo que se hace cada vez más sensible a los aspectos políticos y económicos, a la multiplicidad de las fuerzas en juego que tienden a hacer de la bioética una nebulosa de presión ético-política bastante alejada de una ciencia propiamente dicha. Yo también he evolucionado en mi visión de la bioética. Pero para mí sigue siendo ante todo un campo de cuestiones nuevas o renovadas suscitadas por la I&D en los ámbitos de las biotecnologías y de la biomedicina en el seno de una civilización multicultural en vía difícil de globalización. Cuestiones para las cuales, con mayor frecuencia, hay varias respuestas y respuestas provisionales; para otras no hay respuesta. Desde un punto de vista filosófico, la elaboración de estos asuntos requiere una metodología respetuosa del pluralismo y de la pluridisciplinaria, respetuosa de las tecnociencias con su objetividad y su operatividad así como del multiculturalismo. Tengo la preocupación de la preservación de la diversidad y de la gestión no conflictiva de esta diversidad que permita el cambio, la creación, la evolución. Yo veo los acuerdos y los consensos a veces como indispensables y otras veces como peligrosos. En realidad, Potter piensa la bioética en términos de pluridisciplinaria más que de pluralismo, mientras que estas nociones son muy diferentes. Potter no es hostil al pluralismo, pero su adhesión moderna a la Ciencia le permite no ver una dificultad. Personalmente, estoy más atento a este asunto del pluralismo en relación con las cuestiones de la tecnociencia y de la posmodernidad.
- Potter compara con frecuencia la bioética con una sabiduría y este término connota las virtudes de humildad, de reserva, de temperancia, etc. ¿No es la sabiduría a la cual aspira la filosofía? Pero, precisamente la palabra «filosofía» misma recuerda que la sabiduría nunca se alcanza. Está reservada para los dioses. La invocación de la sabiduría por quienes pretenden poseerla me inspira desconfianza, porque generalmente la sabiduría se acompaña de una autoridad paternalista que asocia el poder, la verdad y la virtud (el bien): una autoridad que se presenta como indiscutible en toda

buena conciencia. Tengo la preocupación por preservar el espíritu de aventura, de contradicción, de transgresión, de nuevas fronteras por explorar y conquistar. Esto tiene riesgos, pero la ausencia de riesgo no es la vida, es la muerte.

En conclusión, yo diría que entre la concepción de la bioética de Potter (por lo menos como ya la percibí) y la mía hay numerosas similitudes, pero también diferencias profundas. De manera muy general, yo veo a Potter más cercano que yo a la ideología moderna de la ciencia y del progreso. El progreso solamente se habría convertido en ambivalente y muy peligroso debido a la ignorancia y a la inconsciencia de los hombres. Yo estoy más abierto a lo que se llama la posmodernidad, aunque percibo los excesos y las derivas. A largo plazo, yo pienso más en términos de evoluciones y de impases en plural que en términos de progreso universal y unívoco. El futuro está lleno de aventuras que tendrán sus riesgos. Yo temería que el espíritu de experimentación, de investigación, de libertad se vea sofocado por exceso de precaución. Si se buscaran referencias entre los grandes nombres de la bioética, me parece que Potter con frecuencia está menos cerca de Engelhardt que de Hans Jonas<sup>75</sup> con quien, sin embargo, no comparte las reservas con respecto a la ciencia y la democracia modernas. En cuanto a mí, sin duda me aproximo más a Engelhardt<sup>76</sup> que a Jonas, aunque no estoy de acuerdo con Engelhardt en todas sus elecciones comunitarianas, neo-liberales e incluso libertarianas.

En bioética se expresan e interactúan todas las complejidades de nuestra época a la vez moderna, posmoderna y premoderna. La práctica de la

bioética, cualquiera que ella sea, no debe jamás perder de vista esta complejidad en movimiento que es tanto riqueza como dificultad. La bioética no debe convertirse en una especialización estrecha, simplificadora de los problemas. Recordemos que Potter inventó la palabra contra la especialización, la reducción, la separación, la simplificación parcial de las preguntas y las respuestas. ¡Ojalá no lo olviden los (bio)eticistas actuales y por venir!

## Bibliografía

1. ABEL, Francesc. Bioética: orígenes, presente y futuro. Madrid: Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, 2001. 288p.
2. BYK, Christian (Editor). La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre? Paris: Editions ESKA, 2000. 267p.
3. CALLAHAN, Daniel. Bioethics as a Discipline. *The Hastings Center Studies*, volume 1 (1): 66–73, 1973.
4. \_\_\_\_\_. Bioethics. *En*: REICH, Warren (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. 2 edition. New York: Macmillan Pub Co., 1995.
5. CLOUSER, Danner. Bioethics. *En*: REICH, Warren (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. The Free Press, Macmillan, 1978. p. 125.
6. ENGELHARDT, Hugo Tristram (Editor). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. M & M Scrivener Press, 2006. 416p.
7. \_\_\_\_\_. *The Foundations of Bioethics*, Second Edition. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.
8. ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Historia de la Bioética en Colombia*. Bogotá: Editorial Kimpres Ltda., Universidad El Bosque, 2002. 64p.
9. HOTTOIS, Gilbert. *Dignité et diversité des hommes*. Editorial Vrin, 2009. 198p.
10. \_\_\_\_\_. *La science: entre valeurs modernes et postmodernité*. Editorial Vrin, 2005. 124p.
11. \_\_\_\_\_. *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris: Vrin, 2004. 128 p.
12. \_\_\_\_\_. *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*. Editorial Odile Jacob - Collège de France, 2004.
13. \_\_\_\_\_. *Nouvelle Encyclopedie de Bioethique*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.
14. \_\_\_\_\_. *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*. Francia: Vrin, 1999. 189p.

<sup>75</sup> Hasta tal punto que yo me he preguntado en qué medida inspiró a Jonas quien, sin embargo, no lo menciona en su *Principio de Responsabilidad*.

<sup>76</sup> Ver: ENGELHARDT, Hugo Tristram (Editor). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. M & M Scrivener Press, 2006. 416p.



15. \_\_\_\_\_. Simondon et la philosophie de la 'culture technique'. Editorial De Boeck Universite, 1993. 140p.
16. \_\_\_\_\_. (Editor). La bioéthique. Une nouvelle génération de problèmes éthiques?. Centre interdisciplinaire d'études philosophiques de l'Université de Mons, 1988. 175p.
17. \_\_\_\_\_. Le signe et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique. Editorial Aubier, 1984. 222p.
18. \_\_\_\_\_. Pour une éthique dans un univers technicien. Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, 1984. 106p.
19. JONSEN, Albert R. The Birth of Bioethics. USA: Oxford University Press, 1998. 431p.
20. LEOPOLD, Aldo. The Land Ethic: a sand county almanac. Oxford University Press, 1949
21. POTTER, Van Rensselaer. Temas bioéticos del siglo XXI. *Revista Latinoamericana de Bioética*, edición número 2, enero-junio de 2002.
22. \_\_\_\_\_. Moving the culture toward more vivid utopias with survival as the goal. *Global Bioethics*, volume 14 (4): 19-30, 2001.
23. \_\_\_\_\_. Bioética global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, número 5: 7-24, enero-junio de 2001.
24. \_\_\_\_\_. Global Bioethics: building on the Leopold Legacy, Michigan State University Press, 1988.
25. \_\_\_\_\_. Bioethics. Bridge to the future. New York: Prentice Hall, 1971. 205p.
26. \_\_\_\_\_. Bioethics, the science of survival. *Perspectives in Biology and Medicine*, volume 14: 127-153, 1970.
27. REICH, Warren. The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 5 (1): 19-34, 1995.
28. \_\_\_\_\_. The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped its meaning. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 4 (4): 319-335, 1994.
29. SNOW, Charles Percy. The Two Cultures and A Second Look. 1963.

# Definir la bioethique: retour aux sources\*

## Definir la bioética: retorno a los orígenes

Gilbert Hottois\*\*

### Résumé

Lorsque l'on parcourt les usages et les définitions du mot «bioéthique», il faut bien reconnaître que l'on se trouve confronté à une sorte de «famille» au sens de Wittgenstein. Potter est proche de l'idéologie moderne ; il s'inquiète des problèmes de santé humaine compte tenu des environnements sociaux, culturels et naturels –écosystémiques– globaux, et dans cette perspective, les problèmes de survie de l'espèce et de ressources naturelles ainsi que le sens d'une justice globale sont essentiels. Par contre, la bioéthique engelhardtienne focalisée sur les questions médicales entre des personnes individuelles ne se préoccupe pas de ces questions ; ses positions épistémologiques et éthiques sont de tendance postmoderne. Entre la conception de la bioéthique de Potter et la mienne il y a de nombreuses similitudes mais aussi des différences profondes. Je suis plus ouvert à ce que l'on appelle la postmodernité, tout en percevant les excès et les dérives. Je suis sans doute plus proche d'Engelhardt, même si je ne suis pas d'accord avec tous ses choix communautariens, néo-libéraux voire libertariens. Ainsi, en bioéthique s'expriment et interagissent toutes les complexités de notre époque à la fois moderne, postmoderne et prémoderne.

**Mots clé:** bioéthique, modernité, postmodernité, technoscience, justice globale.

### Resumen

Cuando se recorren los usos y las definiciones de la palabra «bioética», es necesario reconocer que nos enfrentamos a una especie de « familia » en el sentido de Wittgenstein. Potter se aproxima a la ideología moderna; se preocupa por los problemas de salud humana teniendo en cuenta los ambientes sociales, culturales y naturales –ecosistémicos– globales, y en esta perspectiva, los problemas de supervivencia de la especie y de los recursos naturales así como el sentido de una justicia global son esenciales. En cambio, la bioética engelhardtiana centrada en los asuntos médicos entre personas individuales no se preocupa por estos asuntos; sus posiciones epistemológicas y éticas son de tendencia posmoderna. Entre la concepción de bioética de Potter y la mía hay numerosas similitudes, pero también diferencias profundas. Yo estoy más abierto a lo que se llama la posmodernidad, aunque percibo sus excesos y derivas. Sin duda me encuentro más cerca de Engelhardt, aunque no estoy de acuerdo con todas sus elecciones comunitarianas, neoliberales, incluso libertarianas. Así, en bioética se expresan e interactúan todas las complejidades de nuestra época, a la vez moderna, posmoderna y premoderna.

**Palabras clave:** bioética, modernidad, posmodernidad, tecnociencia, justicia global.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 30 de agosto de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

\*\* Filólogo y Filósofo. Ph.D. en Filosofía. Profesor de la Facultad de Filosofía y Letras e investigador del Centro de Investigaciones interdisciplinarias en Bioética de la Universidad Libre de Bruselas. Correo electrónico: ghottois@ulb.ac.be

## Introduction

### *Qu'est-ce que définir?*

Définir n'est pas une activité étrangère à la philosophie. Bien au contraire: elle est constitutive en grande partie de celle-ci, et elle est présente dès ses origines. Platon, par la voix de Socrate, était fondamentalement en quête de définitions: qu'est-ce que la vertu, la beauté, le courage, la piété, la philosophie...? Il ne voulait pas qu'on réponde par une série d'exemples d'actes ou d'homme courageux ou vertueux, ou d'œuvres belles. Il voulait que soit présentée l'idée elle-même, l'essence du courage, de la beauté en soi. Il attendait une définition imposée par la réalité elle-même: une réalité une, idéale, immuable, universelle. Il voulait une définition ontologique. Semblables définitions ont aussi une portée normative: elles expriment l'idéal, la vérité-valeur, que les réalités sensibles, empiriques, ne font qu'approcher.

Le désir de la définition vraie, essentielle, nécessaire, qui doit s'imposer à tous, se retrouve à travers toute l'histoire de la philosophie et jusqu'à un certain point de la science. Issu de l'idéalisme platonicien, ce désir se perpétue à travers l'essentialisme substantialiste aristotélicien, le rationalisme cartésien, le criticisme et le transcendantalisme kantien, le logicisme, l'eidétisme phénoménologique, etc.

J'ai depuis longtemps pris mes distances par rapport à cette puissante tradition essentialiste, trop souvent dogmatique, au profit d'une approche plus empiriste, davantage répandue dans la pensée anglo-saxonne que dans la philosophie continentale européenne.

Ma manière d'approcher le problème de la définition est, depuis longtemps, inspirée par les Recherches Philosophiques de Ludwig Wittgenstein. Comment voit-il la question de la définition du sens des mots?

Wittgenstein prend, notamment, l'exemple du mot «jeu». Qu'est-ce qu'un jeu? Au désir illusoire de dégager le Concept ou la signification essentielle, Wittgenstein substitue la reconnaissance plus modeste –tolérante, pluraliste et ouverte– d'une famille d'usages.

Lorsque l'on considère ce que l'on appelle des «jeux», on aperçoit une telle variété d'exemple, de cas, de contextes, d'usages, qu'il est vain de vouloir répéter le geste platonicien qui consiste à prétendre voir derrière ou au-delà de cette diversité, l'unicité d'une idée, un trait essentiel commun à tous. Entre tous les usages du mot «jeu», il y a, bien sûr, des ressemblances, de même qu'il y a des ressemblances entre les membres d'une famille. Mais ces ressemblances sont multiples et aucun caractère n'est nécessaire et partagé par tous. Si A, B, C, D, E, F, etc., sont des exemples de jeux, on pourra constater que A, C, D et M ont en commun les caractères alpha, beta et gamma, mais que seuls C et D ont en commun avec E, F et G les caractères delta et epsilon, ou encore que D et J ont en commun les caractères lambda et mu, et ainsi de suite. A n'a donc pas de trait commun avec J, mais est relié à J via D... Ainsi, la série tient ensemble, lâchement mais en même temps assez solidement. Ce n'est pas, observe encore Wittgenstein, parce qu'une fibre unique courrait tout au long de la corde que celle-ci est résistante. C'est le recouvrement de distance à distance de plusieurs fibres de longueur limitée qui fait sa solidité<sup>1</sup>.

Certes, dans une famille, certains caractères sont plus répandus que d'autres et il est en général possible de dégager un noyau plus représentatif d'exemples de jeux, un noyau paradigmatique. Mais il ne faut surtout pas croire que lorsque l'on a ainsi un caractère très répandu, voire partout présent, que l'on tient un critère clair de ce qu'est un jeu. Supposons, par exemple,

<sup>1</sup> *Philosophische Untersuchungen*, aphorismes n°66 et suivants.

que l'on croit pouvoir affirmer que tous les jeux sont divertissants ou régis par des règles. Mais qu'est-ce qu'être «divertissant»: nous ne nous divertissons assurément pas tous de la même manière et dans les mêmes circonstances. Ce qui est jeu pour l'un ne l'est pas pour l'autre. Et qu'est-ce qu'une règle ? Il y a beaucoup de sortes de règles et de façons de les suivre: administratives, juridiques, morales, esthétiques, logiques, mathématiques, techniques, monastiques... «Règles», «divertissements», «jeux»... correspondent à des familles d'usages, non à des concepts clairement définis et immuables, et ces familles se croisent diversement.

Lorsque l'on parcourt les usages du mot «bioéthique»<sup>2</sup> et les définitions qui en sont

données, il faut bien reconnaître que l'on se trouve confronté à une sorte de «famille» au sens de Wittgenstein. Cette situation n'empêche pas les tenants de définitions de la bioéthique de prétendre présenter la vraie, l'unique bonne définition, sans se rendre compte ni vouloir admettre le caractère intéressé, partiel et partial, subjectif, normatif voire carrément polémique de leur proposition. Certes, il est tout à fait légitime, à des fins et dans des contextes déterminés (techniques, scientifiques, didactiques, etc.), de découper dans les tissus sémantiques lâches des langues des significations clairement définies. Mais ce sont là des décisions rationnelles normatives dont les produits sont largement construits et non donnés par une réalité ou un sens communs qui s'imposeraient à tous et que l'on prétendrait simplement découvrir et expliciter.

Il existe en philosophie une autre manière également ancienne –on la trouve dès le Cratyle de Platon– de révéler le «vrai sens» des mots. Cette approche a connu un succès important au 20<sup>ème</sup> siècle, en particulier dans l'herméneutique inspirée par Heidegger. Elle se met en quête du sens originel d'un mot, en remontant l'histoire à travers la langue, ou une succession de langues comme c'est le cas pour les termes philosophiques: «raison» qui renvoie à ratio qui renvoie à logos; «nature» qui renvoie à natura qui renvoie à physis; «morale» qui renvoie à mos qui renvoie

<sup>2</sup> Voir par exemple: CALLAHAN, Daniel. Bioethics as a Discipline. *The Hastings Center Studies*, volume 1 (1): 66–73, 1973.

Dans l'*Encyclopedia of Bioethics*, première édition, la définition rédigée par Danner Clouser véhicule essentiellement le message selon lequel la bioéthique n'est rien de plus que l'application de l'éthique traditionnelle à des problèmes également anciens mais présentant des aspects nouveaux dus aux développements de la médecine. «The position taken in this article has been that the revelations and capabilities mediated by science create an urgency for moral guidance but do not require a new morality, revised in its basic principles» (vol.1, p. 125) Il mentionne très brièvement Potter qui est, comme nous le verrons, critique de cette approche conservatrice. Au lieu de prétendre définir la bioéthique en son «essence», mieux vaut la caractériser comme relative à une série de questions offrant des «family resemblances». Clouser ne s'arrête pas à cette expression et ne mentionne pas Wittgenstein.

Dans la deuxième édition (Simon & Schuster Macmillan, 1995), l'entrée «bioéthique» est rédigée par Daniel Callahan, philosophe catholique. Bénéficiant d'un recul historique déjà important, elle est beaucoup plus riche que la première et illustre la vaste diversité de ce que recouvre le mot: de l'éthique médicale à l'éthique environnementale en passant par des questions sociales et politiques, et en tenant compte des bouleversements de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle. La bioéthique concerne les «sciences du vivant»; Potter est reconnu comme créateur du mot, mais seul un paragraphe lui est consacré. Callahan insiste fortement sur le caractère *interdisciplinaire* de la bioéthique; cependant, il s'étend surtout sur les éclairages apportés par les différentes approches de philosophie morale (utilitarisme conséquentialiste, principlisme déontologique, casuistique, éthique des vertus, approches narratologiques, féministes, herméneutiques, etc.) tout en soulignant qu'un accord pratique sur des questions circonscrites ne postule nullement un accord théorique sur les fondements et les justifications philosophiques ou théologiques ultimes.

*The Birth of Bioethics* est une référence essentielle pour la formation et l'histoire de la bioéthique et la compréhension de ce que le mot recouvre. Son auteur, Albert R. Jonsen, très proche du groupe de Georgetown, éditeur associé de l'*Encyclopedia* et de sensibilité religieuse (philosophe jésuite), fait la part belle au rôle des théologiens.

Sa mention de Van Rensselaer Potter est minimale. JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. USA: Oxford University Press, 1998. p. 27. ENGELHARDT, Hugo Tristram. *The Foundations of Bioethics*, Second Edition. New York: Oxford University Press, 1996. 446p. HOTTOIS, Gilbert (Editor). *La bioéthique. Une nouvelle génération de problèmes éthiques?*. Centre interdisciplinaire d'études philosophiques de l'Université de Mons, 1988. 175p.

REICH, Warren. The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped its meaning. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 4 (4): 319–335, 1994.

REICH, Warren. The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 5 (1): 19–34, 1995.

ABEL, Francesc. *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid: Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, 2001. 288p.

BYK, Christian (Editor). *La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre?* Paris: Editions ESKA, 2000. 267p.



à ethos, etc. Il s'agit de voir comment ces termes étaient utilisés et ce qu'ils signifiaient dans les premiers textes philosophiques présocratiques. Semblable entreprise présente un intérêt philologique et historique indéniable, mais elle participe aussi d'une valorisation quasi mythologique de l'Origine (songeons à l'Âge d'Or) où la Vérité et le Sens auraient resplendi pour se ternir et se perdre au cours de l'Histoire subséquente. C'est une démarche de valorisation du passé, de la tradition voire de la nature et elle peut se révéler aussi dogmatique que l'idéalisme essentialiste, car il s'agit encore de prétendre lire la véritable et unique signification sans assumer de responsabilité active, normative, dans cette découverte.

«Bioéthique» est un mot construit, un artefact daté dont la paternité est connue<sup>3</sup>, et il semble donc échapper à la tentation de retracer son origine très loin dans le passé. Mais les composantes qu'il utilise et amalgame –les racines grecques «bios» et «ethos»– sont héritées d'une tradition multimillénaire. Ce serait un exercice intéressant et curieux d'appliquer au mot «bio-éthique» la méthode de l'herméneutique étymologique en remontant vers les significations originelles de bios et d'ethos et en cherchant dans quelle mesure ces mots se sont rencontrés et alliés.

Ce chemin qu'emprunterait volontiers un heideggérien aboutirait, probablement, à la conclusion que celui qui a inventé le mot «bioéthique» ne savait pas lui-même ce qu'il faisait en réunissant ces très anciennes racines grecques pour forger le néologisme.

Reprocher à Van Rensselaer Potter son ignorance philologico-philosophique serait bien prétentieux et, en outre, injuste. Comme nous allons le voir, Potter avait une vive conscience

de définir constructivement quelque chose de nouveau dont il assumait la responsabilité et qui visait le futur, pas le passé.

## 1. La bioéthique selon son inventeur

### 1.1. «*Bioethics. Bridge to the Future*»

Voici les premières lignes de l'ouvrage *Bioethics. Bridge to the Future* de Van Rensselaer Potter<sup>4</sup> qui forgea le mot «bioéthique» il y a quarante ans.

«Le but de ce livre est de contribuer au futur de l'espèce humaine en encourageant la formation d'une nouvelle discipline, la Bioéthique. S'il existe 'deux cultures' qui semblent incapables de parler l'une à l'autre –les sciences et les humanités– et si ceci constitue une part de la raison pour laquelle le futur semble compromis, alors peut-être pourrions-nous construire un 'pont vers le futur' en construisant la discipline de la Bioéthique comme un pont entre les deux cultures. (...) Ce qu'il nous faut maintenant affronter est le fait que l'éthique de l'homme ne peut être séparée d'une compréhension réaliste de l'écologie au sens le plus large. Les valeurs éthiques ne peuvent être séparées des faits biologiques. Nous sommes en grande nécessité d'une éthique de la terre, d'une éthique de la vie sauvage, d'une éthique des populations, d'une éthique de la consommation, d'une éthique urbaine, d'une éthique internationale, 'une éthique gériatrique, etc. Toutes (...) appellent des actions basées sur des valeurs et des faits biologiques (...) » (Gilbert Hottois traduit et souligne)<sup>5</sup>.

<sup>3</sup> Récemment, on a découvert l'usage du terme « Bio-Ethik » par le théologien protestant allemand Fritz Jahr dans un texte de 1927. Mais il s'agit d'un hapax ; il n'a absolument pas influencé l'histoire de la bioéthique qui commence en 1970. Je ne nie pas l'existence d'une *préhistoire* qu'il est possible de faire remonter jusqu'à l'Antiquité.

<sup>4</sup> POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics. Bridge to the future*. New York: Prentice Hall, 1971. 205p. Rappelons que le terme apparaît déjà dans un article «Bioethics, the science of survival» in *Perspectives in Biology and Medicine*, 14, publié en 1970 et intégré au livre.

<sup>5</sup> «The purpose of this book is to contribute to the future of the human species by promoting the formation of a new discipline, the discipline of *Bioethics*. If there are 'two cultures' that seem unable to speak to each other – science and the humanities – and if this is part of the reason that the future seems in doubt, then possibly,

Ces quelques lignes contiennent des indications cruciales.

La visée est le futur: pas le futur proche et pas n'importe quel futur, mais celui de la survie de l'espèce humaine sur le long terme et compte tenu, précisera-t-il plus loin, d'exigences de qualité et d'amélioration.

Le problème est celui des «deux cultures», allusion à la célèbre conférence homonyme de C.P. Snow (1959)<sup>6</sup> lui-même scientifique et écrivain. Snow y dressait le constat d'un fossé très profond entre les tenants des disciplines littéraires et ceux des disciplines techniques et scientifiques qui ne communiquent absolument plus entre eux et ne partagent plus la même vision du monde.

Associée à cette dichotomie néfaste qui n'a cessé de se creuser au 20<sup>ème</sup> siècle, il y a une autre opposition plus ancienne et en partie constitutive de la Modernité (voir par exemple, Galilée, Hume): la séparation radicale entre fait et valeur.

La bioéthique est introduite pour répondre aux inquiétudes légitimes concernant l'avenir de l'humanité en jetant un pont entre les deux cultures, en dénonçant leur dangereuse ignorance réciproque ainsi que le clivage entre faits et valeurs. Reconnaître qu'on ne peut séparer l'action individuelle et collective appuyée sur des valeurs et des normes d'une part, et la connaissance des lois et des faits scientifiquement établis qui éclairent les conditions et les conséquences effectives de l'action, d'autre part, est au cœur

de la solution à apporter au problème des deux cultures et à ses effets dévastateurs. L'éthique (de la morale personnelle à la politique), qui inspire l'action, ne peut pas ignorer les faits établis par le savoir biologique.

La bioéthique est ainsi définie comme cette discipline qui construit des ponts : un pont du présent vers le futur grâce à un pont entre les deux cultures, entre les faits et les valeurs. Une discipline qui apparaît donc d'emblée comme inter –ou multi– disciplinaire, et dans un sens particulièrement large.

Comprenons bien que les manquements ne sont pas seulement d'un côté: de celui des littéraires, intellectuels, des sciences humaines qui ignorent les sciences dures. Les scientifiques sont coresponsables, notamment du fait de l'hyper-spécialisation dont Potter lui-même est un représentant lucide: formé comme chimiste, il devint le spécialiste de certains aspects propres à un certain type de cancer<sup>7</sup>. Dès la fin de sa Préface, il observe que l'éventail des lectures d'un spécialiste se réduit à mesure que sa spécialisation se fait de plus en plus pointue jusqu'à ce terme absurde où, devenu le seul expert d'un domaine hyper-spécialisé, «we read only what we write»<sup>8</sup>.

La bioéthique de Potter correspond à ce que l'on nomme parfois aujourd'hui «macrobioéthique»: elle s'inquiète des problèmes de santé humaine compte tenu des environnements sociaux, culturels et naturels –écosystémiques– globaux.

La survie à long terme de l'espèce humaine –préalable à toute considération de santé– est mise en danger inconsciemment par l'idéologie moderne du Progrès et de la Croissance illimitée,

we might build a 'bridge to the future' by building the discipline of Bioethics as a bridge between the two cultures. (...) What we must now face up to is the fact that human ethics cannot be separated from a realistic understanding of ecology in the broadest sense. *Ethical values* cannot be separated from *biological facts*. We are in great need of a Land Ethic, a Wild Life Ethic, a Population Ethic, a Consumption Ethic, an Urban Ethic, an International Ethic, a Geriatric Ethic, and so on. All (...) call for actions that are based on values and biological facts (...)» (*Preface*, p. VII-VIII).

<sup>6</sup> Repris dans l'essai: SNOW, Charles Percy. *The Two Cultures and A Second Look*. 1963.

<sup>7</sup> «Thus, I began as a chemist, then chose biochemistry, then the biochemistry of cancer, then the biochemistry of one kind of cancer, and I am presently interested in special aspects of that biochemistry». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p.150.

<sup>8</sup> Ibidem., p. VIII.

un processus irréfléchi et qui ne semble tolérer aucun feed back négatif invitant à le freiner ou à le moduler. A plus d'une reprise, Potter utilise l'analogie du cancer: le développement humain anarchique sur Terre épuise le substrat naturel sur lequel il prolifère; il est comme un cancer dont les cellules se multiplient sans ordre ni limite aux dépens de l'organisme hôte que le cancer finit par tuer entraînant du même coup sa propre fin<sup>9</sup>.

Cette croissance fatale est celle de la démographie mondiale associée à l'exploitation effrénée des ressources naturelles limitées et vulnérables. Ici, comme à propos de la question des «deux cultures», Potter réagit à un contexte historique qui a commencé de remettre en question l'idéologie moderne du Progrès fondé sur la croissance économique et l'avancement des sciences et des techniques. Il cite Paul et Anne Ehrlich, Rachel Carson et salue l'avènement d'un Office of Technology Assessment<sup>10</sup>. Il place son livre sous l'égide d'Aldo Leopold. Le contexte historique élargi est évidemment celui de l'après-guerre qui a définitivement mis en évidence l'ambivalence des sciences et des techniques développées sous le drapeau univoque du Progrès<sup>11</sup>. Potter parle de «connaissances dangereuses». Mais s'il entend par là que la science peut être consciemment utilisée de façon néfaste et détournée au profit d'intérêts particuliers égoïstes, il veut plus spécifiquement dire que la connaissance est potentiellement dangereuse lorsqu'elle est entre les mains de spécialistes étroits dépourvus d'intentions mauvaises ou même animés d'intentions qu'ils croient bonnes. «Knowledge can become dangerous in the hand of specialists who lack a sufficiently broad background to envisage all of the implications of their work»<sup>12</sup>.

Le premier chapitre du livre de Potter porte un titre qui définit la bioéthique sur le fond de cette angoisse au penchant parfois apocalyptique: «Bioethics, the Science of Survival».

Dans ce chapitre, la bioéthique est une science; mais une science du bien agir individuel et collectif fondée elle-même sur des sciences dans un sens plus classique: la biologie et l'écologie.

Un peu plus loin, la bioéthique est définie comme une sagesse en ce sens qu'elle apporte «le savoir de l'usage du savoir», une sorte de méta-science de la bonne utilisation des sciences et des techniques: un bon usage qui garantisse «la survie de l'homme et l'amélioration de sa qualité de vie», au présent et pour les «générations futures».

La bioéthique est encore présentée comme une «new ethics», une «interdisciplinary ethics, defining 'interdisciplinary' in a special way to include both the sciences and the humanities»<sup>13</sup>. Ailleurs, Potter combine ces aspects méta, inter et multi: la sagesse est «la connaissance (qui dit) comment utiliser la science et comment l'équilibrer (balance) en rapport avec d'autres connaissances»<sup>14</sup>.

Définie comme une discipline, une science, une éthique, une sagesse, une multidisciplinaire..., la bioéthique s'avère difficile à cerner: elle est science et plus que science. Elle est une science de la science ou de la régulation de la science, d'où l'intérêt que Potter porte au paradigme cybernétique, autre aspect saillant du contexte scientifico-culturel de l'époque. J'y reviendrai.

A qui s'adresse la bioéthique? Au scientifique certes et, idéalement à tout individu éclairé, mais d'abord aux enseignants universitaires et aux politiques<sup>15</sup>, car ce sont eux qui peuvent, par

<sup>9</sup> Ibidem., p. 3.

<sup>10</sup> Ibidem., p. IX/3.

<sup>11</sup> Ibidem., p. 58.

<sup>12</sup> Ibidem., p. 69.

<sup>13</sup> Ibidem., pp. 1/6/4.

<sup>14</sup> Ibidem., p. 49.

<sup>15</sup> Ibidem., p. 2.

l'éducation et la réglementation, diffuser et faire appliquer les mesures que le savoir bioéthique recommande: «explain the new public policies that could provide a 'bridge to the future'; «make recommendations in the field of public policy»<sup>16</sup>. Dès l'origine, la bioéthique est autant bio-politique qu'elle est bio-savoir. Le savoir qu'elle entreprend d'élaborer est un savoir rationnel dont la portée est pratique.

La rationalité bioéthique pratique veut plus sinon autre chose que la rationalité positiviste réductrice, analytiste, mécaniciste qui domine les sciences du vivant. C'est ce que Potter exprime en réclamant a «holistic view of biology». Mais ici il convient d'être prudent et ne pas y lire une quelconque invitation à substituer l'intuition irrationnelle à la méthodologie scientifique d'étude analytique des faits et à la vérification intersubjective des lois causales objectives. Ce qu'il faut, c'est plus de sciences (au pluriel) et des scientifiques sans œillères à l'écoute les uns des autres hors des frontières strictes de leur spécialité propre, des scientifiques capables de voir l'objet de leur étude dans toute la complexité des relations et interactions qui lient l'objet à son contexte immédiat et aux contextes plus vastes où il s'insère.

Potter se dit expressément «mécaniciste» et non «vitaliste», mais un «pragmatic mechanist»<sup>17</sup>. Son invocation du holisme est une manière de rappeler aux scientifiques:

- de ne pas perdre de vue la complexité et le contexte total, dont la connaissance n'est bien sûr jamais intégrale pas plus que n'est assurée l'anticipation de son évolution;
- de ne pas oublier, en conséquence, les limites du savoir scientifique à un moment donné, et de reconnaître que nous ne maîtrisons pas toute la complexité ni

toutes les implications d'une entreprise. Son invocation du holisme est, en réalité, autant morale qu'épistémologique: il invite à l'humilité, à la prudence, loin de «l'arrogance technologique»<sup>18</sup>.

Potter n'encourage pas une sagesse –vaguement philosophique ou religieuse– qui se contenterait d'une vision holiste conservatrice et contemplative. Il sait que depuis toujours l'homme a choisi d'intervenir dans la nature. L'évolution naturelle elle-même a mené l'homme dans une évolution culturelle qui est interventionniste, expérimentaliste, et qui est à la base des succès de l'espèce humaine dans la lutte pour la survie sur Terre. Il n'est pas question de cesser d'intervenir ; il faut seulement apprendre à intervenir plus intelligemment<sup>19</sup>.

C'est dans ce cadre qu'il propose une conception de l'homme inspirée par le paradigme cybernétique qui confirme bien son adhésion au mécanisme causal, mais complexe, «réflexif» et ouvert, prudent.

La section «Man as an Error-Prone Cybernetic Machine»<sup>20</sup> invite à reconnaître dans les mécanismes de l'évolution, à tous les niveaux, le rôle de l'erreur, de l'aléatoire, du désordre, de l'imprévu. Ces irrptions et interférences sont nécessaires, car source de nouveautés, de créations, sans quoi aucune adaptation ni évolution ne seraient concevables. Mais elles sont aussi des risques, des événements inappropriés, souvent destructeurs. Cela vaut pour l'intervention de l'homme dans la nature et sur lui-même. C'est pourquoi il faut développer le savoir et les institutions qui permettent d'engranger les produits positifs de ce mécanisme aléatoire et de gérer ses dangers.

<sup>16</sup> Ibidem., pp. 2/5.

<sup>17</sup> Ibidem., p. 11.

<sup>18</sup> Ibidem., p. 9.

<sup>19</sup> Ibidem., p. 11.

<sup>20</sup> Ibidem., pp. 12 y ss.



Potter adhère à l'évolutionnisme darwinien et en tire un certain nombre de constatations capitales pour son propos. L'évolutionnisme nous apprend que:

- toutes les espèces ont fini par disparaître;
- cela est dû au fait que les mécanismes de l'évolution –sélection par le milieu des variations (mutations) aléatoires spontanées ou induites, lutte pour la vie, adaptation au milieu...– ne tiennent compte que du court terme.

L'espèce qui devient ainsi la mieux adaptée à un milieu donné, certes le domine mais finit par disparaître soit parce que son succès même –sa prolifération, son expansion– en vient à détruire le milieu dont elle vit, soit parce que son hyper-adaptation à un milieu déterminé lui ôte toute résilience lorsque ce milieu est soudainement modifié. Ce qui ressemble à du progrès revient alors en fait à une progression vers l'extinction.

L'espèce humaine n'échappe pas à cette fatalité évolutionniste sauf si l'homme devient capable de rompre avec la tyrannie du court terme<sup>21</sup>.

Or, l'homme est capable de développer un savoir biologique qui lui permet de tenir compte du long terme et pas seulement des intérêts immédiats et/ou particuliers. Sans s'y attarder, Potter note que la civilisation matérialiste de la croissance illimitée et du laissez-faire capitaliste ne constitue qu'une transposition brute de l'évolutionnisme à courte vue. D'une manière plus générale, l'économie, la

politique et la Recherche&Développement telles qu'elles se déploient ne vont pas dans le sens de la prudence et de la prévoyance soucieuse du long terme<sup>22</sup>.

En conclusion du chapitre 2 qu'il consacre à Teilhard de Chardin en qui il salue un homme qui a une vision du long terme et un souci d'articulation des sciences et des humanités, Potter prend cependant nettement ses distances par rapport à l'évolutionnisme eschatologique de Teilhard qui croit qu'éclairé par la foi chrétienne, l'homme sait où il va. «Je crois, avec d'autres évolutionnistes contemporains, que le destin ultime du genre humain est inconnu et imprédictible, et qu'aucun chemin ne peut être déclaré assuré de succès. Tout ce que nous pouvons espérer faire est de garder le chemin ouvert et de permettre que plusieurs voies soient suivies»<sup>23</sup>.

Potter attache autant d'importance à l'évolution culturelle qu'à l'évolution naturelle : la première ne doit pas se modeler sur la seconde ainsi que c'est beaucoup trop le cas dans notre conception actuelle dominante du progrès unilatéral et à court terme. «Le concept scientifico-philosophique de progrès qui place l'accent sur une sagesse ample est la seule sorte de progrès pouvant conduire à la survie. C'est un concept qui place le destin de l'homme entre les mains des hommes et les charge de la responsabilité d'examiner les mécanismes de feedback et les processus à courte vue de la sélection naturelle aux niveaux biologique et culturels et de décider comment éviter les processus naturels qui ont mené à la chute de toutes les civilisations passées»<sup>24</sup>.

<sup>21</sup> «Man is the sole product of evolution who knows that he has evolved and who is capable of taking steps that might help to insure survival». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., pp. 47-48. Dans *Global Bioethics* (voir ci-dessous), Potter reconnaît sa dette décisive à l'égard de Dobzhansky : « In 1958 Dobzhansky made three important points that influenced all my subsequent thinking: (1) no biological law can be relied on to insure that our species will continue to prosper, or indeed that it will continue to exist; (2) the human species is the sole product of evolution that knows it has evolved and will continue to evolve and (3) it is up to our collective wisdom to support the program for 'evolutionary developments that nature has failed to provide' (p.4).

<sup>22</sup> POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., pp. 47 y ss.

<sup>23</sup> «I believe, along with other contemporary evolutionists, that the ultimate destiny of the human race is unknown and cannot be predicted and that no path can be said to be assured of success. All we can hope to do is to keep the pathway open-ended and to permit several courses to be followed». POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p. 30.

<sup>24</sup> «The scientific-philosophical concept of progress which places its emphasis on large-range wisdom is the only kind of progress that can lead to survival. It is a concept that places the destiny of mankind in the hands of men and charges them with the responsibility of

Potter est un évolutionniste rigoureux qui prend au sérieux le darwinisme et ses conséquences pour les espèces vivantes. Mais en même temps, il estime que l'évolution telle qu'elle s'est déroulée jusqu'ici n'est pas une fatalité pour l'espèce humaine, car elle peut y intervenir en connaissance de cause. Il appartient à la bioéthique d'éclairer cette intervention.

Explicitant la portée biopolitique de sa pensée, Potter consacre tout un chapitre (Chapitre 6) à l'idée d'un «Council on the Future»: «A proposal to cope with the gulf between scientific knowledge and political direction»<sup>25</sup>. Il est intéressant d'examiner comment il définit ce Conseil<sup>26</sup>:

- sa mission est de «prédire les conséquences et interactions qui peuvent résulter de l'application de nouvelles connaissances» et de «considérer les conséquences de grands programmes de recherche»;
- il est «above politics and not responsible for political action»;
- il n'a aucun pouvoir législatif mais devrait pouvoir recommander une législation dans un rapport publié;
- sa composition doit être interdisciplinaire au sens le plus large; et ce «groupe professionnel» pourrait être équilibré par un «forum démocratique».

Comment ne pas reconnaître dans cette esquisse l'anticipation bien conçue de ce que seront ou devraient être les comités de bioéthique à l'échelon national et international?

Bien que, en tant que chercheur en cancérologie, Potter soit proche du monde médical, la médecine et les problèmes d'éthique médicale ne sont pas

au centre de la bioéthique telle qu'il la conçoit. Ce n'est pas qu'il sous-estime leur importance; c'est qu'il veut rompre avec la manière spécialisée et individualiste de les aborder. Ainsi, par exemple, toutes les questions difficiles et controversées associées à la procréation (contraception, avortement...) ou à la fin de vie (euthanasie, acharnement thérapeutique...) sont à considérer compte tenu des problèmes plus généraux de la démographie et de ressources économiques, technologiques, biologiques (greffes de tissus et d'organes) limitées, sans focalisation excessive sur les seuls individus en jeu. Il en va de même des questions, à l'époque encore bien plus spéculatives qu'aujourd'hui, concernant l'amélioration de l'espèce humaine par des moyens biologiques (génétiques) et culturels (éducation, habitudes de vie, morale, législation, information...). Potter privilégie clairement la démarche culturelle—dont le développement de la bioéthique elle-même fait partie—sur les entreprises expérimentales ou à venir d'amélioration biologique (cfr Chapitre 11 «Science and biological Man»). Eugénisme, clonage, etc., sont à ce stade assimilés à des «connaissances dangereuses» et certainement pas prioritaires<sup>27</sup>.

Défenseur de la science, Potter ne partage pas l'optimisme technoscientifique et futuriste affiché par de nombreux scientifiques proclamant: «Give us the laboratories and we will give you the future». Ni optimiste, ni pessimiste, il plaide en faveur d'un «informed realism that includes humility (...) a humility that causes us to listen in order to utilize the thoughts of others»<sup>28</sup>. C'est en encourageant «les approches pluralistes des problèmes de société» sur fond de la reconnaissance que personne ne peut prédire le futur avec certitude que l'on mettra le plus de chance du côté de l'avenir<sup>29</sup>.

examining the feedback mechanisms and short-sighted processes of natural selection at biological and cultural levels, and of deciding how to circumvent the natural processes that have led to the fall of every past civilization». Ibidem., p. 52.

<sup>25</sup> Ibidem., p. 75.

<sup>26</sup> Ibidem., pp. 77–78.

<sup>27</sup> Ibidem., pp. 153 y ss.

<sup>28</sup> Ibidem., p. 151.

<sup>29</sup> Ibidem., p. 150.

Ces problèmes, il faut les identifier et ne pas se tromper de priorités. Potter énumère dans l'ordre «population, peace, poverty, politics, and progress»<sup>30</sup>. Le problème complexe du contrôle démographique, à la solution duquel la culture (l'éducation), l'économie (la fin de la pauvreté) et la technologie doivent œuvrer vient clairement en tête. Aussi affirme-t-il: «Acquiescer à une fertilité incontrôlée mènera, à mon avis, à la guerre, la pollution, la pauvreté et des fléaux au-delà du point de non retour. En tant que philosophe moral, je dis donc qu'un tel acquiescement est immoral»<sup>31</sup>.

L'avant-dernier chapitre revient au paradigme cybernétique pour faire de «la biocybernétique, la clef de la science de l'environnement» et donc un fondement essentiel de la bioéthique. Elle doit permettre de dépasser l'opposition dure entre écologie et économie, l'une et l'autre candidates à la conduite politique des affaires publiques. Les économistes estiment que le seul critère valable d'évaluation d'une technologie est la croissance économique et la mesure dans laquelle elle sert les intérêts économiques et institutionnels de ceux qui décident de l'exploiter ou non<sup>32</sup>. Or, l'évaluation devrait se faire aussi en termes de survie. Pour cela, il faut que les mécanismes de régulation comportent également des feed back négatif, inhibiteurs, indispensable au contrôle et à la stabilité. Dans un système qui ne connaît qu'un feed back positif, l'accélération des processus deviendra telle que ce système finira par exploser ou imploser après avoir épuisé toutes les ressources disponibles<sup>33</sup>. L'approche biocybernétique devrait aider à réaliser «un écosystème fonctionnant de façon optimale avec un niveau de population humaine permettant de survivre

indéfiniment» compte tenu d'une qualité de vie satisfaisante pour tous et allant s'améliorant<sup>34</sup>. A cette fin, il faut orienter la R&D, notamment «en décidant quelle proportion de scientifiques sera libre de poursuivre de la recherche pure et quelle proportion sera payée pour chercher des solutions à des problèmes de société»<sup>35</sup>.

Dans le dernier chapitre «Survival as a goal for wisdom», Potter en appelle à un «système commun de valeurs pour le futur»<sup>36</sup>: une plateforme axiologique partagée sur laquelle les diverses religions et philosophies éclairées par l'information scientifique et entretenant la même préoccupation à l'égard de la survie de l'espèce humaine et le même souci de la qualité de la vie des générations futures s'entendraient. Il invoque Kant<sup>37</sup> et va jusqu'à formuler un «Bioethical Creed» constitué de cinq croyances fondamentales associées aux cinq engagements qui en découlent, une profession de foi laïque et humaniste qu'il présente aussi comme revisable<sup>38</sup> et qu'il revisera, en effet, partiellement dans *Global Bioethics*.

## 1.2. «Global Bioethics»

Près de vingt ans plus tard en 1988, Potter publie un second livre qu'il intitule *Global Bioethics*<sup>39</sup>. Ce livre bénéficie d'un Avant-Propos intéressant de Tristram Engelhardt dont Potter mentionne à plus d'une reprise les *Foundations of Bioethics*<sup>40</sup>. Engelhardt met en évidence que la bioéthique a désormais une histoire. Le mot a rencontré un succès extraordinaire, en partie dû à sa signification vague, ouverte, qui permet de jeter des ponts entre des réalités, des problèmes, des aspects jusque là séparés et disparates. «Pareil

<sup>30</sup> Ibidem., p. 151.

<sup>31</sup> «Acquiescence to uncontrolled fertility will in my opinion lead to war, pollution, poverty, and pestilence beyond the point of no return. As a moral philosopher I therefore say such acquiescence is immoral. POTTER, Van Rensselaer. 1971. Op. cit., p.159.

<sup>32</sup> Ibidem., p. 165/167.

<sup>33</sup> Ibidem., p. 169.

<sup>34</sup> Ibidem., p. 180.

<sup>35</sup> Ibidem., p. 184.

<sup>36</sup> Ibidem., p. 184.

<sup>37</sup> Ibidem., p. 184 y ss.

<sup>38</sup> Ibidem., p. 193-196.

<sup>39</sup> POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics: building on the Leopold Legacy*, Michigan State University Press, 1988.

<sup>40</sup> Première édition aux Oxford University Press en 1986.

mot a une ambiguïté féconde ou stratégique»; «Le mot 'bioéthique' a rendu un service brillant en rapprochant un vaste ensemble de préoccupations culturelles. Le terme a été profondément heuristique»<sup>41</sup>.

Mais ce succès du mot a été ingrat à l'égard des intentions originelles de celui qui l'avait forgé. Le monde médical s'en est saisi pour en faire une sorte d'étiquette actualisée de l'éthique médicale et exprimant seulement un éloignement par rapport à la médecine et à la déontologie médicale traditionnelle. Potter en a bien conscience et il désigne les principaux responsables: Georgetown University et son Center for Bioethics, mis en place dès le début de la décennie 1970 et qui a fait de la bioéthique une éthique appliquée à des problèmes considérés exclusivement sous l'angle médical. Engelhardt est proche de ce groupe qui comprend notamment André Hellegers, LeRoy Walters, Warren Reich. Son influence ne cessa de croître, notamment à travers la première *Encyclopedia of Bioethics* qui paraît en 1978.

Malgré cette évolution, Potter affirme, dans ce second livre, une très forte continuité avec son approche initiale qu'il entreprend de rappeler, approfondir et justifier sur nouveaux frais dans *Global Bioethics*.

A commencer par les dimensions écologiques et écoéthiques de la bioéthique : bien plus que dans son livre de 1971, Potter insiste sur tout ce qu'il doit à Aldo Leopold<sup>42</sup> «unquestionably the first bioethicist», écrit-il dans sa Préface<sup>43</sup>. Observons qu'entre le début de la décennie 1970 et la fin de la suivante, l'éthique environnemen-

tales s'est aussi vigoureusement développée et autonomisée, de telle sorte que pour préserver une identité distincte, la bioéthique a pu être tentée de se rapprocher de l'éthique médicale.

Potter n'ignorait pas, je l'ai souligné, l'importance des questions médicales dès son premier livre. Il voulait les situer dans une lumière plus complète, tenant compte de la complexité. Il y revient en leur accordant plus de place et d'attention : il consacre tout un chapitre aux «Dilemmas in medical bioethics». Mais ce qu'il reproche à l'éthique médicale traditionnelle n'est pas différent de ce qu'il dénonce dans l'approche ordinaire des problèmes soulevés par la R&D au sein du contexte économique, politique et des morales courantes : la vision à court terme, une vision limitée à des intérêts et des droits individuels ou particuliers immédiats et clairement désignables, un déni des responsabilités plus larges. Or – et je le cite: «Nous ne pouvons plus examiner des options médicales sans considérer la science écologique et les problèmes de société plus vastes à un échelle globale»<sup>44</sup>.

«Global bioethics» est une expression, somme toute, redondante, car la définition première de la bioéthique place en son centre cette exigence d'approche globale («holiste»). Mais la redondance est devenue nécessaire parce que le projet initial de bioéthique a été, en quelque sorte court-circuité, par son identification à une éthique médicale revisitée mais pas à proprement parler élargie et complexifiée par la considération de la société globale et, surtout, de l'environnement naturel global, compte tenu de la démographie mondiale et de son style de vie (de consommation).

Potter parle désormais de «global bioethics» parce qu'il voit bien que les deux composan-

<sup>41</sup> «Such word has a fertile or strategic ambiguity». «The word 'bioethics' did brilliant service in bringing together a wide cluster of important cultural concerns. The term was profoundly heuristic». POTTER, Van Rensselaer. 1988. Op. cit., pp. VI/IX.

<sup>42</sup> LEOPOLD, Aldo. *The Land Ethic: a sand county almanac*. Oxford University Press, 1949.

<sup>43</sup> Il l'honore en sous-titre de son livre: «Building on the Leopold Legacy» et il lui consacre le premier chapitre. POTTER, Van Rensselaer. 1988. Op. cit., p. XIII.

<sup>44</sup> «We can no longer examine medical options without considering ecological science and the larger problems of society on a global scale». Ibidem., p. 2.



te majeures de la bioéthique –la médicale et l'écologique– tendent davantage à s'écarter qu'à converger. «Beaucoup a été écrit à propos de l'éthique environnementale sans mentionner la nécessité d'un contrôle de la fertilité [ce qui soulève des questions médicales et d'éthique médicale], en même temps on a beaucoup écrit sur les droits des individus sans discuter la nécessité de préserver un écosystème sain». La «global bioethics» vise «a unification of medical bioethics and ecological bioethics». Une des caractéristiques de l'approche de Potter est son souci d'équilibre: «It's all a matter of balancing the options!»<sup>45</sup> note-t-il. Ce souci me paraît, en tant que philosophe, très important, et peu aisé à soutenir, car lorsque l'on veut tout dire et tout équilibrer, on risque de neutraliser le message ou du moins de le rendre impropre à orienter l'action. Sauf si on indique, comme Potter essaye de le faire, dans quel sens il y a déséquilibre; mais alors on entre dans un discours plus ou moins polémique et l'on risque d'être identifié et réduit à la tendance que l'on s'efforce de défendre parce qu'on la juge sous représentée.

Il ne faut donc pas s'étonner de retrouver au centre du souci de Potter la question de la survie de l'espèce humaine liée à celle de la démographie incontrôlée : un problème qu'il estime être très gravement sous estimé en particulier dans le monde médical (chapitres 2 «Human Survival» et 6 «The Control of Human Fertility»).

En plus de ces reprises de thèmes fondamentaux, il y a aussi quelques nouveautés intéressantes dans *Global Bioethics*. Spécialement, la mise en relation de celle-ci avec les approches féministes qui lui seraient spontanément favorables. Les femmes sont sensibles à toutes les questions relatives à la procréation (libre choix, contrôle

des naissances) autant qu'à celles relatives à la préservation d'un environnement sain : elles ont le sens du «care» (du soin)<sup>46</sup>. Cette sensibilité compense le primat de la «'macho' morality» «de la domination et de l'autonomie masculine (... qui est) en partie la source de la croyance qu'il est possible de trouver une solution technique à tout désastre technique»<sup>47</sup>.

Il ne s'agit pas de lire ici quelque technophobie ou scientophobie; mais seulement encore le souci de l'équilibre: il faut que la médecine s'avise des conséquences sociétales et écologiques globales de ses progrès technoscientifiques toujours poussés plus loin. Le culte de la performance médicale et la «tyranny of survival» de l'individu conduisent à de graves déséquilibres. Ici comme ailleurs, Potter rêve de complémentarité harmonieuse: «La bioéthique globale doit être basée sur une combinaison de droits et de responsabilités dans laquelle le masculin et le féminin ne sont plus vus comme les dimensions mutuellement exclusives d'un continuum bipolaire»<sup>48</sup>. Potter n'est toutefois pas un rêveur: *Global Bioethics* s'engage bien davantage que le premier ouvrage dans ce que l'on appelle aujourd'hui le biodroit et la biopolitique, analysant et commentant plusieurs tendances juridiques, législatives et politiques des années 1980 aux USA<sup>49</sup>.

Potter a un penchant philosophique, ou plutôt: un penchant vers la sagesse, ce qui n'est pas exactement la même chose. Il connaît mal la philosophie et ne l'évoque brièvement que pour en souligner les limites («The limits of philosophy»<sup>50</sup>). En fait, Potter est et reste avant tout un scientifique qui ne conçoit pas que

<sup>45</sup> «Much has been written about environmental ethics without mentioning the need for controlled fertility while much has been written about the rights of individuals without discussing the need to preserve a healthy ecosystem». Ibidem., pp. 75y ss.

<sup>46</sup> Ibidem., pp. 86/88.

<sup>47</sup> Ibidem., p. 90.

<sup>48</sup> «The global bioethics must be based on a combination of rights and responsibilities in which masculinity and femininity are no longer viewed as mutually exclusive dimensions of a bipolar continuum». Ibidem., p. 90.

<sup>49</sup> Par exemple, «The 1985 Wisconsin Legislation». Ibidem., pp. 145 y ss.

<sup>50</sup> Ibidem., p. 80 y ss.

l'éthique (et la philosophie en général) ne soit pas basée sur les faits<sup>51</sup>. C'est aussi pourquoi il pense pouvoir élaborer une bioéthique quasi «scientifique», c'est-à-dire universelle. En cela, il reste moderne. Il y a là un aspect qui le sépare aussi de la bioéthique telle qu'elle s'est développée sous l'impulsion de Georgetown dont les tenants majeurs sont souvent des philosophes et des théologiens. Engelhardt en fait partie, mais il offre cette singularité d'être à la fois philosophe, médecin et théologien.

### Que nous dit Potter au sujet d'Engelhardt?

Il voit comme lui la bioéthique comme laïque: «a secular program», à ne pas confondre toutefois avec l'humanisme laïque («secular humanism»), car ce courant accorde une place beaucoup trop dominante à l'homme au sein de la biosphère, comme si l'Homme était substitué au Dieu judéo-chrétien. La bioéthique ne peut se baser sur un dogme religieux et la séparation de l'Eglise et de l'Etat est fondamentale<sup>52</sup>. De même qu'Engelhardt, Potter prône la tolérance. Mais, en outre, il ne doute pas du fait que les membres des diverses religions puissent s'entendre sur les buts bioéthiques essentiels de survie et de qualité de la vie<sup>53</sup>. Tel n'est pas le sentiment d'Engelhardt.

Suivant Potter, Engelhardt insiste beaucoup trop exclusivement sur le principe d'autonomie à la base de l'éthique médicale qui ne considère que des individus et leurs relations inter-personnelles<sup>54</sup>. Qu'est-ce que cela signifie? Qu'il faut

dépasser le caractère exclusivement procédural et individualiste de la bioéthique engelhardtienne qui permet de gérer pacifiquement la diversité religieuse et philosophique, mais qui ne tient pas compte des réalités biologiques et écologiques. Ce dépassement de la diversité serait possible du point de vue de la bioéthique globale parce que celle-ci tient compte des réalités (les faits) scientifiquement établis et qu'elle postule tout de même une convergence fondamentale des intérêts de tous lorsqu'il s'agit de la survie de l'espèce et de l'amélioration de la qualité de cette survie. C'est pourquoi l'approche de la bioéthique globale doit pouvoir conduire à des conclusions et des décisions substantielles sur lesquelles tout le monde s'entend. C'est ce que pense, croit et veut Potter. Mais cela tient à sa vision universaliste moderne qui inclut les valeurs de justice, de solidarité, d'égalité.

A la différence d'Engelhardt dont les positions individualistes, communautariennes mais aussi épistémologiques et éthiques sont de tendance postmoderne, Potter entretient le sens d'une justice globale, au sens de mondiale<sup>55</sup>: il cherche un équilibre entre le souci de chacun (droits et responsabilités individuelles) et le souci de tous. Il veut responsabiliser les individus non seulement vis-à-vis d'eux-mêmes et, le cas échéant, de leur communauté, mais encore vis-à-vis de tous en général. Et c'est dans cette perspective que les problèmes de survie de l'espèce et de ressources naturelles sont essentiels: la bioéthique engelhardtienne focalisée sur les questions médicales entre des personnes individuelles ne se préoccupe pas de ces questions.

«Clairement limité aux rôles des acteurs des soins de santé et des patients, le livre (d'Engelhardt) ne mentionne pas les problèmes de surpopulation ou de changements environnementaux. Il n'embrasse pas davantage le concept d'une santé

<sup>51</sup> Dès la première ligne de son Introduction, il rappelle cette constante qui frappe d'irrélevance une très large part de l'éthique et de la bioéthique philosophiques modernes et contemporaines: «In 1971, a basic tenet of bioethics was that ethical values cannot be separated from biological facts». Ibidem., p. 1/59/75.

<sup>52</sup> Ibidem., pp. 146 y ss

<sup>53</sup> Ibidem., pp. 152 y ss.

<sup>54</sup> «Engelhardt's commendable vision of a peaceful, secular, pluralist society needs to be extended beyond the issues of health care for individuals, beyond the conflicting value differences of traditional religions, and into the biological realities that shaped 'The Land Ethic'». Ibidem., p. 121.

<sup>55</sup> Ibidem., p. 154.

positive pour les populations locales ou mondiale comme un but de la bioéthique médicale»<sup>56</sup>.

### 1.3. Derniers appels

J'eus l'honneur et le plaisir d'assister à la vidéo conférence<sup>57</sup> que Potter adressa en ouverture du Congreso Mundial de Bioética de Gijón en juin 2000. Il mourut l'année suivante; il s'agit donc, d'une des ultimes réflexions sur la bioéthique de la part de son initiateur<sup>58</sup>. J'ai été frappé par:

- la très forte continuité de sa pensée qui entre-temps s'est trouvé de nouveaux «alliés»<sup>59</sup>;
- le «globalisme» continue de concerner d'abord la prise en compte de l'environnement naturel pour la survie et le développement durable de l'humanité, mais les références à la société globale (mondiale) et aux exigences de justice sociale sont au moins aussi importantes<sup>60</sup>;
- le rappel que ces problèmes ne peuvent pas être réglés par les éthiques traditionnelles<sup>61</sup> et qu'une bioéthique est indispensable;

- la nécessité de l'expression politique de la bioéthique; cet aspect prend une importance toujours croissante et tend à marginaliser quelque peu la base «scientifique» de la bioéthique: tout se passe comme si celle-ci était acquise et que seul importe encore de prendre les décisions politiques qui en découlent;
- l'état d'urgence: «Pour les cent années à venir, nous avons besoin d'une bioéthique politique avec le sens de l'urgence».

## 2. Un cheminement personnel

J'appartiens moi-même, ainsi que le Docteur Jaime Escobar<sup>62</sup>, à la première génération de «bioéthiciens», c'est-à-dire, en réalité, à la génération de ceux qui, venant d'horizons disciplinaires différents, ont découvert ou inventé et exploré et établi ce nouveau champ (inter)disciplinaire. J'appartiens à cette génération de pionniers qui ont rencontré, indépendamment et suivant des cheminements souvent très personnels, une même famille de questions. Je ne dis pas les mêmes questions, mais des questions qui ont un air de famille parce qu'elles présentent une dimension éthique et sont associées au développement des sciences et des techniques. Mon cheminement vers la bioéthique et en bioéthique est différent de celui de Potter, dont j'ignorais totalement le nom et l'existence lorsque ces problèmes ont commencé de m'interpeller. Il faut remonter au milieu des années 1970 alors que philologue et philosophe, je travaillais à ma thèse de doctorat (1973–1977). J'étais à l'époque intéressé beaucoup plus par la philosophie du langage et par la philosophie des sciences que par la philosophie morale et politique. Mais cet intérêt était très critique par rapport à la philosophie dominante des années 1960 et 1970 fut-elle française, allemande ou anglo-saxonne. C'est dans ce cadre

<sup>56</sup> «Clearly limited to the roles of health care givers and receivers, the book (el de Engelhardt) does not mention problems of overpopulation or changes in the environment. Nor does it embrace the concept of positive health for populations local or world-wide as a goal for medical bioethics». Ibidem., p. 156.

<sup>57</sup> Traduction espagnole dans la *Revista Latinoamericana de Bioética* (Universidad Militar 'Nueva Granada'): POTTER, Van Rensselaer. Temas bioéticos del siglo XXI. Revista Latinoamericana de Bioética, edición número 2, enero–junio de 2002.

<sup>58</sup> POTTER, Van Rensselaer. Moving the culture toward more vivid utopias with survival as the goal. *Global Bioethics*, volume 14 (4): 19–30, 2001. En espagnol: POTTER, Van Rensselaer. Bioética global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, número 5: 7–24, enero–junio de 2001.

<sup>59</sup> Ses principales références vont à Lester Brown et son *Worldwatch Institute* avec la publication annuelle de «l'état du monde» et la nécessité d'une «nouvelle éthique».

<sup>60</sup> Dans l'article de 2001, il en appelle à un «realistic balance between anthropocentrism and biocentrism» après avoir précisé: «Acceptable survival must be defined as survival that on the one hand is compatible with the continued diversity and symbiotic relations of full-blown species diversity and, on the other, compatible with diverse ethnic populations living in health and dignity in 'civil societies'». Telle est son utopie.

<sup>61</sup> Elles ne s'inquiètent pas du futur autre que proche, sont centrées sur l'individu et, s'inscrivant dans la distinction absolue entre l'être et le devoir, elles ignorent les enseignements des sciences, en particulier biologiques.

<sup>62</sup> Voir: ESCOBAR TRIANA, Jaime. Historia de la Bioética en Colombia. Bogotá: Editorial Kimbres Ltda., Universidad El Bosque, 2002. 64p.

que j'ai été conduit à forger un nouveau mot qui a, un peu comme le terme «bioéthique», voyagé par la suite au gré de ceux qui l'ont utilisé : « techno(-)science ». Il me faut donc parler de l'introduction de ce néologisme afin d'éclairer mon chemin vers la bioéthique.

## 2.1. *Techno(-)science et (bio)éthique*

### 2.1.1. Le contexte philosophique: réagir à l'image périmée de la science véhiculée par une philosophie démissionnaire

J'ai introduit le terme «techno-science» en lui accordant une portée à la fois positive et critique. Positivement, il paraissait plus approprié pour décrire la science contemporaine. Négativement, il me permettait de critiquer la conception traditionnelle de la science comme une entreprise essentiellement théorique et discursive, une entreprise de représentation symbolique de la réalité. En outre, le concept de technoscience offrait une base pour dénoncer la philosophie de la mi-20ème siècle, une philosophie enfermée dans ses problématiques langagières, incapable d'affronter la réalité extralinguistique avec toutes les questions nouvelles suscitées par la technoscience.

La première apparition de «techno-science» figure dans ma thèse doctorale soutenue publiquement en 1977 et parue sous forme de livre en 1979: L'inflation du langage dans la philosophie contemporaine<sup>63</sup>.

La première phrase dans laquelle le terme apparaît en indique immédiatement la portée radicale et critique à l'égard de la philosophie. La voici: «L'hypothèse (que défend ma thèse, Gilbert Hottois): le forclos (de la philosophie contemporaine) est la techno-science, l'affrontement cosmique dépourvu d'authentique lumière qui s'y pratique, le cosmos aux possibles transhumains. Est-ce par suite de la mainmise de plus en plus étendue et complexe de la techno-science sur le réel, que la philosophie a perdu la référence ontologique?» (T, p.17 ; L, p.52).

Cette association originelle entre «technoscience» et «transhumain» présente un intérêt tout à fait actuel alors que le trans/posthumanisme suscite une attention croissante autant que controversée.

C'est dans la troisième partie de la thèse (et du livre), intitulée «Le Mur Cosmique» que la technoscience devient tout à fait centrale: sa portée très critique de la philosophie y est développée, avec toutefois une exception partielle: Martin Heidegger qui avait perçu l'importance de la technique et de ce qu'elle implique comme mise en question –voire négation– de l'homme, du langage, de la nature, de l'histoire, du monde et même de l'être. Mais Heidegger s'efforce de récupérer, d'assimiler, la radicalité et l'altérité technoscientifiques en affirmant que ce qui importe pour le penseur ce ne sont pas les techniques effectives, matérielles, mais l'essence ou mieux: «l'être» de la technique, qu'il appelle le «Gestell»<sup>64</sup>. Or, l'être se dévoile dans le langage, dans les mots, et non dans les objets et les processus. Pour comprendre ce qu'il en est des technosciences, il ne faut donc pas être ingénieur ou cybernéticien ou généticien, mais philologue et herméneuticien: interroger le mot «technique» et son origine, ainsi que les mots auxquels il s'apparente, et chercher leur sens originel –seul authentique– dans les textes de la

<sup>63</sup> Editions de l'Université de Bruxelles (Préface par Jean Ladrière). Le livre reprend intégralement le texte de la thèse, mais il ne reproduit pas les notes (très nombreuses : 200 pages). Dans la présente étude, nous nous reportons à la thèse (indiqué par T) lorsqu'il s'agit de références à des notes et, le plus souvent, au livre (L). Le passage de la thèse au livre, hors notes, n'offre aucune difficulté. En effet, seul l'alinéa final est un peu différent. En outre, la thèse comporte aussi une dernière section de conclusions synthétiques qui ne sont pas reprises dans le livre. Déposée à la bibliothèque de l'Université Libre de Bruxelles, la thèse est accessible sur demande.

<sup>64</sup> Diversement traduit par «arraisonement», «dispositif», «structure», «machin(e)», etc.



tradition en remontant jusqu'aux Présocratiques. Heidegger appartient à cette nébuleuse que j'ai appelée plus tard «l'idéalisme linguisticiste».

### 2.1.2. Caractérisations de la technoscience et portée éthiquement problématique

La notion de technoscience souligne primitivement:

- le rôle capital de la technique et plus largement de l'opérateur dans les sciences modernes et contemporaines;
- le rapport fondamentalement opératoire (et non théorétique) de l'espèce humaine au cosmos et à elle-même: un rapport de transformation, de production, de manipulation;
- la dimension du futur ouvert et opaque;
- l'insuffisance d'une conception simplement anthropologique de la technoscience: l'opérativité (la créativité) cosmique dans laquelle la technoscience s'inscrit, se reconnaît et intervient, s'étend indéfiniment en deçà et au-delà d'anthropos, vers le passé et vers le futur, et aussi à travers l'espace cosmique.
- Développons quelque peu cette description:

#### - *Technoscience et fin de l'homme*

La technoscience est étroitement associée à la question de la fin de l'homme. Non pas au sens de la finalité, mais au sens de la disparition par mutation ou anéantissement. Religions et philosophies historiques –du christianisme au marxisme– projettent l'avenir en terme de finalité, de sens à accomplir: l'essence humaine, présente depuis l'origine mais imparfaite (déçue ou aliénée), se réalisera à la fin des temps ou de l'histoire.

La technoscience réfère, elle, à la disparition physique, pure et simple de l'homme, suite à

quelque cataclysme cosmique ou technique. Un anéantissement matériel sans descendance. Cette idée hante l'imaginaire du futur, mais elle me semblait surtout trahir un manque d'imagination. Autre est l'idée de la mutation qui évoque non pas la disparition physique pure et simple, mais une rupture (progressive ou brutale), un changement de portée spécifique, « essentiel » dirait le philosophe. «Technoscience» renvoie donc à ces représentations et actions qui soulèvent d'une façon à la fois théorique et pratique des questions sur la fin (mais non la finalité) de l'espèce humaine<sup>65</sup>. Une conception purement anthropologique de la technoscience passe à côté de cette portée trans-anthropologique.

#### - *Technoscience et futur*

Caractériser la technoscience par la référence au futur est une évidence. Mais il s'agissait du futur lointain et même très lointain, dont je m'efforçais d'évoquer l'étrangeté, l'altérité potentielle, à l'aide d'une analogie renversant le vecteur temporel. L'étrangeté du futur lointain pourrait être aussi profonde, aussi étonnante, que l'étrangeté des formes de vie terrestres de l'époque secondaire ou primaire comparées à notre forme de vie humaine, avec ses aspects biologiques, culturels, techniques. Rien n'aurait pu permettre de déduire ou prédire ou même imaginer notre civilisation à partir du passé très lointain des ères paléontologiques. Il n'est donc pas interdit d'imaginer pour le futur lointain une étrangeté de même poids sinon de même contenu ou de même forme.

L'influence de la pensée évolutionniste darwinienne sur la technoscience et la manière de concevoir la temporalité est capitale<sup>66</sup>.

<sup>65</sup> «La techno-science pourrait et devrait intervenir dans les modalités d'extinction et/ou de mutation de l'humain» (L, p.303).

<sup>66</sup> Gérard Klein que je citais dans une note de ma thèse: «La révolution darwinienne propose un décentrement encore plus vertigineux que la précédente [la révolution copernicienne] car il fallait beaucoup de détermination pour dévoiler à une espèce entière le tableau de ses origines, de sa probable disparition et de son remplacement sur la scène du monde, en établissant ce bouleversement dans l'ordre

Le futur lointain doit apparaître comme radicalement ouvert et opaque. Il faut donc éviter de le réduire à l'une ou l'autre projection prophétique et, en particulier, à un utopisme socio-politique. Ce genre de projection peut avoir une certaine valeur pour l'avenir proche à condition de demeurer critique et de ne pas viser à enfermer l'évolution dans l'impasse d'une utopie définitive.

Que la question relative au futur lointain de l'homme doit demeurer sans réponse –et surtout sans réponse unique déterminée– ne fait que davantage de cette interrogation une question philosophique, une question que le philosophe a pour responsabilité de maintenir ouverte. Maintenir cette question ouverte et sans réponse univoque n'est pas sans conséquences pour l'appréciation des questions plus concrètes et à échéance plus rapprochée qui se posent aujourd'hui, notamment à propos de la R&D technoscientifique. C'est en ayant toujours à l'esprit cette question et cette ouverture que j'ai pensé et pratiqué la bioéthique ultérieurement et durant plus de vingt-cinq ans, à travers mes publications, mes conférences et dans les comités nationaux ou internationaux où il s'agit aussi de conclure et de décider.

### - *Technoscience et prospection cosmique*

Ce que j'appelais «prospection cosmique» ne se réduit pas à l'exploration de l'espace, même si j'estimais que l'espace cosmique –et non la nature terrestre– constitue, par excellence, le défi du futur relevé par la technoscience qui s'y trouve sollicitée de façon maximale. En effet, dans l'espace, loin du support de la biosphère terrestre, l'homme est totalement dépendant de la technoscience. Le vaisseau spatial représente un micro-technocosme absolu ou presque, dans la mesure où il demeure relié à la Terre par radio.

naturel des choses et non dans le contexte de quelque catastrophe universelle autant qu'eschatologique» (Préface à *Histoires de Mutants*, Livre de Poche) (Note 131, p.441, dans la Thèse).

En rupture radicale avec la nature terrestre et l'historicité cultivée d'un monde de sens, l'espace cosmique est ouverture brute, sans direction ni horizon, livrée à l'aventure anthropotechnique. Celle-ci peut impliquer la refonte technique des hommes qui l'entreprendront: de là l'idée première du cyborg que j'évoquais comme un possible mutationnel (non prioritairement biologique).

Lorsque le philosophe dit que l'interrogation sur l'homme, la question «Qu'est-ce que l'homme?» doit se poursuivre indéfiniment, cela n'est pas seulement à comprendre au sens de l'herméneutique, de l'exploration discursive spéculative, narrative, bref symbolique. Cela est à entendre aussi au sens de l'expérimentation technoscientifique, de l'exploration opératoire, biophysiquement créatrice, transformatrice et inventive. Le discours, le récit, peuvent accompagner et récapituler, mais non anticiper (ou si peu!) ce processus, et encore moins, s'y substituer. Le dire ne permet pas de réaliser l'économie du faire.

La futurologie exprime cependant, notais-je, une indispensable responsabilité à l'égard de l'avenir, mais elle n'apporte qu'une «lumière fort pâle qui accompagne la prospection cosmique» (T, p. 470), une lumière limitée et incertaine<sup>67</sup>.

J'ai signalé que la première occurrence de «techno-science» est associée à «transhumain» (T, p.17; L, p.52; 350); j'utilisais aussi «posthumain» et le plus ou moins synonyme «abhumain»<sup>68</sup>, dans

<sup>67</sup> La prospection cosmique est la technoscience en marche sur tous les fronts, productrice du futur, alors que toute eschatologie illuminatrice s'est estompée. La prospection cosmique –au-delà de l'aventure spatiale– est l'essai de tout le possible avec la conscience qu'aucun regard, aucun discours, aucune théorie, ne permet de faire l'économie de l'expérience effective. Elle est l'exploration de la question de l'homme poursuivie opératoirement autant que symboliquement.

<sup>68</sup> En fait, c'est ce terme «abhumain» qui apparaît le plus fréquemment (seul repris dans l'index du livre, ce qui est à la fois significatif et un peu trompeur). Je le trouvais plus large, moins engagé, moins porteur d'éventuelles valorisations implicites. «Abhumain» (avec son préfixe exprimant «l'éloignement de») ambitionnait seulement de poser le problème de l'écart, de la distanciation par rapport à l'homme «naturel-culturel» (non profondément transformé par des techniques matérielles), sans porter de jugement. «Abhumain»

un contexte significatif car il s'agit de se distancer par rapport à la mythologie du surhomme. Je me souviens avoir longuement hésité entre ces trois mots, dont aucun ne me paraissait tout à fait satisfaisant. Alludant à l'innommable, ces termes oscillaient entre l'absence de sens et de référence, et la surdétermination, la polysémie arbitraire et naïve. Ils sont cependant au cœur de mon introduction originelle de «techno-science». La techno-science contribue à faire reculer, peut-être un jour supprimer, les situations-limites (Karl Jaspers) propres à la finitude humaine déclarée insurmontable par la plupart des philosophies et des religions. Mais j'exprimais une réserve ou une mise en garde contre cet optimisme, car un tel avenir n'est pas anticipable de façon univoque et simple. «Car la contestation effective des situations-limites ne conduit pas vers quelque surhumanité rédemptrice et accomplie ; elle ouvre sur l'ab-humain, le post-humain» (L, p.346 ; T, p. 457). «Attentif à la prospection cosmique, le philosophe, écrivais-je, (...) témoigne des forces inhumaines ou abhumaines qui travaillent l'humain jusque dans son imaginaire» (L, p.362).

pouvait s'appliquer autant à des formes de vie extraterrestres qu'à une diversité de « descendants » de l'homme, plus ou moins éloignés, déviants – supérieurs, inférieurs ou simplement très, - voire radicalement - différents de l'homme d'aujourd'hui. «Trans/post-humain» me semblait trop suggérer l'idée d'une ligne temporelle unique, qu'elle soit continue ou discontinue. Ces termes ne connotent pas, ou moins spontanément, la diversification, si caractéristique de l'évolution de la vie terrestre. En fait, l'un comme l'autre évoquaient pour moi davantage le caractère transitoire, éphémère, de l'espèce humaine du point de vue cosmique, une projection spéculative à mon goût trop simpliste, en manque d'ouverture imaginaire. Il m'arrive aussi d'utiliser «inhumain», mais peu, une fois encore en raison du jugement de valeur et d'exclusion qu'exprime ce terme. Au fond, l'inhumain, c'est bien sûr ce que peut être l'ab-humain, mais pas nécessairement. Pas plus que l'ab-humain conduit nécessairement à des êtres que l'on déclarerait «surhumains» ou «sous-humains». L'eugénisme modéré (que j'évoque en marge du futurologue Kahn) est un exemple d'intervention technoscientifique sur l'homme qui peut apparaître comme bénigne. Mais « le 'bien de l'homme' semble, à brève ou longue échéance, être piégé et ouvrir sur ce qu'aujourd'hui, nous ne pouvons appréhender que comme ab-humain et même, plus volontiers, comme inhumain » (T, p. 477 ; L, p. 364). En conclusion, mon introduction du terme «techno(-)science» est explicitement associée à la problématique du trans- et du post-humanisme, devenue de plus en plus visible ces dernières années, mais à l'époque philosophiquement inexistante, du moins à ma connaissance.

## - *Technoscience et éthique*

Jusque-là, vous l'aurez noté, il n'est absolument pas question d'éthique.

Ce n'est que dans la toute dernière section de la Thèse et du Livre que s'exprime mon hésitation, ma perplexité, quant à la manière de développer et d'élaborer ces questions nouvelles suscitées par la technoscience et l'imagination spéculative. Cette toute dernière section s'intitule «La question –éthique? – fondamentale». Le point d'interrogation est tout à fait significatif.

La raison de cette hésitation est que les catégories de l'éthique apparaissent comme «humaines, trop humaines». Sensibilité et conscience morales appartiennent à la forme de vie humaine. Valeurs et normes sont historiques et culturelles. Comment pourrait-on à l'aide de ces catégories tout internes à la forme de vie humaine, entreprendre sérieusement de juger de l'avenir de l'espèce humaine, poser des choix et décider à propos de ses évolutions délibérées futures?

Etant elle-même en jeu, juge et partie, l'éthique peut-elle faire plus et autre chose que protéger et encourager la conservation de l'homme naturel-culturel contre toute tentation de modification profonde et aventureuse, immédiatement rejetée comme immorale ? N'est-elle pas intrinsèquement inclinée à placer «la dignité ultime de l'homme» dans «l'assomption de sa nature (spécialement des paramètres de la finitude)» contre «l'audace et le risque de la négation de cette nature»? (L, p.368).

Toutefois, concluais-je, bien qu'insatisfaisantes et non dépourvues de risques elles-mêmes, les catégories éthiques paraissent, tout de même, les «moins inadéquates» (L, p.363) pour aborder sérieusement les nouvelles questions d'un point de vue philosophique. Et je signalais très brièvement qu'elles commençaient à recevoir des

formulations précises et concrètes, en particulier dans les domaines de la biomédecine et des biotechnologies. C'était une allusion à la bioéthique alors naissante sous forme institutionnelle (commissions, comités d'éthique médicale) (T, p.475, note 175).

La citation de l'écrivain français, Michel Butor, qui clôt le livre reflète admirablement ma position: «Je récuserais le terme d'humaniste si l'on y voyait une valorisation absolue d'une notion de l'homme définie une fois pour toutes, en opposition avec ce qui n'est pas humain. (...) toute idée de l'homme qui ne se déborde pas vers l'animal ou la machine, ou plus généralement vers l'abhumain et le surhumain, aboutit nécessairement à une oppression de l'homme par lui-même» (L, p.368).

## 2.2. *Evolution*

Mon évolution au cours des années 1980 fut déterminante. Durant la première moitié de cette décennie, j'ouvre ma réflexion toujours davantage à l'éthique, y compris des aspects politiques, mais elle n'est pas centrée sur la bioéthique. Ce qui m'importait, c'est une réflexion philosophique sur les techniques et les technosciences, sur le rapport très problématique que la philosophie en son histoire et encore au 20<sup>ème</sup> siècle a entretenu avec la technique et qui a été le plus souvent de l'ordre de l'ignorance ou du mépris. C'est une philosophie générale de la technique que je m'efforce de déployer dans *Le signe et la technique*<sup>69</sup>, avec une insistance particulière sur les questions éthiques d'une philosophie de la technique dans *Pour une éthique dans un univers technicien*<sup>70</sup>. Ce dernier livre –qui est une sorte d'anthologie commentée et critique de textes importants pour la réflexion sur la

technique– est significatif. Quelques textes y illustrent la problématique bioéthique, mais ni les biotechnologies ni la biomédecine n'y occupent de place centrale. Or, il faut savoir que ce petit livre de 1984 a été quasi entièrement intégré dans un ouvrage plus étendu paru en 1990 sous le titre *Le paradigme bioéthique*, simultanément en français et en espagnol. Que s'est-il passé entre 1984 et 1990? Principalement, un événement politique. En 1986, le Ministère de la Santé décide d'organiser un premier grand colloque national pluridisciplinaire et pluraliste en Belgique sur le thème «Bioéthique dans les années 90» (Actes publiés en 1987, Omega Ed., Gand) qui réunit toutes les universités belges. A l'époque, j'étais l'un des rares professeurs et chercheurs de l'ULB à s'occuper de ces questions d'éthiques associées à la R&D technoscientifique. Je fus donc sollicité pour représenter mon université dans ce cadre d'un débat bioéthique qui commençait ainsi à s'institutionnaliser et à exprimer des enjeux également politiques. C'est alors, au cours de l'année 1986–1987, que je fondai le CRIB (Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique) avec l'aide du généticien des populations Charles Susanne et que je commençai à m'engager de plus en plus dans cette bioéthique que je n'avais jusque-là que croisée. De chapitre particulier au sein d'un champ beaucoup plus vaste –celui de la philosophie des techniques et des technosciences ou de la R&D technoscientifique– la bioéthique allait devenir de plus en plus le centre de mes intérêts de recherche, sinon d'enseignement. La décennie la plus productive s'étend du début des années 1990 au premières années du 21<sup>ème</sup> siècle. Cette histoire est beaucoup mieux connue, également en espagnol, notamment du fait des nombreuses traductions effectuées ici même à El Bosque; bien mieux connue que celle des origines que j'ai voulu rappeler. Je me contenterai donc d'en mentionner les étapes les plus significatives.

En 1993 paraît un premier dictionnaire français de tendance encyclopédique: *Les mots de la*

<sup>69</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Le signe et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique*. Editorial Aubier, 1984. 222p.

<sup>70</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Pour une éthique dans un univers technicien*. Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, 1984. 106p.



bioéthique, que je co-dirige et qui réunit principalement des collaborateurs du CRIB et d'un Groupe d'éthique médicale de l'Université Laval au Québec. La même année, je devins membre du Groupe Européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de l'Union Européenne. Un peu plus tard, le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique est installé et j'en devins également membre. En 1999, je publie un recueil d'Essais de philosophie bioéthique et biopolitique<sup>71</sup>: un titre qui illustre parfaitement la focalisation de mon intérêt sur des questions que j'avais à l'origine tenues plutôt à l'écart. Mais tout en ayant bien conscience de représenter une tendance bioéthico-politique –l'approche libre-exaministe, laïque, non confessionnelle–, j'ai toujours vivement entretenu le souci proprement philosophique du respect de la méthodologie de la discussion bioéthique : une méthodologie pluraliste, pluridisciplinaire complexe. C'est elle qui s'exprime à travers la conception et la direction de la Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique<sup>72</sup> et le petit livre Qu'est-ce que la bioéthique?<sup>73</sup> C'est dans ces deux derniers titres que se trouve le plus complètement exposée et détaillée ma manière d'aborder la bioéthique. En parallèle à cette activité bioéthique idéologiquement et philosophiquement plus «engagée», j'ai poursuivi ma réflexion philosophique indépendante et globale sur la technique et les technosciences<sup>74</sup>. Ces toutes dernières années, j'ai commencé à approfondir la question de l'imaginaire des sciences et des techniques au 20ème siècle.

<sup>71</sup> HOTTOIS, Gilbert. Essais de philosophie bioéthique et biopolitique. Francia: Vrin, 1999. 189p.

<sup>72</sup> HOTTOIS, Gilbert. Nouvelle Encyclopedie de Bioetique. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.

<sup>73</sup> HOTTOIS, Gilbert. Qu'est-ce que la bioéthique? Paris: Vrin, 2004. 128 p.

<sup>74</sup> Comme en témoignent : HOTTOIS, Gilbert. Simondon et la philosophie de la 'culture technique'. Editorial De Boeck Université, 1993. 140p.

HOTTOIS, Gilbert. Philosophies des sciences, philosophies des techniques. Editorial Odile Jacob - Collège de France, 2004.

HOTTOIS, Gilbert. La science: entre valeurs modernes et postmodernité. Editorial Vrin, 2005. 124p.

HOTTOIS, Gilbert. Dignité et diversité des hommes. Editorial Vrin, 2009. 198p.

### 3. Deux approches de la bioéthique

Confronter le point de vue de Van Rensselaer Potter et le mien permet d'éclairer certains aspects de la bioéthique.

- Nous sommes l'un et l'autre sensibles à la question des deux cultures, quoique je m'en sois avisé seulement de façon progressive et plus tard. Mais nous venons des extrêmes opposés. Le background de Potter est scientifique spécialisé: il délimite les problèmes, détermine leur priorité et se concentre sur la solution. Il ne doute pas de la Science qui est unitaire, universelle et objective. Il voit la technique comme de la science appliquée. Mon background est philosophique généraliste: les questions essentielles sont les interrogations ultimes, celles qui restent sans réponse définitive. Je vois la science comme technoscience, je ne distingue plus fondamentalement entre la science et la technique et je m'interroge sur le retentissement réciproque des technosciences sur les questions ultimes et de celles-ci sur celles-là.
- Cela ne nous empêche pas de pouvoir nous rencontrer sur un plan pragmatique: lorsque des problèmes sont scientifiquement ou objectivement établis, il faut les résoudre par des mesures techniques ou pratiques dès lors que c'est possible. Mais Potter ne semble vouloir considérer que ces problèmes solubles avec la conviction que tout le monde doit pouvoir s'entendre sur leur solution. Son pragmatisme est de tendance scientiste et oecuméniste. J'ai quelquefois qualifié mon propre pragmatisme de «spéculatif»: je ne veux pas oublier les interrogations sans réponse qui se cachent en deçà ou au-delà des questions délimitées comme solubles.

Pour cette raison, je suis moins persuadé que Potter de la possibilité de nous entendre tous, au terme d'une discussion réellement pluraliste au cours de laquelle des voix fondamentalistes, par exemple, s'expriment également.

- S'il y a un thème sur lequel nous nous recoupons, c'est bien celui de l'importance du futur, autre que le futur le plus immédiat. Mais Potter considère en fait le futur à moyen terme, le futur extrapolable à partir des tendances perceptibles du présent afin d'anticiper les problèmes et les risques, et de les résoudre. Son rapport au futur est pratique et pragmatique. Mon intérêt, en tous cas primitif, pour le futur est beaucoup plus spéculatif : il s'agit du futur à long terme et même à très long terme, inanticipable, opaque et ouvert. Cependant, ni Potter ni moi-même n'entretenons de croyance eschatologique concernant la fin des temps ou de l'histoire et nous ne comptons pas sur quelque providence divine ou naturelle.
- Nous sommes l'un et l'autre évolutionnistes au sens où nous prenons au sérieux la révolution darwinienne. Mais Potter y lit avant tout un risque d'extinction de l'espèce humaine par déséquilibre et épuisement de son milieu naturel. Il veut utiliser la science et la technique pour conjurer ce risque : le danger et la priorité qui éclipsent toute autre considération sont là. Comprenant son destin naturel d'extinction, l'espèce humaine peut et doit intervenir dans l'évolution de manière à y échapper. A cette fin de préservation de l'espèce humaine, la priorité numéro un est la préservation de la nature. Au-delà de cette volonté de simple survie, Potter vise aussi une amélioration des conditions de vie des humains (voire des vivants en général) : il parle quelquefois d'un «environnement optimal», une sorte d'utopie dans un monde pacifié,

réconcilié, évoluant peut-être encore mais sans ruptures, conflits, déséquilibres graves. Le danger est la modification destructrice des équilibres naturels. Ma vision de l'évolution n'est pas axée prioritairement sur des soucis de conservation et de préservation de la nature. Elle prend davantage en considération les possibilités de transformation de l'homme par l'homme. Elle insiste beaucoup plus sur la créativité, la diversification, le buissonnement associés aux processus évolutionnaires spontanés ou induits par l'homme. L'intervention technoscientifique dans l'évolution ne doit pas seulement viser à conserver ou à préserver, mais aussi à inventer, créer, innover, qu'il s'agisse de la nature ou de l'espèce humaine elle-même. Je me méfie de l'utopisme qui tend à privilégier la voie unique et universelle jugée la seule bonne mais qui risque de conduire dans une impasse évolutionnaire. Si Potter est hanté par la disparition pure et simple de l'espèce humaine qui pour lui se profile dans l'avenir prévisible ; je suis fasciné par les possibles auto-transformations de l'espèce humaine. Et je n'écarte pas l'hypothèse qu'à très long terme, celles-ci constituent de meilleures garanties pour l'avenir de l'homme et sa descendance que les démarches de préservation et de conservation. Je veux donc laisser largement ouvert ce champ de recherche et d'invention, qui n'est absolument pas à l'ordre du jour selon Potter.

- Potter identifie la nature et, ai-je envie d'ajouter, l'univers originel et final de l'homme, à l'environnement terrestre naturel. Celui-ci est évidemment limité en ressources énergétiques et autres. Potter ne considère absolument pas ce que j'appelle «la grande nature», le cosmos, dont les ressources sont potentiellement inépuisables. Il n'imagine pas que l'homme, ou du moins des fractions de l'espèces humaines, puissent un jour

s'arracher complètement de cette nature terrestre native, migrer à travers l'espace et vivre, transformés, dans des natures extra-terrestres ou dans des technocosmes: des milieux entièrement artificiels.

- Je ne partage pas le sentiment d'une urgence quasi apocalyptique qui mobilise Potter. Je ne nie pas les problèmes très graves, notamment de l'environnement, mais je pense qu'il y a diverses manières de les traiter, diverses réponses politico-sociales et technoscientifiques. Je continue de faire davantage confiance aux recherches technoscientifiques, aux innovations technologiques, à des approches pragmatiques, qu'à une sagesse séduisante certes, mais au demeurant assez vague et peu opérante en dépit de ses références scientifiques.
- Dans l'éventail de ce qu'il appelle la bioéthique globale, Potter reste plus sensible aux problèmes soulevés par l'éthique environnementale. Personnellement, j'ai abordé et pratiqué la bioéthique sous l'angle des questions associées à l'éthique biomédicale.
- Mais l'un comme l'autre, nous avons évolué en prenant toujours davantage en considération les questions de société, ce que l'on appelle la biopolitique et le biodroit: les questions de bioéthique abordées dans leur contexte réel de formulation et de discussion qui est social, économique, politique et juridique.
- Dans ce cadre, Potter a d'emblée réservé un accueil plus modéré au principe d'autonomie dont il souligne les excès et les risques d'abus aux conséquences négatives pour l'environnement et pour l'égalité, la solidarité et la justice sociales. Personnellement, j'ai toujours vivement défendu ce principe tant au plan des individus et des commun-
- autés qu'à celui de la R&D. La liberté de la recherche scientifique ne peut être exclusivement ni excessivement subordonnée à la résolution de problèmes de société et d'entreprises (définis par le politique ou/et l'économie).
- Nous sommes d'accord pour voir la bioéthique comme pluridisciplinaire, pluraliste et laïque (secular). Mais Potter est plus optimiste et positif que moi en ce qui concerne les possibilités et nécessités du consensus. Cela est dû au fait qu'il perçoit la bioéthique avant tout comme la réponse à un problème urgent ou du moins à un ensemble de problèmes urgents étroitement liés et qu'il prend appui sur une vision moderne de la science qui doit permettre de dépasser les différences et divergences surtout en situation d'urgence. La bioéthique pourra résoudre les problèmes environnementaux et sociétaux résultant de l'activité humaine individuelle et collective et associée au développement technologique. Il voit la bioéthique comme une nouvelle discipline ou interdiscipline, une nouvelle éthique et en même temps une nouvelle science, une sagesse «scientifique» régulatrice de la science. Il continuera à s'appuyer sur cette vision tout en devenant de plus en plus sensible aux aspects politiques et économiques, à la multiplicité des forces en jeu qui tendent à faire de la bioéthique une nébuleuse de pression éthico-politique assez éloignée d'une science proprement dite. J'ai moi-même évolué dans ma vision de la bioéthique. Mais elle reste pour moi avant tout un champ de questions nouvelles ou renouvelées suscitées par la R&D dans les domaines des biotechnologies et de la biomédecine au sein d'une civilisation multiculturelle en voie difficile de globalisation. Des questions auxquelles il y a, le plus souvent, plusieurs réponses et des réponses provisoires; d'autres pour lesquelles il n'y

a pas de réponse. D'un point de vue philosophique, l'élaboration de ces questions demande une méthodologie respectueuse du pluralisme et de la pluridisciplinarité, respectueuse des technosciences avec leur opérativité objective ainsi que du multiculturalisme. J'ai le souci de la préservation de la diversité et de la gestion non conflictuelle de cette diversité permettant le changement, la création, l'évolution. Je vois les accords et consensus tantôt comme indispensables tantôt comme dangereux. En réalité, Potter pense la bioéthique en termes de pluridisciplinarité bien plus que de pluralisme, alors que ces notions sont fort différentes. Potter n'est pas hostile au pluralisme, mais son adhésion moderne à la Science lui permet de ne pas y voir une difficulté. Personnellement, je suis davantage attentif à cette question du pluralisme en liaison avec celles de la technoscience et de la postmodernité.

- Potter compare souvent la bioéthique à une sagesse et ce terme connote les vertus d'humilité, de réserve, de tempérance, etc. N'est-ce pas la sagesse que vise la philosophie? Mais précisément le mot «philosophie» lui-même rappelle que l'on n'atteint jamais la sagesse. Elle est réservée aux dieux. L'invocation de la sagesse par ceux qui prétendent la posséder m'inspire de la méfiance, car la sagesse va généralement avec une autorité paternaliste qui associe le pouvoir, la vérité et la vertu (le bien): une autorité qui se donne pour indiscutable en toute bonne conscience. J'ai donc le souci de préserver l'esprit d'aventure, de contradiction, de transgression, de nouvelles frontières à explorer et à conquérir. Il ne va pas non plus sans risque, mais l'absence de tout risque n'est pas la vie, c'est la mort.

En conclusion, je dirais qu'il y a entre la conception de la bioéthique de Potter (telle du moins

que je l'ai perçue) et la mienne de nombreuses similitudes mais aussi des différences profondes. D'une manière très générale, je vois Potter plus proche que moi de l'idéologie moderne de la science et du progrès. Le progrès serait seulement devenu ambivalent et très périlleux du fait de l'ignorance et de l'inconscience des hommes. Je suis plus ouvert à ce que l'on appelle la postmodernité, tout en en percevant les excès et les dérives. Sur la longue durée, je pense plus en termes d'évolutions et d'impasses au pluriel qu'en termes de progrès universel et univoque. Le futur est plein d'aventures qui n'iront pas sans risques. Je craindrais que l'esprit d'expérimentation, de recherche, de liberté ne soit étouffé par un excès de précaution. S'il fallait prendre des références parmi les grands noms de la bioéthique, il me semble que Potter est souvent moins proche d'Engelhardt que de Hans Jonas<sup>75</sup> dont il ne partage cependant pas toutes les réserves à l'égard de la science et de la démocratie modernes. Quant à moi, je suis sans doute plus proche d'Engelhardt<sup>76</sup> que de Jonas, même si je ne suis pas d'accord avec Engelhardt dans tous ses choix communautariens, néo-libéraux voire libertariens.

En bioéthique s'expriment et interagissent toutes les complexités de notre époque à la fois moderne, postmoderne et prémoderne. La pratique de la bioéthique, quelle qu'elle soit, ne doit jamais perdre de vue cette complexité en mouvement qui est richesse autant que difficulté. Il ne faut pas que la bioéthique devienne une spécialisation étroite, simplificatrice des problèmes. Souvenons-nous que Potter avait inventé le mot en réaction contre la spécialisation, la réduction, le cloisonnement, la simplification partielle des questions et des réponses. Puissent les (bio)éthiciens actuels et à venir ne pas l'oublier!

<sup>75</sup> A un point tel que je me suis demandé dans quelle mesure il a inspiré Jonas qui pourtant ne le mentionne pas dans son *Principe Responsabilité*.

<sup>76</sup> Voir aussi ENGELHARDT, Hugo Tristram (Editor). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. M & M Scrivener Press, 2006. 416p.



## Bibliographie

1. ABEL, Francesc. Bioética: orígenes, presente y futuro. Madrid: Institut Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina, 2001. 288p.
2. BYK, Christian (Editor). La bioéthique: un langage pour mieux se comprendre? Paris: Editions ESKA, 2000. 267p.
3. CALLAHAN, Daniel. Bioethics as a Discipline. *The Hastings Center Studies*, volume 1 (1): 66-73, 1973.
4. \_\_\_\_\_. Bioethics. *En*: REICH, Warren (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. 2 edition. New York: Macmillan Pub Co., 1995.
5. CLOUSER, Danner. Bioethics. *En*: REICH, Warren (Editor). *Encyclopedia of Bioethics*. The Free Press, Macmillan, 1978. p. 125.
6. ENGELHARDT, Hugo Tristram (Editor). *Global Bioethics. The Collapse of Consensus*. M & M Scribner Press, 2006. 416p.
7. \_\_\_\_\_. *The Foundations of Bioethics*, Second Edition. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.
8. ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Historia de la Bioética en Colombia*. Bogotá: Editorial Kimpres Ltda., Universidad El Bosque, 2002. 64p.
9. HOTTOIS, Gilbert. *Dignité et diversité des hommes*. Editorial Vrin, 2009. 198p.
10. \_\_\_\_\_. *La science: entre valeurs modernes et postmodernité*. Editorial Vrin, 2005. 124p.
11. \_\_\_\_\_. *Qu'est-ce que la bioéthique?* Paris: Vrin, 2004. 128 p.
12. \_\_\_\_\_. *Philosophies des sciences, philosophies des techniques*. Editorial Odile Jacob - Collège de France, 2004.
13. \_\_\_\_\_. *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.
14. \_\_\_\_\_. *Essais de philosophie bioéthique et biopolitique*. Francia: Vrin, 1999. 189p.
15. \_\_\_\_\_. *Simondon et la philosophie de la 'culture technique'*. Editorial De Boeck Université, 1993. 140p.
16. \_\_\_\_\_. (Editor). *La bioéthique. Une nouvelle génération de problèmes éthiques?*. Centre interdisciplinaire d'études philosophiques de l'Université de Mons, 1988. 175p.
17. \_\_\_\_\_. *Le signe et la technique: la philosophie à l'épreuve de la technique*. Editorial Aubier, 1984. 222p.
18. \_\_\_\_\_. *Pour une éthique dans un univers technicien*. Bruxelles: Éditions de l'Université de Bruxelles, 1984. 106p.
19. JONSEN, Albert R. *The Birth of Bioethics*. USA: Oxford University Press, 1998. 431p.
20. LEOPOLD, Aldo. *The Land Ethic: a sand county almanac*. Oxford University Press, 1949.
21. POTTER, Van Rensselaer. *Temas bioéticos del siglo XXI*. *Revista Latinoamericana de Bioética*, edición número 2, enero-junio de 2002.
22. \_\_\_\_\_. *Moving the culture toward more vivid utopias with survival as the goal*. *Global Bioethics*, volume 14 (4): 19-30, 2001.
23. \_\_\_\_\_. *Bioética global: encauzando la cultura hacia utopías más vividas*. *Revista de la Sociedad Internacional de Bioética*, número 5: 7-24, enero-junio de 2001.
24. \_\_\_\_\_. *Global Bioethics: building on the Leopold Legacy*. Michigan State University Press, 1988.
25. \_\_\_\_\_. *Bioethics. Bridge to the future*. New York: Prentice Hall, 1971. 205p.
26. \_\_\_\_\_. *Bioethics, the science of survival*. *Perspectives in Biology and Medicine*, volume 14: 127-153, 1970.
27. REICH, Warren. *The word 'bioethics': the struggle over its earliest meanings*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 5 (1): 19-34, 1995.
28. \_\_\_\_\_. *The word 'bioethics': its birth and the legacies of those who shaped its meaning*. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 4 (4): 319-335, 1994.
29. SNOW, Charles Percy. *The Two Cultures and A Second Look*. 1963.

# ¿Qué es la bioética y para qué sirve? Un intento de pedagogía callejera\*

*Bioethics: what is and what is it for?  
An attempt of informal pedagogy*

Nelson Molina Ramírez\*\*

## Resumen

Este trabajo de reflexión trata de resolver de manera sencilla a la pregunta que hace el hombre de la calle, ¿qué es la Bioética y para qué sirve?, a partir de definiciones sencillas y de los principios orientadores clásicos, así como de otras fuentes contemporáneas que se han sumado para conformar un amplio catálogo orientador, para enfrentar los dilemas contemporáneos frente a la vida en ámbitos como los laboratorios científicos, los hogares, los centros hospitalarios y los centros de poder político.

**Palabras clave:** bioética, principialismo, respeto a la autonomía, no maleficencia, beneficencia, justicia, ámbitos de la bioética.

## Abstract

This work tries to solve the question of the man in the street, what is Bioethics and what is it for? in a simple way. From simple definitions and classics guiding principles, as well as other contemporary sources that have joined to form a broad portfolio counselor, to confront the life dilemmas in areas such as science laboratories, homes, hospitals and centers of political influence.

**Key words:** bioethics, principlism, respect for autonomy, nonmaleficence, beneficence, justice, areas of bioethics.

## Introducción

*“Cuando veo el desarrollo rápido de mi ciudad natal,  
no puedo si no preguntarme qué le depara  
el futuro al resto del mundo”.*

Chris Johns

La academia es apasionante. Uno nunca debe dejar de estudiar y de aprender por dos razones: por vanidad y por economía. Por vanidad, porque la adquisición y el desarrollo del conocimiento es la mejor de las cirugías plásticas. La academia rejuvenece no solo por el contacto

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 20 de octubre de 2011 y aprobado el 15 de diciembre de 2011.

\*\* Abogado, U. Autónoma de Colombia, Bogotá; Economista, U. Gran Colombia, Armenia; Especialista en Derecho Constitucional, U. Externado de Colombia, Bogotá; Especialista en Pedagogía y Docencia Universitaria, U. Gran Colombia, Bogotá; Especialista en Gestión Pública, UNAD, Bogotá; Especialista en Filosofía del Derecho y Teoría Jurídica, Universidad Libre, Bogotá; Magíster en Estudios Políticos, U. Javeriana, Bogotá; Magíster en Educación, con énfasis en Desarrollo humano y Valores, U. Externado de Colombia, Bogotá; estudiante del Doctorado en Bioética, 5º. semestre, U. El Bosque, Bogotá. Profesor de Derecho público constitucional, Derecho económico, Ética y Gerencia pública, en la Especialización en Gerencia pública, de la Universidad Incca de Colombia, Bogotá. Correo electrónico: nmolinar@hotmail.com

con tanta mente joven, sino porque nos pone en contacto directo con lo nuevo en investigación y desarrollo. Da la oportunidad de estar frente a las mentes más experimentadas y lúcidas en los más diversos campos del conocimiento. La academia siempre está abriendo horizontes y nuevas perspectivas de pensamiento.

Y por economía, porque a pesar de los altos costos de la educación vale la pena la inversión. Siempre habrá oportunidad de rejuvenecer aprendiendo algo nuevo, de esquivar los estragos inevitables del paso del tiempo, sin los riesgos propios de la tersura artificial del bisturí y de las cánulas. Economía aún en estos tiempos de promociones y competencia en tratamientos estéticos. Tiempos estos cuando la responsabilidad del Estado por la salud de la población tristemente se diluye en un océano de corrupción e insensibilidad.

Cuando me encuentro en la calle con quienes saben de mi romance eterno con la academia siempre me preguntan ¿y ahora qué está estudiando? “Estoy estudiando Bioética”. Inmediatamente viene la segunda pregunta en un combo de dos por una: permíteme la ignorancia ¿pero qué es la Bioética y para qué sirve? Pues si tiene al menos 15 minutos intentaré explicárselo, así sea en pedagogía callejera. Y así, en la calle, antes de que pasen los 15 minutos y me corten, porque el tiempo vuela, comienzo mi esfuerzo de síntesis.

## 1. La Bioética y sus principios

La Bioética es una palabra relativamente nueva como nombre, pero tan antigua, como el hombre mismo en su contenido. Bioética significa ética de la vida o ética de la Biología, del griego Bios, vida y ethos, ética. Blázquez<sup>1</sup> dice que una de las batallas de la Bioética es determinar a qué clase de vida se refiere o a una vida en particular. Debe referirse

a todas las formas de vida. Potter<sup>2</sup> usó la palabra, en 1970, en el artículo *Bioethics: The science of survival* (Bioética: la ciencia de la supervivencia) y lo consolidó, en 1971, en su monografía *Bioethics: bridge to the future* (Bioética: puente para el futuro). Potter<sup>3</sup> propuso una disciplina intelectual cuyo objeto de estudio formal fuera el problema de la supervivencia de la humanidad que sirviera de puente entre la ética clásica y las ciencias de la vida. Vida con su significado más amplio.

El libro *Bioética: puente para el futuro* puede ser un clásico; clásico en el mejor de los sentidos, que según Calvino<sup>4</sup> son los que ejercen una influencia particular, porque se imponen por inolvidables y porque se esconden en los pliegues de la memoria y se mimetizan en el inconsciente colectivo o individual. Los clásicos son aquellos “que cuanto más cree uno conocerlos de oídas, tanto más nuevos, inesperados, inéditos resultan al leerlos de verdad”<sup>5</sup>. Es aquel que siempre nos orienta porque cada vez que lo leemos nos inspira y nos siempre enseña cosas nuevas. No clásico en sentido peyorativo: aquel del que todos hablan, pero nadie ha leído.

La sencilla y etimológica definición de Potter evolucionó hasta tener un carácter pluridisciplinario. Desde entonces la Bioética ha ido creciendo como cuerpo teórico y se ha robustecido como discurso. Las definiciones son muchas si se tiene en cuenta que la Bioética según Sgreccia<sup>6</sup> se ha enriquecido, a partir de su enfoque inicial predominantemente bioecológico, con aportes de la Ética, la Medicina, la Filosofía, la Demografía, la investigación experimental en personas y animales, la religión y los derechos humanos. En todas

<sup>1</sup> BLÁZQUEZ, Niceto. *Bioética. La nueva ciencia de la vida*. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 2000. p. 5.

<sup>2</sup> POTTER, Van Rensselaer. Bioquímico y oncólogo norteamericano. Nació el 27 de agosto de 1911 y murió el 6 de septiembre de 2001.

<sup>3</sup> POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics: bridge to the future*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1971. p. vii.

<sup>4</sup> CALVINO, Italo. ¿Por qué leer los clásicos? 2a. ed. México: Tusquets, 1994. p. 9.

<sup>5</sup> *Ibidem.*, p. 11.

<sup>6</sup> SGRECCIA, Elio. *Manual de Bioética*. México: Diana, 1996. pp. 35–39.

hay reflexiones sobre la Tecnociencia, la Investigación y el Desarrollo tecnocientífico incluida la Biomedicina. La Bioética ha sido considerada un movimiento de ideas, una metodología de confrontación interdisciplinaria entre ciencias biomédicas y ciencias humanas, una articulación de la filosofía moral o una disciplina autónoma con una función propia no normativa, aunque conectada con otras disciplinas, incluidas los sustentos teóricos éticos y filosóficos.

No obstante, se reconoce que la Bioética, multidisciplinaria e interdisciplinaria, afronta las realidades de la ciencia, la investigación y el desarrollo, en estos tiempos de avances en todos los campos del conocimiento, pero con una innegable tendencia a la deshumanización y al deterioro de la calidad de vida. Así ha sido reconocido en una definición muy apropiada de Bioética que identifica y recoge esas preocupaciones:

La Bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético, suscitadas por la investigación y el desarrollo biomédicos y biotecnológicos en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas<sup>7</sup>.

La Encyclopedia of Bioethics la define como el “Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizados a la luz de los valores y principios morales”<sup>8</sup> y aclara que las ciencias de la vida y la salud incluyen la biosfera, la Medicina, las intervenciones propias de las profesiones médicas, problemas relacionados con las poblaciones como demográficos y ambientales.

Una definición teleológica con una concepción laica y que reconoce la importancia de la Biomedicina, el Derecho, las ciencias humanas, la Ética y los derechos humanos con fundamentos en la razón y el método científico es la planteada en la Reunión Internacional de Erice, Documento de Erice (Italia, 1991):

La bioética tiene por finalidad el análisis racional de los problemas morales ligados a la biomedicina y de su vinculación con el ámbito del derecho y de las ciencias humanas. Dicha finalidad implica la elaboración de lineamientos éticos fundados en los valores de la persona y en los derechos humanos, respetando a todas las confesiones religiosas, con una fundamentación racional y metodológica científicamente apropiada. Tales lineamientos éticos tienen también por finalidad la de poder ser aplicados –por la orientación que se le dé–, además de la conducta personal, también al derecho que hay que formular y a los actuales y futuros códigos deontológicos profesionales<sup>9</sup>.

## 2. Los principios de la Bioética

Uno de los recursos que la Bioética ha utilizado de la Filosofía, para dar razón sobre el asunto moral, es el Principialismo, el cual está cargado de orientaciones para las decisiones bioéticas, con una preocupación común: el ser humano como centro de la Bioética la cual es concebida como una reflexión ética de los hechos científicos y el impacto que sobre la humanidad tienen la investigación y el desarrollo.

La Bioética ha dado elementos de juicio para orientar la toma de decisiones frente a los dilemas éticos. Beauchamp y Childress<sup>10</sup> propusieron el principialismo en la Bioética definido como “el

<sup>7</sup> HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimprés Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. p. 26.

<sup>8</sup> REICH, Warren Thomas (Coord.) Encyclopedia of Bioethics, Nueva York 1978, I, p. XIX. En: SGRECCIA, Elio. Op. cit., p. 36.

<sup>9</sup> SGRECCIA, Elio. Op. cit., p. 37.

<sup>10</sup> BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS, James F Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999. pp. 113–378.



modo habitual de referirse a aquellas teorías que se estructuran alrededor de una pluralidad de principios de obligación no absolutos”<sup>11</sup>.

Los autores formularon cuatro principios para orientar la Bioética: Autonomía, No maleficencia, Beneficencia y Justicia los cuales son *prima facie* (se deben seguir, siempre que no entren en conflicto con otro de igual rango) no tienen jerarquías o prioridades en su aplicación y esta dependerá de las circunstancias y las consecuencias de la situación objeto de estudio. El Principialismo, como marco de referencia para los juicios morales y la toma de decisiones, enfatiza en la autonomía del sujeto considerado capaz de tomar decisiones, da valor, reconoce la dignidad humana. Esos principios son:

- Respeto a la autonomía: establece la necesidad de respetar la capacidad de las personas autónomas para tomar decisiones. Es la regulación personal, libre de interferencias externas y limitaciones que impiden hacer una elección.
- No maleficencia: es la obligación a no hacer daño o mal intencionadamente, de prevenirlos, evitarlos o rechazarlos y de hacer o promover el bien y prevalece sobre el de beneficencia, porque no permite hacer daño a otros para salvar vidas y evita causar daños y perjuicios. Es de signo negativo: no causar daño o mal.
- Beneficencia: es la adjudicación de beneficios, el análisis perjuicio beneficio y costo beneficio. No causar daño es insuficiente. La beneficencia impele a contribuir con el bienestar y ayudar a las personas de manera activa. Es de signo positivo (protege, defiende

los derechos de otros y previene el daño) y útil (equilibra beneficios e inconvenientes, riesgos y costos).

- Justicia: es la garantía de distribución justa de beneficios, riesgos y costos. La Justicia distributiva busca solidaridad social, mediante la distribución igual, equitativa y apropiada de bienes materiales, derechos y responsabilidades.

A los cuatro principios de Beauchamp y Childress, dice Hottois<sup>12</sup> la Bioética ha sumado el redescubrimiento de otros principios: dignidad del ser humano, sacralidad de la vida, científicidad (lo que no es científico no es ético), seguridad (ausencia de consecuencias, defectos marginales o de riesgos físicamente dañinos), proporcionalidad (ventajas o beneficios/inconvenientes, riesgos, costos), vulnerabilidad (a mayor vulnerabilidad mayor protección), precaución y desarrollo sostenible.

Al principialismo se sumó la Conferencia General de la UNESCO<sup>13</sup> que aprobó en 2005, la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. En dicha declaración se definieron 15 principios de la Bioética contenidos en los artículos 3 al 17, que incluyen principios como Dignidad humana y Derechos humanos; Beneficios y no efectos nocivos; Autonomía y Responsabilidad individual; Consentimiento; Protección para personas carentes de la capacidad de dar su consentimiento; Respeto de la vulnerabilidad humana e Integridad personal; Privacidad y Confidencialidad; Igualdad, Justicia y Equidad; No discriminación y No estigmatización; Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo; Solidaridad y Cooperación; Responsabilidad social

<sup>11</sup> REQUENA MEANA, Pablo. Sobre la aplicabilidad del Principialismo norteamericano [en línea]. Murcia: 2008. [Fecha de consulta: 10 julio 2011]. Disponible desde: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/87506501.pdf>

<sup>12</sup> HOTTOIS, Gilbert. Op. cit., pp. 50–51.

<sup>13</sup> ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA –UNESCO–. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [en línea]. [Fecha de consulta 20 de noviembre de 2010]. Disponible desde: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>

y salud; Aprovechamiento compartido de los beneficios; Protección de las generaciones futuras y Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

### 3. ¿Para qué sirve la Bioética?

La Bioética se interesa por todos los aspectos de la vida. Cada día se fortalece y los académicos impulsan con vigor la necesidad de preparar a los ciudadanos, al hombre de la calle para enfrentar temas bioéticos universales que nos incumben a todos: a la comunidad científica, a las familias en su vida privada, a los profesionales de la salud y a los políticos, así:

- En los laboratorios científicos: genética o “estudio de la herencia y la variación en los seres vivos”<sup>14</sup>, eugenesia o mejoramiento científico de la especie humana con prevalencia de las mejores razas y la desaparición de las menos dotadas; genoma humano o “conjunto global de la información genética contenida en las moléculas de ácidos nucleicos de un ser vivo”<sup>15</sup>; clonación o duplicación de los seres humanos o animales como resultado no del derecho a ser procreado mediante el acto sexual y a tener padre y madre, sino como producto de la manipulación científica.
- En los hogares con la procreación: regulación natal, anticonceptivos, fecundación artificial, interrupción del embarazo. ¿Tienen las mujeres derecho a interrumpir embarazos no deseados? ¿Tiene el Estado el derecho a ingresar a las alcobas de las personas a prohibir, permitir o castigar conductas relacionadas con su sexualidad o su moral?
- En los centros hospitalarios con la vida: cuidados intensivos y paliativos, eutanasia

(eu, buena y thanatos, muerte) poner fin a la vida de una persona para evitarle sufrimientos o por considerar que su vida carece de la calidad mínima para que valga la pena vivirla; distanasia o prolongación innecesaria de la vida, derecho a morir dignamente y en general los derechos del paciente.

- En los centros de poder de los gobiernos con la protección del planeta y el ambiente: calentamiento global, conservación del aire, bosques, agua, fuentes de energía, crisis alimentaria y en general los derechos humanos. ¿Cuáles serán las políticas públicas para mejorar las condiciones en un planeta en el que “antes del siglo XX ninguna persona vivía lo suficiente para ver duplicada la población mundial, pero hoy hay quienes la han visto triplicarse”<sup>16</sup>? Los problemas asociados con la superpoblación son evidentes: pobreza, suministro de alimentación y servicios públicos, salud pública, deforestación y cambio climático, entre otros. “Según cálculos de la División de población de naciones Unidas (ONU), para finales de 2011 seremos 7000 millones”<sup>17</sup>.

Con justificada razón, muchas personas temen que las predicciones de Malthus lleguen a concretarse y que el planeta sea incapaz de alimentar a 9000 millones de personas. Lester Brown, director de Earth Policy Institute en Washington, considera que la escasez de alimentos podría precipitar el colapso de la civilización global. Brown argumenta que estamos erosionando el suelo y agotando los acuíferos con mayor celeridad de lo que pueden recuperarse. En breve, esta combinación de factores restringirá la producción alimentaria<sup>18</sup>.

<sup>14</sup> SIMÓN VÁSQUEZ, Carlos. Diccionario de Bioética. Burgos: Monte Carmelo, 2006. p. 393.

<sup>15</sup> Ibidem., p. 399.

<sup>16</sup> ZUNZIG, Robert. Muy pronto habrá 7.000 millones de seres humanos en la tierra. *National Geographic*, volume 28 (1): 11, enero de 2011.

<sup>17</sup> Ibidem., p. 11

<sup>18</sup> Ibidem., p. 30.

Sin embargo, hay quienes piensan que el control de la población es importante, pero es más importante que los miles de millones de personas que viven en la miseria sean atendidos. Es necesario atacar con efectividad la pobreza en un mundo con extremos en los cuales personas sobreviven con menos de un dólar al día mientras según Semana<sup>19</sup> el ranking de Forbes, de los hombres más ricos del mundo, muestra a Slim con 74.000 millones de dólares, Gates con 56.000 y Buffet con 50.000.

No hay que olvidar que en “el Cuerno de África la vida de 11’000.000 de personas está en peligro por el hambre. Somalia es el país más afectado: vive la peor sequía de los últimos 60 años, que se agrava por el conflicto armado. 29.000 menores de 5 años han muerto de hambre en los últimos tres meses”<sup>20</sup>.

Frente a este panorama que despierta tan poco entusiasmo hay que decir que la Bioética sirve para que a partir de principios no negociables, como es la naturaleza de los principios, tengamos una mejor sociedad, un mundo más deseable en condiciones que dignifiquen al hombre en términos de trabajo bien remunerado, salud y vivienda para todos, libertad, auténtica democracia y vigencia permanente del imperio de la ley. La Bioética, a partir de sus principios, debe “establecer un diálogo interdisciplinario para formular, articular y resolver los dilemas que plantea la investigación y la intervención sobre la vida, la salud y el medio ambiente”<sup>21</sup> que contribuya a una cultura de respeto por la vida en la práctica cotidiana, en hacer que a partir de la ética la vida tenga sentido y valga la pena ser vivida; a respetar la diferencia, con una convicción profunda: no

hay valores ni verdades absolutas, universales, categóricas, porque sencillamente no existe una única forma de actuar y todos tenemos derecho a la diferencia y a ser respetados sin que pensar y actuar diferente sea motivo de discriminación.

La ley en Colombia ha planteado unos principios<sup>22</sup> que el Consejo Nacional de Bioética tiene como orientación:

- La prevalencia, indivisibilidad y la inviolabilidad de los derechos humanos y de las garantías fundamentales, según lo contemplado en la Constitución Política y en los acuerdos internacionales firmados por el país.
- La valoración de la dignidad de la persona humana y el respeto por el pluralismo étnico, religioso, de género y cultural.
- La búsqueda de la erradicación de la pobreza y de la marginación así como la reducción de las desigualdades sociales y regionales.
- La promoción del bien general, sin perjuicios de origen, raza, sexo, género, color, credo y edad.
- La atención del derecho a un medioambiente equilibrado.

El carácter no confesional del Estado colombiano. Más principios que invitan a tener un interés especial por los demás y sus experiencias; a olvidar los prejuicios; a fomentar la confianza entre iguales, a hacer efectivo el derecho a la participación abierta; a respetar a los demás, a verlos con consideración, respeto y ser “responsables de desarrollar una relación en la que auténticamente respetemos a los otros”<sup>23</sup>.

La Bioética nos debe llevar al convencimiento de que la ciencia y la tecnología tienen que ser medios para el bienestar humano y no instrumentos de dominación y control, en función de la riqueza

<sup>19</sup> Billonarios. ¡Qué salto! SEMANA, (1506): 64, marzo de 2011.

<sup>20</sup> Hambre en África: cuando el olvido mata. [en línea]. Bogotá: 2011. [Fecha de consulta: 12 agosto 2011]. Disponible desde: <http://www.semana.com/multimedia-politica/hambre-africa-cuando-olvido-mata/4326.aspx>

<sup>21</sup> CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 1374. Por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá: 8 de enero de 2010. art. 2.

<sup>22</sup> Ibídem., parágrafo, art. 2.

<sup>23</sup> KISNERMAN, Natalio. Ética, ¿un discurso o una práctica social? Buenos Aires: Paidós, 2001. p. 114.

ilimitada de unos pocos. El ser humano está en el centro de las preocupaciones de la Bioética porque “cuanto más nos intereseamos por las personas, tanto más nos sentiremos interesados por la vida en general”<sup>24</sup>.

La Bioética fortalece la tolerancia activa con quienes piensan y actúan diferente, sin importar su identidad o condición de sexo o de género y nos invita a evidenciar siempre las semejanzas y no las diferencias, a fortalecer lo que nos une y no lo que nos separa, a asegurar los derechos de las personas y muy especialmente a cuidar de nosotros mismos. “La Bioética sirve para cuidarnos y cuidar a los otros, o mejor dicho cuidarnos entre todos, parecería que puede ser un argumento orientador para construir una sociedad mejor, una sociedad que valga la pena vivirla”<sup>25</sup>.

Si la Ética es la estética de la vida, la Bioética es la ética de la existencia, de la vida en movimiento, del impulso vital de la acción y sobre todo de la comprensión del sentido de nuestras vidas a la luz de nuestros principios y valores.

La Bioética contribuye al conocimiento de la especie de su entorno y una visión crítica frente a los peligros que la acechan. Para tener a una población suficientemente informada y participante en debates vitales de asuntos como el aborto, la eutanasia, el deterioro del ambiente, la preservación de la flora y la fauna, la salud, las consecuencias negativas de los adelantos de la ciencia y la tecnología. Y contribuirá a que las decisiones en relación con lo que está en la agenda pública no sea decidido en la penumbra de los conciliábulos de los políticos sin conciencia (¿Decir hoy político sin conciencia es redundante?) o en las salas de juntas de quienes

protegidos por el gran capital olvidan la ética en favor del poder económico.

## 4. Conclusión

Transcurridos los escasos 15 minutos todo termina con un ¡qué interesante, yo no tenía ni idea de qué era la Bioética y menos que sirviera para algo! Y se van. Yo me quedo con la inquietud de haber sido demasiado atrevido al pretender hacer pedagogía callejera en 15 minutos, para responder a la pregunta ¿Qué es la Bioética? que ni los estudiosos consagrados se ha puesto de acuerdo en si es ciencia, disciplina, filosofía, doctrina, saber, discurso, movimiento, pero de la que todos están de acuerdo en que es al mismo tiempo todas las anteriores, con un punto de mira en común: la Bioética debe ser una práctica social centrada en el respeto de la vida a la luz de valores y principios éticos. ¡En fin, qué viva la Bioética!

## Bibliografía

1. BEAUCHAMP, Tom L. y CHILDRESS, James F. Principios de ética biomédica. Barcelona: Masson, 1999. 522p.
2. Billonarios. ¡Qué salto! SEMANA, (1506): 64–66, marzo de 2011.
3. BLÁZQUEZ, Niceto. Bioética. La nueva ciencia de la vida. Madrid: Biblioteca de Autores Cristianos, 2000. 482p.
4. CALVINO, Italo. ¿Por qué leer los clásicos? 2a ed. México: Tusquets, 1994. 280p.
5. CONGRESO DE LA REPÚBLICA DE COLOMBIA. Ley 1374. Por medio de la cual se crea el Consejo Nacional de Bioética y se dictan otras disposiciones. Diario Oficial de la República de Colombia, Bogotá: 8 de enero de 2010.
6. Hambre en África: cuando el olvido mata. [en línea]. Bogotá: 2011. [Fecha de consulta: 12 agosto 2011]. Disponible desde: <http://www.semana.com/multimedia-politica/hambre-africa-cuando-olvido-mata/4326.aspx>
7. HOTTOIS, Gilbert. Qué es la bioética? Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimprés Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 61p.

<sup>24</sup> MEAD, George H. Espíritu, persona y sociedad. Buenos Aires: Paidós, 1982. p. 385. Citado por: KISNERMAN, Natalio. Ibidem., p. 114.

<sup>25</sup> KISNERMAN, Natalio. Op. cit., p.120.



8. KISNERMAN, Natalio. (Comp.) Ética, ¿un discurso o una práctica social? Buenos Aires: Paidós, 2001. 164 p.
9. MEAD, George. Espíritu, persona y sociedad. Buenos Aires: Paidós, 1982. 403p.
10. ORGANIZACIÓN DE LAS NACIONES UNIDAS PARA LA EDUCACIÓN, LA CIENCIA Y LA CULTURA –UNESCO–. Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos [en línea]. [Fecha de consulta 20 de noviembre de 2010]. Disponible desde: <http://www.unesco.org/new/en/social-and-human-sciences/themes/bioethics/bioethics-and-human-rights/>
11. POTTER, Van Rensselaer. Bioethics: bridge to the future. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1971. 205p.
12. REICH, Warren Thomas (Coord.) Encyclopedia of Bioethics. Nueva York, 1978. 5 v.
13. REQUENA MEANA, Pablo Sobre la aplicabilidad del Principialismo norteamericano [en línea]. murcia: 2008. [fecha de consulta: 10 julio 2011]. Disponible desde: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/87506501.pdf>
14. SGRECCIA, Elio. Manual de Bioética. México: Diana, 1996. 688 p.
15. SIMÓN VÁSQUEZ, Carlos. Diccionario de Bioética. Burgos: Monte Carmelo, 2006. 786p.
16. ZUNZIG, Robert. Muy pronto habrá 7.000 millones de seres humanos en la tierra. National Geographic, volume 28 (1): 3–36, enero de 2011.

# La Teoría Crítica como fundamento epistemológico de la Bioética: una propuesta\*

## *Critical Theory and epistemological foundation of Bioethics: a proposal*

Cláudio Lorenzo\*\*

### Resumen

Este documento parte del concepto de ética aplicada como nuevo campo de saber, estableciendo algunas de las exigencias epistémicas de ese nuevo campo y localizando la Bioética en su interior; luego presenta de manera breve los principios fundamentales de la Teoría Crítica considerados más pertinentes para el análisis de conflictos y dilemas éticos, haciendo algunas exigencias epistémicas a partir de las cuales intenta mostrar que la Teoría Crítica presenta contenidos pertinentes tanto para fundamentar el análisis de los conflictos y dilemas éticos, como para fundamentar el proceso de toma de decisión y formulación de normas y hace hincapié en que la toma de decisiones en bioética debe dar cuenta de tres naturalezas: la objetiva, la social y la subjetiva.

**Palabras clave:** bioética, ética aplicada, campo, saberes, teoría crítica, toma de decisiones, conflictos éticos, acción comunicativa.

### Abstract

This document is based on the concept of applied ethics as a new knowledge field, establishing some of the epistemological requirements of that new field and placing Bioethics within it; afterwards, presented in a brief manner, are the basic principles of the Critical Theory considered the most pertinent for the analysis of ethical conflicts and dilemmas, making some epistemic demands intending to show that the Critical Theory presents relevant content as much to support the analysis of conflicts and ethical dilemmas, as to provide a foundation for the decision making process and formulation of standards, and emphasizes that decision making in bioethics must account for three natures: objective, social and subjective.

**Key words:** bioethics, applied ethics, field, knowledge, critical theory, decision-making, ethic conflicts, communicative action

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 30 de agosto de 2011 y aprobado el 15 de diciembre de 2011.

Nota del autor: Además de lo que piden las formalidades propias a las primeras palabras de una conferencia, a mí me gustaría declarar mi alegría de estar aquí esta tarde en Bogotá y la honra que me confirió el Prof. Jaime Escobar a través de su invitación para venir a participar de este Seminario y para un pequeño encuentro con los alumnos de Postgrado de la Universidad El Bosque. Colombia ha sido uno de los países protagonistas del desarrollo de una Bioética epistemológicamente adecuada al contexto propio de Latinoamérica. Esto desde el trabajo de pioneros como Jaime Escobar, Alfonso Llano y Fernando Sánchez hasta nombres que viene destacándose en la última década como los de Genoveva Keyeux, Carlos Maldonado y Constanza Ovalle, para citar sólo algunos. Es, por lo tanto, un privilegio estar aquí hoy dividiendo con Ustedes algunas ideas.

\*\* Licenciado en Medicina por la Universidad Federal de Bahía, Máster en Medicina y Salud por la Universidad Federal de Bahía, con una concentración en Bioética. Ph.D. en Ética Aplicada a las Ciencias Clínicas por la Universidad de Sherbrooke, Canadá. Profesor e Investigador asociado de la Universidad de Brasilia y de la Cátedra Unesco de Bioética. Correo electrónico: claudiolorenzo.unb@gmail.com

## Introducción

El tema del seminario este año, 2011, ¿Qué es la bioética? Saberes, epistemologías y prácticas me provocó a presentar un breve ensayo a partir de lo cual intento lanzar algunos pilares iniciales para una fundamentación epistemológica de la Bioética a partir de la Teoría Crítica de la Escuela de Frankfurt, destacando los trabajos de Jürgen Habermas.

Dividiré esta presentación en dos partes: en la primera definiendo un concepto de ética aplicada como nuevo campo de saber, estableciendo algunas de las exigencias epistémicas de ese nuevo campo y localizando la Bioética dentro de él; en la segunda parte presento un breve resumen de los principios fundamentales de la Teoría Crítica considerados más pertinentes para cumplimiento de las exigencias epistémicas establecidas, tanto en lo que se refiere al análisis de conflictos y dilemas éticos, como en lo referente a un método procedimental de toma de decisiones y formulaciones de normas.

### 1. La Ética aplicada como campo de saber

Como una nueva forma de concebir la Ética, nosotros podemos hablar de Ética Aplicada, en singular, como una concepción diferente de la Ética Fundamental que es una investigación filosófica sobre virtudes, valores y fundamentos de la moral; y de la Deontología como conjunto de deberes morales de un determinado grupo social o profesional.

En el *Dictionnaire d'Éthique y Philosophie Morale*<sup>1</sup>, obra que tuvo en su comité científico nombres como lo de Paul Ricoeur, Philippe Raynould y

Monique Canto-Sperber, la Ética aplicada es definida, por Parizeau como un análisis ético de situaciones precisas y que tiene como objetivo principal la proposición de soluciones prácticas. Esto confiere, según Parizeau, una importancia fundamental al contexto, a la evaluación de las consecuencias de las soluciones propuestas y al proceso de toma de decisión. La Bioética es ahí considerada como uno de los ramos de la Ética Aplicada más desarrollados, estimulado por los avances de la biotecnología y sus conflictos éticos inéditos.

Parto de una perspectiva en la cual la Bioética no constituye aun lo que podemos llamar de una nueva disciplina científica. Una disciplina podría ser definida como un cuerpo científico identificable, constituido por un conjunto de saberes, objetos y métodos de investigación reconocidos por una determinada comunidad científica.

Parte significativa de la producción en Bioética no cumple las exigencias de investigación de un fenómeno conducida de forma a respetar marcos teóricos y metodológicos pre-definidos, como es propio de la ciencia, ni los rigores de coherencia interna y referencia en la construcción y defensa de un concepto o idea, como es propio a la filosofía. Cuando intentamos hacer Bioética de forma epistemológicamente más sólida tomamos prestados los métodos de las ciencias humanas y de la filosofía para investigar objetos de la biomedicina, de la práctica clínica, de la ecología o de la salud pública. Ese propio carácter interdisciplinar aún carece también de mejor estructuración epistemológica. La Ética Aplicada en general y la Bioética en particular serían mejor definidos como nuevos **campos de saber**.

Estoy tomando aquí la noción de **campo** tal como lo define Pierre Bordieu: “un espacio en el interior de lo cual hay una lucha por la imposición de la

<sup>1</sup> PARIZEAU, M. Éthique appliqué. En: CANTO-SPERBER, Monique (Dir.) *Dictionnaire d'Éthique et Philosophie Morale*. Paris : Presses Universitaires de France –PUF–, 2001. pp. 585–590.

definición del juego y de los triunfos necesarios para dominar ese juego”<sup>2</sup>. Es fácil constatar a través de la literatura en Bioética la lucha que se presenta aún hoy en el campo teórico para dominar ideológicamente el abordaje analítico de los conflictos y consecuentemente influenciar las proposiciones de las soluciones.

El contenido liberal supuestamente apolítico del principalismo de Beauchamp y Childress<sup>3</sup> o la tentativa de Tristan Engerlhardt<sup>4</sup> en sostener filosóficamente la inexistencia de un derecho a la salud para justificar la privatización de los sistemas de salud y el cuerpo como propiedad privada para justificar la venta de órganos, son ejemplos de la lucha ideológica presente en el interior de ese nuevo campo de saber. El modelo que intentaré esbozar aquí, esta tarde es, por lo tanto, una oposición explícita a los modelos hegemónicos de Bioética de los países céntricos.

Podemos decir, sin embargo, que existe una estructura epistemológica ya definida en la Bioética que es, en cierta medida, independiente del contenido ideológico de las teorías que recogen sostenerla. Me refiero aquí específicamente, al hecho de que como Ética Aplicada, ella está compuesta por un componente analítico a partir del cual un conflicto o dilema ético es investigado, y un componente propositivo a través del que una acción o norma válida sean propuestas y éticamente defendidas para la resolución o prevención del conflicto o dilema. Esas exigencias estructurales se unen entonces a aquellas de respeto a marcos teóricos y metodológicos pre-definidos y a los rigores de coherencia interna y construcción referenciada en la defensa de conceptos e ideas.

Con base en estas exigencias epistémicas, intentaré demostrar que la Teoría Crítica presenta contenidos pertinentes tanto para fundamentar el análisis de los conflictos y dilemas éticos, mientras fenómenos sociales, como para fundamentar el proceso de toma de decisión y formulación de normas.

## 2. Nociones fundamentales en Teoría Crítica y el cumplimiento de las exigencias analíticas de la Bioética

La diversidad cultural de Latinoamérica y su mezcla de conocimientos, creencias y prácticas encarnadas en las experiencias de dominación política, y en las consecuentes luchas de liberación que caracteriza su historia, siempre favorecieron, la emergencia de un pensamiento crítico. Nosotros estamos entendiendo pensamiento crítico en la forma definida por Salas Astraín<sup>5</sup>, como un cuestionamiento filosófico de las formas discursivas propias a las ideologías de dominación, sostenidas en la negación del otro y en la colonización de los mundos de la vida.

Sin embargo es preciso afirmar inmediatamente de salida, que ni todo pensamiento crítico y ni toda crítica social pueden ser llamados de Teoría Crítica. La Teoría Crítica tiene principios y conceptos propios concebidos dentro de la propuesta pionera del Instituto de Investigación Social de Frankfurt, de reunir intelectuales de diversas áreas para estudiar formas de utilizar la obra filosófica y económica de Karl Marx con el objetivo de expandir la generación de conocimientos dirigidos a la promoción de la justicia y a la emancipación de sujetos y grupos socio-económicamente excluidos.

<sup>2</sup> BORDIEU, Pierre. A dissolução do religioso. En: BORDIEU, Pierre. Coisas Ditas. São Paulo: Brasiliense, 1990. p. 119.

<sup>3</sup> BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. Principles of Biomedical Ethics. 3.ed. New York: Oxford University Press, 1989. 546p.

<sup>4</sup> ENGELHARDT, Hugo Tristram. The Foundations of Bioethics. 2.ed. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.

<sup>5</sup> SALAS ASTRAÍN, Ricardo. Pensamiento crítico latinoamericano. En: TEALDI, Juan Carlos (Director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008. pp. 3–5.



En torno a ese proyecto que tuvo su método denominado de **materialismo interdisciplinar**, se reunieron en la primera generación de la escuela nombres de gran relevancia, como Max Horkheimer, Theodor Adorno, Walter Benjamín, Erich Fromm y Herbert Marcuse, con producciones bastante distinguidas. Comunes a todos, sin embargo, era la utilización de la historia como la fuente de comprensión de las estructuras sociales y sus formas de interacción. Por eso aún, las producciones de la Teoría Crítica no necesitaban permanecer fieles a los propios análisis y conclusiones de Karl Marx. Si la historia avanza y las estructuras del capitalismo se modifican, quedarse preso a los análisis de Marx sería una contradicción de fundamento capaz de crear una actitud dogmática completamente incompatible con la producción científica.

Los conceptos y principios fundamentales que componen la Teoría Crítica fueron establecidos por Horkheimer en un famoso artículo publicado en 1937 intitulado “Teoría Tradicional y Teoría Crítica”<sup>6</sup>. Como el título del artículo sugiere esta es definida a partir de una oposición a la Teoría Tradicional. Lo que Horkheimer llama Teoría Tradicional es la concepción descartiana de ciencia que influenció posteriormente las principales corrientes científicas, como el empirismo y la tecnociencia especializada. En esta concepción descartiana, la ciencia se constituye en una cadena deductiva fundamentada en principios lo más generales y universales posible y basada en la separación entre el objeto de estudio y el sujeto del saber. Ese concepto tradicional de teoría dio origen a la especialización de las actividades científicas y determinaron para el científico un lugar de mero observador externo del hecho que investiga.

La concepción tradicional de la Teoría fue, según Horkheimer, preconcebida para una aplicación

técnica y promoción del desarrollo de tecnologías que serían posteriormente exploradas por el capitalismo, reforzando la capacidad de dominación de aquellos que detiene el poder científico. La pretendida neutralidad ética e ideológica de la ciencia, defendida por algunos, es aquí perentoriamente negada. Si por un lado la Teoría Tradicional permitió un rápido adelanto tecnológico, por el otro desvinculó la ciencia de sus eslabones sociales, como si fuera posible concebirla de forma externa a la historia, a la cultura y a la sociedad.

El aislamiento existencial de la ciencia basada en la Teoría Tradicional fue muy útil para el desarrollo del capitalismo, pues además de conferir velocidad y eficiencia a los intereses a través de un objetivismo radical, la hacía invidente a las consecuencias sociales de las aplicaciones técnicas de su producción. La destrucción ambiental desenvolvimentista y la explotación de seres humanos y animales en la investigación pueden, muy bien, ser entendidas a partir de la crítica de Horkheimer a la Teoría Tradicional.

Una cuestión muy importante para Horkheimer fue el hecho que las ciencias humanas que pasaran a recoger, dentro de la Teoría Tradicional, el reconocimiento de científicidad en el medio académico a través de una imitación de los métodos de las ciencias exactas. Se hizo un gran esfuerzo, según él, para desarrollar metodologías capaces de tratar la realidad sociocultural como un objeto externo a los investigadores. Los valores culturales, principios éticos o posicionamientos políticos podrían ser sometidos al análisis científico, pero jamás compartidos por el agente del análisis. Se establecía así una escisión muy clara entre la descripción del científico, el hecho social observado y el juicio de valor que él hace de los hechos observados<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> HORKHEIMER, Max. Teoria tradicional e teoria crítica. Coleção Os Pensadores. Vol. XLVIII. Rio de Janeiro: Abril Cultural, 1980.

<sup>7</sup> NOBRE, Marcos. Max Horkheimer: Teoria crítica entre o nazismo e o capitalismo tardio. En: NOBRE, Marcos (Org.). Curso livre de teoria crítica. São Paulo: Papirus, 2007. pp. 35–54.

La Teoría Crítica pretende exactamente anular ese ideal de neutralidad empírica, esa separación entre verdad de hecho y verdad valor. El conocimiento histórico debe, por lo tanto, orientar las vías a través de las cuáles una nueva ciencia contenga en sí intereses y valores que contribuyan para la emancipación de aquellos que son explorados dentro de los procesos de desarrollo capitalista. Los hechos sociales deben ser considerados no como situaciones estanques para la cual el investigador asume una postura de neutralidad, sino como productos históricos que pueden ser alterados. Investigar las posibilidades y vías de alteración de esta realidad es tarea fundamental de la Teoría Crítica.

Creo que aquí se puede inferir que la propuesta de una Bioética fundamentada en la Teoría Crítica tendría que analizar los dilemas éticos relacionados con la explotación de sujetos, comunidades y ambientes por el avance científico, o la exclusión de grupos sociales y poblaciones a bienes y servicios de salud, como hechos sociales históricamente producidos por el desarrollo del capitalismo y dentro de los cuáles la Bioética debe identificar las vías de alteración de esa realidad.

Otro concepto fundamental para la Teoría Crítica es el de Racionalidad Instrumental. Racionalidad instrumental es definida como una forma de raciocinio que no tiene en cuenta los contenidos del pensamiento, sino la forma como ese pensamiento puede ser usado para la obtención de un fin pre-establecido. Todo el esfuerzo de esa forma de racionalidad se hace para la elección de los medios a partir de los cuáles se puede obtener, de manera más eficaz, los fines pretendidos. Por eso sus acciones son siempre estratégicas y no incluyen una reflexión sobre el contenido moral o ideológico de esas acciones.

Según la Teoría Crítica, con el desarrollo del capitalismo la racionalidad instrumental fue asumiendo una posición céntrica en las interacciones sociales y acabó por hacerse la forma

hegemónica de racionalidad de los poderes económicos y políticos en las sociedades industriales modernas. Poco a poco ella fue invadiendo todos los campos de las actividades sociales y aún las relaciones interpersonales cotidianas. La exacerbación contemporánea del individualismo que transforma el otro en mero instrumento para la obtención de los fines planeados a través de cálculos egoístas es una consecuencia de esta colonización del mundo de la vida por la racionalidad instrumental. Muchos de los dilemas éticos que pueden surgir en las prácticas asistenciales, tales como la elección de procedimientos orientados por su coste y no por la indicación clínica, o la determinación de la calidad y tiempo de consulta con base en el tipo de seguro de salud que los individuos poseen, pueden ser comprendidos como resultado de esa colonización del mundo de la vida por la racionalidad instrumental.

Marcuse<sup>8</sup> demostró cómo la asociación entre una ciencia tradicional alienada de contenidos morales con una racionalidad instrumental hegemónica orientó también la formación del complejo tecnológico-científico-industrial, uniendo definitivamente la industria y la universidad en la producción del conocimiento a través de una interacción mediada de los intereses del mercado y sus Estados protectores, y creando una sociedad industrial, que él denomina “unidimensional”. Este término se refiere al hecho de que esa nueva racionalidad tecnológica pasa a ejercer control sobre las conciencias haciéndose incuestionable, y causando una mecánica de conformismo, que impide una postura crítica en relación a los avances tecnológicos y científicos. La ausencia de visión crítica de gran parte de la comunidad científica y de gestores de salud pública en cuanto a los avances tecnológicos recientes, pueden ser comprendidos como resultado de los mecanismos de conformismo dentro de esa sociedad unidimensional.

<sup>8</sup> MARCUSE, Herbert. *A ideologia da sociedade industrial*. São Paulo: Zahar Editores, 1967. 238p.

Para la Teoría Crítica el advenimiento del complejo científico–tecnológico–industrial, hizo de la producción de conocimiento el elemento céntrico del proceso de racionalización del dominio. En éste, tanto la naturaleza como los seres humanos fueron hechos cosa, alienados de su propia existencia y realidad para que se hagan simples objetos de dominación. Algunos de los problemas de nuestra realidad global que tiene evidentes implicaciones bioéticas, tales como: la transferencia de basura industrial y de la producción de química pesada para los países periféricos, la explotación de trabajo infantil por multinacionales, el número siempre creciente de accidentes de trabajo y enfermedades ocupacionales graves, y la participación de sujetos y comunidades de países de baja renta en investigaciones de grandes empresas farmacéuticas, sin que los beneficios de estas investigaciones estén disponibles para los participantes y sus poblaciones, pueden, todos, ser analizados como resultado de este proceso de *cosificación* del ser humano y racionalización del dominio descritos por la Teoría Crítica.

Las interacciones sociales se establecieron, dentro de este proceso, según la Teoría Crítica, a partir de la división del trabajo que confirió valores diferentes a la actividad física y a la actividad intelectual y, produjo la división de la humanidad en seres de dos categorías: una *superior* destinada al trabajo intelectual y al consumo de bienes y otra *inferior* cuyo destino es el trabajo físico y la producción de bienes.

Otra vez, aquí los Ensayos Clínicos para nuevos medicamentos promovidos por las grandes empresas multinacionales ofrecen un ejemplo muy claro de esa división del trabajo. La gestión de esos ensayos está basada en la existencia de una categoría inferior de sujetos y grupos sociales que se somete a los riesgos de las nuevas pruebas sin derecho a un proceso de *consentimiento informado calificado* y sin cualquier garantía de retorno de beneficios, y una categoría superior

de sujetos, que no sufre ningún riesgo y que usufructúa el nuevo medicamento cuando este es lanzado al mercado.

El resultado de la producción de medicamentos, en lo que concierne a los públicos visados y la cantidad de innovaciones producidas por las empresas farmacéuticas internacionales es también un ejemplo muy claro de las consecuencias de esa racionalidad instrumental dirigida al logro en la producción de medicamentos. Existen incontables estudios que demuestran que los ensayos clínicos conducidos por las empresas farmacéuticas multinacionales se concentran en determinadas enfermedades que afectan un nicho específico de mercado y que las empresas viene privilegiando modificar moléculas ya conocidas y comercializadas en lugar de invertir en innovaciones farmacológicas, pues es más fácil obtener logro con la renovación de una patente que con la investigación y desarrollo de drogas innovadoras. Un importante estudio publicado en la revista *Lancet* encontró entre las 1556 nuevas drogas desarrolladas y registradas por las industrias farmacéuticas entre 1974 y 2004, sólo 10 que se dirigían a las enfermedades que acometían exclusivamente países en desarrollo<sup>9</sup>. Otro estudio<sup>10</sup> que evaluó los 415 nuevos medicamentos desarrollados y registradas por el FDA entre 1998 y 2002, encontró sólo un 32% de nuevas entidades moleculares y sólo un 14% de innovaciones verdaderas. Es para el desarrollo de este tipo de medicamentos que las poblaciones de los países periféricos vienen siendo, en los últimos treinta años, cada vez más, incluidos en ensayos clínicos sin obtener ningún impacto positivo en su situación de salud.

Según la Teoría Crítica la estructura social en la contemporaneidad sustituyó las antiguas

<sup>9</sup> CHIRAC, Pierre and TORREELE, Els. Global framework on essential health R&D. *Lancet*, volume 367 (9522): 1560–61, 2006.

<sup>10</sup> ANGELL, Marcia. A verdade sobre laboratórios farmacêuticos. Rio de Janeiro: Editora Record, 2007. 322p.

formas de servidumbre en que la dominación era ejercida directamente por un ser humano sobre otro, por formas modernas intermediadas por el comercio, por la industria y por todo el aparato burocrático del Estado. En este sentido, la omisión de la mayoría de los Estados en promover una regulación ética eficiente en torno a la producción de medicamentos puede ser entendida, como resultado de esa interacción histórica entre Estado y Mercado en el ejercicio de la dominación.

La Bioética está circunscrita, por lo tanto, en un espacio de juegos de poder, donde se encuentra el complejo científico–tecnológico–industrial de la salud, la universidad, el proceso dinámico de globalización de los mercados, los Estados sus distinguidas estructuras políticas y sus sistemas públicos de salud, y las condiciones socio–ambientales y culturales de las diversas poblaciones y territorios en todo el planeta. Si nosotros consideráramos los cuatro principales campos de acción de la Bioética: 1) regulación en la aplicación de nuevas biotecnologías; 2) regulación de investigaciones que involucran seres humanos, animales y ambiente; 3) distribución de recursos y formulación de políticas públicas de salud, y; 4) mediación de la relación entre profesionales de salud y sus pacientes, veremos que todos sufren la influencia directa de esos juegos de poder.

La Teoría Crítica de los autores de la primera generación, tales como Horkheimer, Adorno y Marcuse lanzaron las bases para una crítica social capaz de analizar los aspectos más profundos de la estructura de las sociedades capitalistas y de desvelar las ideologías que sostienen sus prácticas sociales haciéndose, por lo tanto, útil a fundamentar la comprensión de los conflictos y dilemas éticos. Sin embargo no hay en esta primera generación ni la propuesta de una teoría ético–normativa propiamente dicha, ni una posibilidad de emancipación fuera de un ideal

revolucionario marxista de apropiación de los medios de producción por el Estado.

Para que iniciemos la discusión sobre el uso de la Teoría Crítica en el componente propositivo de la Bioética, como vía de solución de conflictos o prevención de dilemas éticos, necesitaremos hacer una distinción fundamental entre las propuestas de la primera generación de la Escuela de Frankfurt y de la segunda generación, aquí representada por Jürgen Habermas.

### ***2.1. Teoría de la acción comunicativa, ética de la discusión y la toma de decisión en los espacios públicos de la Bioética***

Habermas cree que, si por un lado la modernidad inventó nuevas y eficaces formas de dominación, ella ofrece también las vías posibles de emancipación representadas exactamente por las posibilidades de comunicación más libres de la modernidad en relación a las sociedades tradicionales. Él comprende que en la modernidad existe una creciente interacción entre formas de vida, visiones de mundo y culturas diversas y toma eso no como un problema, sino como un enriquecimiento del mundo de la vida. La modernidad provocó de un lado el fortalecimiento del individuo y un creciente reconocimiento del derecho a la diferencia, y de otra parte el debilitamiento de las corrientes religiosas y de los dirigentes políticos como autoridades responsables de la determinación de lo que es correcto y verdadero.

Es ese potencial comunicativo de la modernidad que Habermas va a explorar como vía de emancipación a través, sobre todo, de la formación de espacios públicos de discusión<sup>11</sup>. Tal vez, la principal transformación que Habermas opera en

<sup>11</sup> HABERMAS, Jürgen. The theory of communicative action. MCCARTHY, Thomas (Traductor). London: Beacon Press, 1986. 465p.



la Teoría Crítica es la de hacerla independiente del proceso revolucionario y asociarla al Estado Democrático de Derecho.

La tarea de la Teoría Crítica de Habermas es producir conocimientos sobre cómo deshacer redes de influencia, debilitar los grupos de poder e instituir formas de regulación del Estado a través de una racionalidad comunicativa y de acciones comunicativas practicadas dentro de los espacios públicos de discusión, recogiendo la neutralización de la racionalidad instrumental y de las acciones estratégicas oriundas de los poderes económicos y administrativos<sup>12</sup>. Así, aunque su Teoría Crítica considere la importancia de los movimientos sociales para forzar la apertura de espacios públicos de discusión, ella presenta una propuesta pacífica de remoción de las injusticias y emancipación social dentro de un Estado que preserve las libertades individuales del ciudadano.

Posteriormente él hará una tentativa de incorporar la dimensión discursiva de la emancipación social, concebida inicialmente sólo en el plan filosófico, a la estructura jurídica de los Estados democráticos de derecho. Para eso Habermas recoge formas de institucionalizar espacios democráticos de discusión dentro de la organización jurídico-democrática para que los potenciales comunicativos de la base social generados en los encuentros de los mundos de la vida entre los participantes de las discusiones puedan producir, a través de influencias en los poderes legislativos, orientaciones de acción dentro del propio sistema económico y de la propia administración del Estado.

Racionalidad comunicativa significa una manera de concebir la decisión ética o la proposición de normas a través de una argumentación libre entre los implicados en una determinada situa-

ción a regular. Acción comunicativa es la acción social que deriva de la *racionalidad comunicativa*. Habermas defiende que la racionalidad comunicativa es la única forma legítima reconocerse o negar la validez de una proposición de norma o acción relacionada a las prácticas sociales en la modernidad.

Para que el espacio público de discusión lleve, entonces, la función de desarrollar una racionalidad comunicativa adecuada, se hace necesario que todas las personas implicadas con la situación a regular estén presentes o legítimamente representadas en el espacio de discusión con igual acceso a la palabra y que los participantes de la discusión estén dispuestos a aceptar la fuerza racional de los argumentos, y de esta forma orientar sus acciones en acuerdo con el reconocimiento mutuo de la validez de las acciones o normas propuestas.

La creación de este espacio público de discusión constituye el mecanismo procedimental propiamente dicho para la toma de decisión o formulación de normas. Para describirlo Habermas investigó las posibilidades de *inter-comprensión* entre agentes sociales oriundos de mundos de la vida diferentes y las posibilidades de reconocimiento mutuo a la validez de los argumentos dentro de un espacio de discusión<sup>13</sup>.

Un buen argumento, según Habermas, debe ser sostenido por informaciones que se relacionan con los tres mundos del saber: 1) el mundo objetivo donde están las verdades verificables, científicas y/o empíricas; 2) el mundo social donde están las informaciones sobre los contextos sociales, los hábitos y las normas locales, y sobre las interacciones que se hagan con esa realidad, y; el mundo subjetivo que pertenece a cada individuo, representado por sus motivaciones e intereses. La relación con esos tres mundos

<sup>12</sup> HABERMAS, Jürgen. *Direito e democracia: entre facticidade e validade*. São Paulo: Tempo Brasileiro, 2003. 170p.

<sup>13</sup> HABERMAS, Jürgen. *De l'éthique de la discussion*. HUNYADI, Mark. (Traductor). Paris: Flammarion, 1999. 208p.

del saber determina los tipos de validez de los argumentos: **verdad objetiva**, **corrección normativa** y **autenticidad subjetiva**.

- **Verdad objetiva:** significa que cuando el contenido de un argumento está relacionado con datos del mundo objetivo, éstos sean resultados de investigaciones científicas o datos estadísticos y socio-demográficos. Es necesario que esta verdad, en la medida de sus límites, pueda ser comprobada. La presentación de datos de forma insegura, borrosa o claramente falsa es incompatible con una toma de decisión ética.
- **Corrección Normativa o Coherencia social:** quiere decir que el argumento también debe considerar las interacciones que su propuesta de resolución tendrá en el medio social, tanto en relación con los contextos como con el universo de hábitos, valores y normas (formales o informales) ya existentes en ese medio.
- **Autenticidad subjetiva:** se relaciona directamente con el mundo interior de cada participante en la discusión. Este criterio exige que cada sujeto tome parte en la discusión de forma abierta a la fuerza de los argumentos.

No estará participando de forma auténtica quien esté conduciendo su argumento a partir de dogmas religiosos, ideológicos o disciplinares, ejerce o se siente obligado por una autoridad, esconda terceros intereses, o utiliza recursos ilegítimos del lenguaje como la inducción, la coerción y la mentira.

Atendido estos tres criterios de validez es necesario, aunque la decisión ética atienda al *principio único de la universalización*, que la solución encontrada pueda ser aceptada, sin coerciones, por todos los implicados en la discusión.

Espacios públicos de discusión operando a partir de una racionalidad comunicativa tal como

la aquí brevemente descrita, representan en la Teoría Crítica de Habermas tanto el elemento a través del cual las decisiones éticas se justifican, como la vía principal de emancipación dentro de los Estados Democráticos.

En lo que concierne a una fundamentación del componente propositivo-normativo de la Bioética a partir de la Teoría Crítica de Habermas es preciso comprender los espacios públicos de discusión ya existentes, tales como: comisiones nacionales de Bioética; consejos responsables por el control social de políticas públicas; consejos responsables por la protección ambiental y del patrimonio genético, y los comités hospitalarios de ética o comités de ética de la investigación, como vías para que la comunicación fluya en la dirección de acciones sociales éticamente justificadas a partir de una representación democrática y de un proceso de argumentación libre de cualquier coerción.

Es interesante notar como esos espacios públicos de discusión propios a la Bioética lidian con situaciones a regular que envuelven en general los tres mundos del saber descritos por Habermas. Las informaciones necesarias a la toma de decisión en todas las áreas de actuación de la bioética son básicamente de tres naturalezas:

- De naturaleza objetiva, pues las informaciones sobre la calidad metodológica de las investigaciones en curso o de los cálculos de seguridad de una determinada biotecnología son fundamentales para determinar el grado de los posibles riesgos.
- De naturaleza social, porque es preciso observar en qué medida esas prácticas pueden ser integradas a las formas de vida y a las reglas de conducta propias de la matriz cultural de los sujetos, grupos sociales y comunidades comprometidas.
- De naturaleza subjetiva, porque es preciso considerar de qué manera los intereses

y las motivaciones de los investigadores, gestores, profesionales de salud, y de los representantes de los grupos a los cuáles las prácticas se dirigen están siendo expuestos con autenticidad y veracidad.

El potencial de obtención de una decisión éticamente justificada es muy elevado si los espacios públicos típicos de la Bioética echan mano de un procedimiento de discusión así orientado.

### 3. Consideraciones finales

Las exigencias para que los espacios públicos de discusión propios de la Bioética funcionen como verdaderas comunidades de comunicación incluyen independencia política y administrativa, representatividad legítima de la sociedad civil, multidisciplinaridad en la composición de los miembros, e interdisciplinaridad en la forma de análisis de las situaciones.

Obviamente, estas son las condiciones ideales para funcionamiento. Lo que intentamos demostrar aquí es que la Teoría Crítica ofrece condiciones teóricas de fundamentar tanto el análisis de los conflictos y dilemas éticos que involucran a las ciencias de la vida, como la proposición de acciones y elaboración de normas válidas para la resolución y prevención de los mismos.

El establecimiento de una capacidad analítica y propositiva de este orden en una experiencia práctica involucra una dimensión de enfrentamiento político válido para la apertura institucional a estos espacios, la legitimidad de las representaciones de los miembros, la capacitación de los mismos en cualificaciones técnicas y éticas, y todo el apoyo logístico para el funcionamiento de esos espacios públicos continúen dependiendo de los juegos de poder de la sociedad, donde movimientos sociales y académicos desempeñen un papel de peso fundamental. El ejercicio teórico presentado representa un esfuerzo tímido y

superficial en la dirección de ese enfrentamiento político.

### Bibliografía

1. ANGELL, Marcia. A verdade sobre laboratórios farmacêuticos. Rio de Janeiro: Editora Record, 2007. 322p.
2. BEAUCHAMP, Tom and CHILDRESS, James. Principles of Biomedical Ethics. 3.ed. New York: Oxford University Press, 1989. 546p.
3. BORDIEU, Pierre. A dissolução do religioso. En: BORDIEU, Pierre. Coisas Ditas. São Paulo: Brasiliense, 1990. 234p.
4. CANTO-SPERBER, Monique (Dir.) Dictionnaire d'Éthique et Philosophie Morale. Paris : Presses Universitaires de France –PUF–, 2001. 1000p.
5. CHIRAC, Pierre and TORREELE, Els. Global framework on essential health R&D. Lancet, volume 367 (9522): 1560–61, 2006.
6. ENGELHARDT, Hugo Tristram. The Foundations of Bioethics. 2.ed. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.
7. HABERMAS, Jürgen. Direito e democracia: entre facticidade e validade. São Paulo: Tempo Brasileiro, 2003. 170p.
8. \_\_\_\_\_. De l'éthique de la discussion. HUNYADI, Mark. (Traductor). Paris : Flammarion, 1999. 208p.
9. \_\_\_\_\_. The theory of communicative action. MCCARTHY, Thomas (Traductor). London: Beacon Press, 1986. 465p.
10. HORKHEIMER, Max. Teoria tradicional e teoria crítica. Coleção Os Pensadores. Vol. XLVIII. Rio de Janeiro: Abril Cultural, 1980.
11. MARCUSE, Herbert. A ideologia da sociedade industrial. São Paulo: Zahar Editores, 1967. 238p.
12. NOBRE, Marcos. Max Horkheimer: Teoria crítica entre o nazismo e o capitalismo tardio. En: NOBRE, Marcos (Org.). Curso livre de teoria crítica. São Paulo: Papirus, 2007. pp. 35–54.
13. PARIZEAU, M. Éthique appliqué. En: CANTO-SPERBER, Monique (Dir.) Dictionnaire d'Éthique et Philosophie Morale. Paris : Presses Universitaires de France –PUF–, 2001. pp. 585–590.
14. SALAS ASTRAÍN, Ricardo. Pensamiento crítico latinoamericano. En: TEALDI, Juan Carlos (Director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008. pp. 3–5.
15. TEALDI, Juan Carlos (Director). Diccionario Latinoamericano de Bioética. Bogotá: UNESCO y Universidad Nacional de Colombia, 2008. 657p.

# Riqueza de principios en bioética\*

## *Richness of principles in bioethics*

Jaime Escobar Triana\*\*

### Resumen

En el complejo campo de la bioética confluyen los desarrollos de las ciencias y las tecnologías con contextos sociales y culturales de pluralidad, multiculturalidad e inequidad, lo cual motiva a reflexiones éticas desde diferentes disciplinas y saberes. Este texto pretende mostrar las diversas corrientes de la filosofía moral que han enriquecido a la bioética a través de principios éticos. Para ello primero se muestra la evolución de una ética médica hipocrática a la aparición de la noción de principios bioéticos. Luego se expone un recorrido corto que intenta mostrar la riqueza de principios en bioética, yendo desde los cuatro principios de la bioética clínica o ética biomédica, la visión europea de bioética y bioderecho, pasando por la propuesta de la ética convergente, la visión de principios desde Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, para finalmente ubicarse en la concepción de un Programa de Bioética específicamente en Colombia. Por último en el texto se plantean algunas reflexiones finales.

**Palabras claves:** bioética, principios de bioética, autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia, dignidad, vulnerabilidad, integridad.

### Abstract

In the complex field of bioethics converge the development of sciences and technologies with social and cultural contexts of plurality, multiculturalism and inequality, which motivates ethical reflections from a variety of disciplines and knowledge bases. The purpose of this text is to show the different trends of moral philosophy that have enriched bioethics through ethic principles. To do this, we first illustrate the evolution of a Hippocratic medical ethics into the appearance of the notion of bioethics principles. Then we briefly attempt to show the richness of bioethics principles, from the four principles of clinical bioethics or biomedical ethics, the European vision of bioethics and bio law, through a proposal for convergent ethics, the vision of the principles from the Bioethics and UNESCO Human Rights, to finally arriving at the conception of a Bioethics Program specifically in Colombia. Finally the text presents some final reflections.

**Key words:** bioethics, bioethical principles, autonomy, beneficence, non maleficence, justice, dignity, vulnerability, integrity.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 30 de agosto de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

Nota del autor: Algunas de los planteamientos aquí expuestos han sido ampliamente presentados en el artículo: ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 6 (Especial): 76–109, noviembre de 2011.

\*\* Médico cirujano, Universidad Nacional de Colombia. Cirugía y enfermedades del colon, St. Mark’s Hospital, Londres. Magister en Filosofía, Universidad Javeriana. Magister en Bioética, Universidad de Chile, OPS. Ph.D. en Bioética, Universidad El Bosque. Director de los Programas de Especialización, Maestría y Doctorado en Bioética, Universidad El Bosque. Correo electrónico: doctoradobioetica@unbosque.edu.co



## Introducción



... “Quizás representando los mundos tenebrosos, o la fertilidad de los hombres y la tierra, o como símbolo fálico, o como corriente, como agua, y como espiral: simbolizando lo eterno, lo sinfín, lo permanentemente móvil... creadoras y destructoras, señoras de la vida y de la muerte”

Símbolo de la Universidad El Bosque. Grass, Antonio. Animales mitológicos. Diseño Precolombino Colombiano. Bogotá: Editorial Arco, 1979.

Los 40 años de reconocimiento académico de la Bioética han sido muy fructíferos y se celebra la riqueza y diversidad del campo, pero también se hace necesario reflexionar en forma permanente sobre sus fundamentos, sus aplicaciones prácticas, sus perspectivas y sus riesgos. Los principios de la bioética han sido uno de los temas de controversia continua, con defensores y detractores, pero que, además, se ha ido enriqueciendo en sus propuestas clásicas y con otras nuevas.

En el complejo campo de la bioética confluyen los desarrollos de las ciencias y las tecnologías (biomedicina y biología) con contextos sociales y culturales de pluralidad, multiculturalidad e inequidad, lo cual motiva a reflexiones éticas desde diferentes disciplinas y saberes. Debido a la necesidad de resolver los conflictos y dilemas éticos, suscitados en las sociedades tecnocientíficas contemporáneas, surgen diversas propuestas de principios éticos.

Este documento pretende mostrar las diversas posturas, tradiciones o corrientes de la filosofía moral que han enriquecido a la bioética a través de principios éticos. Para ello primero se muestra la evolución de una ética médica hipocrática a la aparición de la noción de principios bioéticos. Luego se expone un recorrido corto que intenta mostrar la riqueza de principios en bioética, yendo desde los cuatro principios de la bioética clínica

o ética biomédica, la visión europea de bioética y bioderecho, pasando por la propuesta de la ética convergente (propuesta latinoamericana), la visión de principios desde Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO, para finalmente ubicarse en la concepción de un Programa de Bioética específicamente en Colombia. Por último en el texto se plantean algunas reflexiones finales y se deja abierta la discusión con los lectores.

## 1. De la ética médica a los principios bioéticos

En la historia de la bioética y la evolución de los principios bioéticos es importante resaltar que los filósofos morales interesados en los temas de ética médica aportaron las teorías morales conocidas y el rigor analítico, y fueron acompañados por otras voces como profesionales de la salud, pacientes, familiares, abogados, administradores, políticos, entre otros, de esta forma empezó la multidisciplinariedad en los asuntos de salud. Estos cambios se vieron inicialmente y principalmente en los Estados Unidos, pero se fue generalizando con particularidades en diferentes contextos<sup>1,2,3,4</sup>.

La ética médica occidental estuvo dominada durante siglos por la misma profesión, enmarcada en preceptos morales que parecían inmutables desde sus orígenes en la tradición hipocrática, reforzada por el estoicismo y la religión. Se basaba en el principio de beneficencia, la confidencialidad, la prohibición de ciertas prácticas (como aborto, eutanasia o relaciones sexuales con los pacientes). Se exhortaba al

<sup>1</sup> PELLEGRINO, Edmund. La metamorfosis de la ética médica. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. pp. 73–87.

<sup>2</sup> PELLEGRINO, Edmund. The Origins and Evolution of Bioethics: Some Personal Reflections. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 9 (1): 73–88, march 1999.

<sup>3</sup> DURAND, Guy. Introduction générale à la Bioéthique: histoire, concepts et outils. Montréal: Éditions Fides, 1999. pp. 20–27.

<sup>4</sup> JONSEN, Albert. The Birth of Bioethics. New York: Oxford University Press, 1998. pp. 3–27.

médico a llevar una vida virtuosa, regida por la prudencia o juicio práctico para discernir lo bueno y lo correcto. El estoicismo influyó haciendo énfasis en el deber, la compasión e incluso el amor y la amistad del médico hacia sus pacientes. Esta tradición de cerca de 25 siglos se ve sacudida por los múltiples problemas éticos, e incluso legales, que emergieron a partir de los años 1960 en el campo de la medicina, impulsados por el uso creciente y fascinador de tecnologías médicas complejas y costosas que fragmentan (debido a las especializaciones y super-especializaciones), institucionalizan y despersonalizan la atención en salud, así como por varios cambios sociales, tales como una mejor educación e información del público en general, los movimientos a favor de derechos humanos y las reivindicaciones de las “minorías” (que incluyen a los mismos pacientes que se rebelan contra el poder y el paternalismo médico), la pluralidad moral de la sociedad, la desconfianza hacia las autoridades y las instituciones<sup>5</sup>.

La relación entre médicos y pacientes sufrió retos importantes planteando tensiones y conflictos: la participación activa del paciente como agente moral autónomo en las decisiones médicas exigen del médico una relación más horizontal y un cambio en su perspectiva paternalista, pero al mismo tiempo desencadena desconcierto, temores y resistencias; la participación de voces diferentes en lo que el médico consideraba su dominio, le resta poder y cambia el estatus social de la profesión; la participación de terceras partes en las decisiones médicas (abogados, familiares, administradores) lo obligan a tener en cuenta aspectos adicionales en sus decisiones, centradas ya no sólo en su conocimiento, su juicio práctico y en los intereses del paciente, sino sometidas

a escrutinio por ellos mismos y por la sociedad en general<sup>6</sup>.

Tradicionalmente, las sociedades occidentales habían optado por imponer códigos morales únicos. Desde el siglo XIX aparecen progresivamente las diversidades, las libertades y el multipartidismo político. En el siglo XX los movimientos migratorios aumentaron y las comunicaciones se desarrollaron en gran escala, produciendo Estados cada vez más multiétnicos y multiculturales. El consenso social, jurídico y religioso tradicional en torno a los valores morales ya no es suficiente. La crítica del ideal moderno en la segunda mitad del siglo XX cuestiona el fundamentalismo y el etnocentrismo y se inicia la crisis posmoderna de valorar el pluralismo, como concepción ética y política favorable al florecimiento de sociedades compuestas por individuos y grupos diversos, libres de no compartir las mismas convicciones morales, culturales, religiosas y políticas, pero capaces de vivir juntos bajo ciertas reglas, incluso en coexistencia con los monismos tradicionales<sup>7,8,9</sup>.

A esta pluralidad le corresponde la virtud democrática del respeto a las diferencias. Se trata, como dice Juliana González<sup>10</sup>, citando a Voltaire, de Defender al mismo tiempo las propias ideas y el derecho de otros a sostener las suyas. O en palabras de Victoria Camps<sup>11</sup> “reconocer lo que nos distingue sin abdicar de la igualdad básica que debe unirnos... Todos por igual podemos defender nuestra identidad. Y, públicamente, socialmente, todos tenemos la obligación de

<sup>5</sup> ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 6 (Especial): 81, noviembre de 2011.

<sup>6</sup> GRACIA, Diego. La práctica de la medicina. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). *Bioética para clínicos*. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. p. 95-108.

<sup>7</sup> HOTTOIS, Gilbert. *Nouvelle Encyclopedie de Bioetique*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. p. 646.

<sup>8</sup> GRACIA, Diego. *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Editorial Triacastela, 2008. pp. 5-19.

<sup>9</sup> DURAND, Guy. Op. cit., pp. 20-27.

<sup>10</sup> GONZÁLEZ, Juliana. ¿Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ, Juliana (Coordinadora). *Perspectivas de bioética*. México D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos y Fondo de Cultura Económica, 2008. pp. 9-50.

<sup>11</sup> CAMPS, Victoria. Educar a la ciudadanía para la convivencia intercultural. *Anthropos. Huellas del conocimiento*, número 191: 117-119, 2001.

reconocer la identidad de los otros... En una democracia deben caber todos los individuos sea cual sea la cultura, la comunidad o el colectivo al que pertenezcan”.

Pero además, los movimientos sociales en defensa de los derechos de los individuos y las protestas contra la Guerra de Vietnam permitieron la entrada del público a las universidades y su participación en los debates suscitados por los avances de la medicina y la ciencia<sup>12</sup>. Gracias a todo esto surge y crece la bioética, y para afrontar, aclarar e intentar resolver cada problema o controversia ética ha incorporado principios éticos y metodologías de análisis en su mayoría desde la filosofía moral.

## 2. Riqueza de principios en las prácticas de Bioética

El Informe Belmont, publicado en 1978 como resultado de los cuatro años de deliberación plural e interdisciplinaria de la National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, en el cual se expresan los principios y pautas éticas para la protección de sujetos de investigación y el texto de Beauchamp y Childress publicado en 1979, Principios de ética biomédica, marcaron el inicio de la corriente de resolución de los problemas bioéticos mediante la formulación y aplicación de principios<sup>13</sup>.

La teoría basada en principios tiene la ventaja de ser compartida tanto por los defensores de teorías deontológicas como teleológicas, e incluso, en algunos aspectos, por los defensores de las teorías de la virtud. Los principios se encuentran en cualquier sistema ético y en casos concretos,

han demostrado ser útiles. La metodología basada en principios en bioética propone principios de nivel medio que buscan que individuos con sistemas normativos diferentes se pongan de acuerdo sobre acciones obligatorias, prohibidas o permisibles en la sociedad<sup>14</sup>.

La bioética no es sólo conocimiento y reflexión teórica y abstracta a partir de los aportes de las diversas disciplinas, de los diversos saberes y de las diferentes morales en torno a los problemas de la vida en general en las sociedades tecnocientíficas contemporáneas, sino que desde sus comienzos se ha comprometido con prácticas deliberativas que propicien la participación amplia (interdisciplinaria, plural y de todos los interesados) dirigidas a ayudar en la toma de decisiones éticas en diversos ámbitos. Como campo (de conocimientos, discursos, saberes, investigaciones y prácticas) innovador, conflictivo, dinámico y cambiante en construcción, explora diversos caminos para problemas viejos y nuevos, describe trayectorias variadas en los diferentes contextos, transforma e inventa propuestas<sup>15</sup>.

En este sentido Juliana González subraya que la bioética es al mismo tiempo teoría (filosofía moral) y práctica (moral filosófica) con la responsabilidad de deliberar en busca de consensos, afinidades éticas, principios y valores comunes universalizables en medio de las discrepancias y de asumir disensos e investigar y explorar nuevas respuestas éticas ante los conflictos y dilemas. La tradición de la filosofía moral es un legado de conocimiento ético que puede ser “perfectible, repensado, actualizado y renovado según los problemas y parámetros del presente”<sup>16</sup>.

<sup>12</sup> KHUSHF, George (Editor). *Handbook of Bioethics: taking stock of bioethics from a philosophical perspective*. New York: Kluwer Academic Publishers, 2004. pp. 1–30.

<sup>13</sup> JONSEN, Albert. Op. cit., pp. 151–158.

<sup>14</sup> HANSON, Bernard. *Autonomie (Principe d')*. En: HOTTOIS, Gilbert. *Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique*. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. pp. 73–76.

<sup>15</sup> ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Op. Cit., p. 88.

<sup>16</sup> GONZÁLEZ, Juliana. Op. cit., pp. 9–50.

## 2.1. Visión bioética norteamericana: ética biomédica

Beauchamp y Childress propusieron cuatro principios, *no maleficencia, beneficencia, respeto a la autonomía y justicia*, que incluyeran reinterpretaciones de los principios tradicionales de la ética médica así como los principios emergentes de los cambios socioculturales a partir del siglo XX. En la época premoderna naturalista, el principio rector de la ética médica era la beneficencia paternalista, el cual involucra la no maleficencia y la justicia, como está consagrado en el Digesto de Ulpiano (Siglo III d. c) en donde la beneficencia involucra las tres obligaciones morales clásicas: no hacer daño, hacer el bien y ser justo. En la modernidad, se conquista el concepto moderno de autonomía (raciocinio, juicio y decisión), el cual llegó, aunque tardíamente, a la relación entre profesionales de la salud y pacientes<sup>17</sup> y en las últimas décadas se renuevan los conceptos de justicia distributiva en salud.

Los cuatro principios hacen parte de una moralidad común (ética del sentido común) transcultural, construida históricamente; son normas compartidas y reconocidas por todas las personas razonables y comprometidas con los objetivos de la moralidad, con el fin de promover el florecimiento humano y contrarrestar las condiciones que afectan negativamente la calidad de vida de los seres humanos<sup>18</sup>.

A partir de los cuatro principios se pueden establecer reglas más específicas para la atención en salud. Los principios están incrustados en la moralidad común universal y son presupuestos en la formulación de políticas públicas e institucionales.

<sup>17</sup> SIMÓN, Pablo. El consentimiento informado: abriendo nuevas brechas. En: Problemas prácticos del consentimiento informado. Barcelona: Fundació Víctor Grifols i Lucas, 2002. pp. 11–62.

<sup>18</sup> ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Op. Cit., p. 91.

## 2.2. Visión bioética europea: bioética y bioderecho<sup>19,20,21,22</sup>

Se fundamentan conceptual y empíricamente en el concepto antropológico del ser humano encarnado y de la experiencia fenomenológica de la subjetividad. Se basan en la cultura de derechos humanos del siglo XX y en las teorías de filósofos europeos contemporáneos como Paul Ricoeur (1990, 1995), Emmanuel Lévinas (1961), Jürgen Habermas (1992).

Los principios propuestos por la corriente europea son: *Dignidad, Integridad, Vulnerabilidad y Autonomía*. Estos principios expresan la convicción de tratar a los seres humanos como fines en sí mismo; no son principios ontológicos absolutos sino referentes para guiar la toma de decisiones acerca de problemas de bioética y del desarrollo biotecnológico en relación con la ley y las políticas públicas. También se pueden aplicar a animales y otros organismos vivos.

## 2.3. Visión bioética latinoamericana: ética convergente<sup>23</sup>

Ricardo Maliandi y Oscar Thüer proponen una fundamentación apriorística de la ética con base en la ética pragmático–trascendental de Karl Otto Apel en convergencia con la conflictividad

<sup>19</sup> RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. 428p.

<sup>20</sup> RENDTORFF Jakob. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health care and philosophy*, volume 5: 235–244, 2002.

<sup>21</sup> KEMP, Peter and RENDTORFF, Jakob. The Barcelona Declaration. *Synthesis philosophica*, volume 46: 239–251, 2008.

<sup>22</sup> EBBESEN, Mette. Two different approaches to principles of biomedical ethics: a philosophical analysis and discussion of the theories of the american ethicists Tom L. Beauchamp and James F. Childress and the Danish philosophers Jakob Redtorff and Peter Kemp. En: PACE, Tyler. *Bioethics: Issues and dilemmas*. New York: Nova Science Publishers, 2010. pp. 95–111.

<sup>23</sup> MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la UNLa, 2008. pp. 13–60 / 115–148.



a priori de la ética de los valores de Nicolai Hartman. La percepción de lo conflictivo se encuentra en la bidimensionalidad de la razón que se expresa en la fundamentación y en la crítica. La pragmática es la base de la teoría de la comunicación o del discurso propuesta por Habermas y Apel. Lo trascendental se refiere a las condiciones de posibilidad de la argumentación. Se presupone una comunidad de interlocutores que interpretan los signos del lenguaje mediante la argumentación, la intersubjetividad y la razón dialógica. La fundamentación ética para Apel consiste en el descubrimiento (o explicitación o reconstrucción) de un principio ético-normativo. Propone la reconstrucción reflexiva de los principios o normas éticos subyacentes a toda argumentación. En caso de conflicto, la solución se debe buscar a través del diálogo y nunca de la violencia; se trata de la ética del discurso. El discurso es una forma de diálogo en la cual se cuestionan las pretensiones de validez y se emplean argumentos y contra-argumentos racionales. El criterio de solución es el consenso. Es necesario tener en cuenta a todos los posibles afectados por las consecuencias previsibles de la aplicación de la norma cuya validez se discute. Se trata de una metodología ética *a priori* y procedimental, pero supone una ética de la responsabilidad preocupada por las consecuencias del desarrollo científico-tecnológico<sup>24</sup>.

La ética convergente apoya una pluralidad de principios que incluye los cuatro principios cardinales ordenados en pares: *universalidad-individualidad* que expresan la conflictividad sincrónica y *conservación-realización* que expresan la conflictividad diacrónica. Además, los principios de *universalidad* y *conservación* son propios de la dimensión de fundamentación y los principios de *individualidad* y *realización* lo son de la dimensión crítica. Estos princi-

pios ayudan a guiar las decisiones y acciones moralmente calificables y se fundamentan en los casos específicos por la vía de la reflexión y la deliberación pragmática-trascendental. Los cuatro principios pueden entrar en conflicto y el procedimiento para minimizar el conflicto se realiza a través del llamado metaprincipio de convergencia que busca armonizar al máximo las exigencias entre los principios y reconoce que la no-transgresión de un principio es más deseable que la observancia plena de otro.

Los conflictos concretos, situacionales, empíricos tienen como condiciones de posibilidad en sentido trascendental, la conflictividad *a priori* entre principios. Reconocer esto equivale a reconocer los principios cardinales. Cuando alguien en el discurso práctico defiende mediante argumentos sus propios intereses, o los de otro potencialmente afectado por las consecuencias de una acción, apela, por lo menos tácitamente, a los cuatro principios cardinales. Los argumentos en las discusiones hacen referencia a la universalidad (por ejemplo, igualdad de derechos), la individualidad (por ejemplo, una diferencia específica que debe tenerse en cuenta), la conservación (por ejemplo, evitar riesgos) o la realización (por ejemplo, transformar el estado de las cosas)<sup>25</sup>.

#### 2.4. Visión Bioética en la UNESCO: *Bioética y Derechos Humanos*

Para Gilbert Hottois la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, representa desde el título hasta su último artículo, un marco amplio, flexible y acogedor que proporciona y promueve el diálogo interdisciplinario y pluralista, y además permite que el multiculturalismo, la pluralidad y la diversidad en general de la sociedad y los seres humanos encuentren coincidencias, lo cual "sitúa claramente la Declaración en una

<sup>24</sup> ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Op. Cit., p. 101.

<sup>25</sup> MALIANDI, Ricardo. La tarea de fundamentar la ética en Karl-Otto Apel y en la ética convergente. *Acta Bioethica*, 15 (1): 21–34, 2009.

tradición filosófica y jurídica cuyo modelo sigue siendo la Declaración Universal de los Derechos Humanos”<sup>26</sup>. Reza en su prefacio que al abordar los problemas éticos que plantean la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas en sus vertientes relacionadas con el ser humano, la Declaración, como se infiere del propio título, fundamenta los principios en ella consagrados en las normas que rigen el respeto de la dignidad de la persona, los derechos humanos y las libertades fundamentales. Por el hecho de inscribir la bioética en los derechos humanos internacionales y de garantizar el respeto por la vida de las personas, la Declaración reconoce la interrelación existente entre la ética y los derechos humanos en el terreno concreto de la bioética.

Al fundamentar sus principios en las normas que rigen el respeto por la dignidad, los Derechos Humanos y la libertad; al reconocer la interrelación entre ética y Derechos Humanos en el campo de acción de la bioética, y al presentar la identidad de la persona como multidimensional, la Declaración se muestra rica y enriquecedora desde el punto de vista filosófico. Sus objetivos son claros y convocan al respeto y a los derechos. La cantidad de principios en ella consagrados no se alcanzan a contar con los dedos de las manos, además al concebir las múltiples dimensiones en las que se desenvuelve el ser humano como persona, favorece que estos principios sean interdependientes y complementarios entre sí, y no jerárquicos.

En esta Declaración de la UNESCO en 2005 se observa un gran esfuerzo por incluir una gran cantidad de principios que se han invocado en la bioética desde diferentes perspectivas y en diferentes escenarios, ellos son: 1) Dignidad humana y derechos humanos; 2) Beneficios y efectos nocivos; 3) Autonomía y responsabilidad individual; 4) Consentimiento libre e informado

en intervenciones médicas, en investigación científica y en investigación en comunidades; 5) Protección de intereses de quienes no tienen capacidad para ejercer autonomía; 6) Respeto de la vulnerabilidad humana y de la integridad personal; 7) Respeto a la privacidad y la confidencialidad; 8) Igualdad, justicia y equidad; 9) No discriminación y no estigmatización; 10) Respeto de la diversidad cultural y del pluralismo; 11) Solidaridad y cooperación; 12) Responsabilidad social y promoción y derecho a la salud; 13) Aprovechamiento compartido de los beneficios de la investigación científica; 14) Protección de las generaciones futuras; 15) Protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

## 2.5. Visión bioética en Colombia: *Universidad El Bosque*<sup>27</sup>

La Universidad El Bosque ha concebido la bioética como fundamento axiológico de la institución y se inspira en este nuevo campo de saberes, epistemologías y prácticas para formular su lema institucional “Por una cultura de la vida, su calidad y su sentido”. El Departamento de Bioética de la Universidad despliega sus máximos esfuerzos en ofrecer las condiciones necesarias para el desarrollo de unos valores que posibiliten la construcción de una sociedad con unos parámetros morales de justicia, pluralidad y participación ciudadana que se incentivan a través de las discusiones y reflexiones que la bioética propicia en torno a las repercusiones de los avances en la ciencia y la tecnología en la vida en general y en el ser humano en particular.

Para dar cuenta de lo anterior se parte de un enfoque biopsicosocial y cultural del ser humano complementado con una visión holística de las

<sup>26</sup> HOTTOIS, Gilbert. La ciencia entre valores modernos y posmodernidad. Bogotá: Vrin, Universidad El Bosque, 2007. p. 100.

<sup>27</sup> OVALLE, Constanza, ESCOBAR, Jaime y ARISTIZÁBAL, Chantal. Educación en bioética: experiencia de un programa. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 5 (2): 83–93, julio–diciembre de 2010.

necesidades humanas. Para Mario Kamenetzky<sup>28</sup> las necesidades humanas son aquellas exigencias biológicas y psicológicas que todo ser humano debe satisfacer durante su vida, cualesquiera que sean su cultura, lengua, color de piel, sexo o edad. En complemento Sen<sup>29</sup> afirma que éstas son logros o habilidades para realizar ciertos funcionamientos que se consideran valiosos.

En la figura No. 1 se ilustra cómo el sentido pragmático y la finalidad trascendente de la Misión de la Universidad El Bosque y del Departamento de Bioética se inspira en una mirada integral del ser humano y holística de las necesidades humanas, y se expresa en el enfoque biopsicosocial y cultural que caracterizan la estructura y el desarrollo de las actividades académicas del Programa de Bioética de la Universidad. Donde además podemos observar que, como lo afirma Darryl Johnson Macer, el amor por la vida es la más simple y más abarcadora definición de bioética y es lo más universal entre los seres humanos. El amor es la herencia biológica que se nos da por nuestros genes, la capacidad de evolucionar y permitirnos volvernos egoístas para destruir la armonía dentro de la comunidad. El balance entre los principios amor propio (autonomía), amor por los otros (justicia), amor por la vida (no hacer daño) y amor por el bien (beneficencia) nos provee de un medio para expresar nuestros valores acordes con el deseo de amar la vida.

Es necesario anotar que en el Programa de Bioética de la Universidad El Bosque los elementos de la enseñanza de la bioética se piensan para Colombia, sin dejar de lado el contexto global, dentro de una perspectiva, como se ha venido

anotando, interdisciplinaria. Por tal motivo, los problemas de discusión que se creen necesarios en las sociedades actuales y que le competen a la bioética, son abordados desde distintas disciplinas sin pretender agotar ni desconocer la emergencia de nuevos espacios de conocimiento y prácticas que se asoman a las sociedades contemporáneas, tal es el caso del reconocimiento de las diversas corrientes y tendencias que alimentan el cuerpo de conocimientos de la bioética y en especial la riqueza de principios demostrada en el recorrido hecho anteriormente.

Las investigaciones, discusiones y prácticas en torno a los problemas bioéticos que emergen de los efectos de la evolución tecnocientífica y sobre la vida, en diferentes contextos sociales contemporáneos, se realiza de manera multi-inter-transdisciplinaria y pluralista, como se presenta en la figura No. 2. En el ejercicio de estudio, investigación y enseñanza de la bioética en el Programa de Bioética de la Universidad El Bosque los principios de ética biomédica, los principios de bioética y bioderecho europeos, los principios cardinales y la ética convergente, y los principios relacionados con Bioética y Derechos Humanos se han utilizado en la enseñanza de la bioética en ejercicios académicos facilitando su difusión y su apropiación por estudiantes y profesionales de diversas áreas, pero también para la capacitación de personas con diferentes niveles de educación, como por ejemplo los representantes de la comunidad en los comités de bioética o en otros escenarios de discusión, o con los mismos pacientes y los participantes en investigaciones.

<sup>28</sup> KAMENETZKY, Mario. Conciencia. La Jugadora Invisible. Su rol en la vida económica, social y política. Buenos Aires: Editorial Kier, 2002. 304p.

<sup>29</sup> SEN, Amartya. Desarrollo y libertad. Bogotá: Editorial Planeta, 2000. 440p.

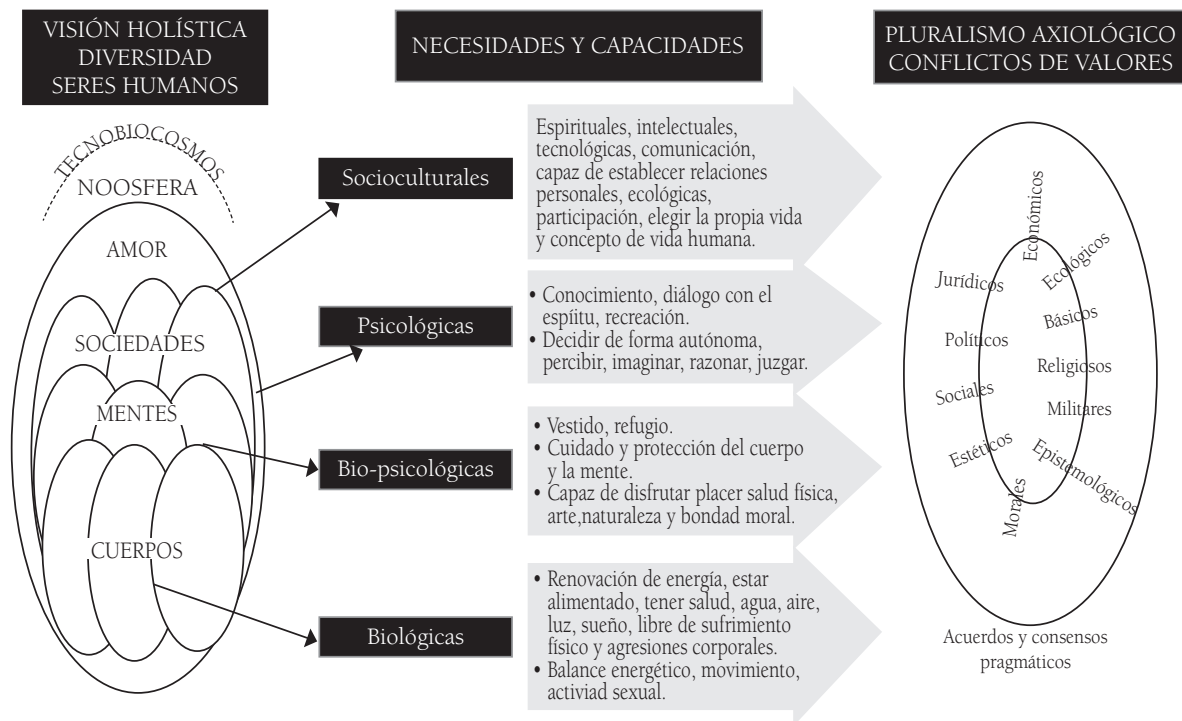


Figura No. 1. Enfoque biopsicosocial y cultural en perspectiva bioética. Tomado de: OVALLE, Constanza; ESCOBAR, Jaime y ARISTIZÁBAL, Chantal. Educación en bioética: experiencia de un programa. Revista Colombiana de Bioética, volumen 5 (2): 86. Diciembre de 2010.

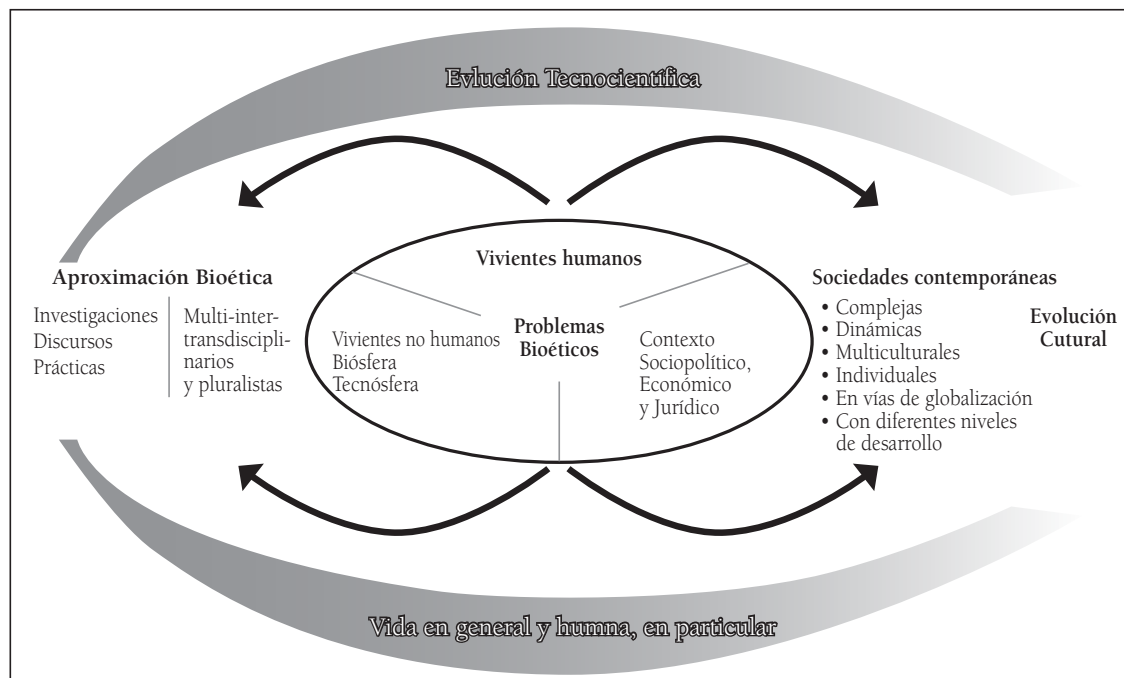


Figura No. 2. Aproximación a los problemas éticos en perspectiva bioética. Tomado de: OVALLE, Constanza; ESCOBAR, Jaime y ARISTIZÁBAL, Chantal. Educación en bioética: experiencia de un programa. Revista Colombiana de Bioética, volumen 5 (2): 88. Diciembre de 2010.

### 3. Consideraciones finales

Los principios en bioética son múltiples, provienen de diversas fuentes históricas, filosóficas y culturales, tienen diversas interpretaciones y aportes teóricos. Pero, sobre todo, tienen una dimensión práctica muy importante que se ha comprobado en diversos escenarios.

La riqueza de principios en bioética y las metodologías que utilizan principios son útiles para la toma de decisiones racionales y razonables en casos clínicos en los cuales se presentan conflictos o dilemas éticos y para la evaluación de proyectos de investigación, e incluso para la enseñanza de la bioética.

Si bien los principios de la ética biomédica surgieron en los Estados Unidos, sus fundamentos vienen de la tradición ética occidental y de los logros socio-históricos de los derechos humanos. Además han sido complementados y modificados por distintos autores en contextos diferentes y adaptados para responder a otros problemas, por ejemplo relacionados con el ambiente, con la aplicación de biotecnologías, en ambientes educativos o en escenarios políticos. Los principios son guías para las discusiones éticas, pero requieren justificaciones, ponderaciones, jerarquizaciones, priorizaciones, especificaciones y balances en cada caso particular.

La abundancia y la complejidad de las propuestas en bioética no se ven siempre como contradictorias, sino como complementarias. Los principios vienen desde reinterpretaciones de los pensadores de la antigüedad, pero también emergen otros, lo cual indica que el campo de la bioética es dinámico, complejo, que aparecen nuevos problemas por lo cual exige creatividad e imaginación de manera inagotable.

### Bibliografía

1. BEAUCHAMP, Tom y CHILDRESS, James. Principles of biomedical ethics. Sixth edition. New York: Oxford University Press, 2009. 417p.
2. CAMPS, Victoria. Educar a la ciudadanía para la convivencia intercultural. *Anthropos. Huellas del conocimiento*, número 191: 117 – 119, 2001.
3. COUCEIRO, Azucena (Editora). Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. 362 p.
4. DURAND, Guy. Introduction générale à la Bioéthique: histoire, concepts et outils. Montréal: Éditions Fides, 1999. 565p.
5. EBBESEN, Mette. Two different approaches to principles of biomedical ethics: a philosophical analysis and discussion of the theories of the american ethicists Tom L. Beauchamp and James F. Childress and the Danish philosophers Jakob Redtorff and Peter Kemp. En: PACE, Tyler. Bioethics: Issues and dilemmas. New York: Nova Science Publishers, 2010. 143p.
6. ESCOBAR TRIANA, Jaime y ARISTIZÁBAL TOBLER, Chantal. Los principios en la bioética: fuentes, propuestas y prácticas múltiples. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 6 (Especial): 76–109, noviembre de 2011.
7. GONZÁLEZ, Juliana. ¿Qué ética para la bioética? En: GONZÁLEZ, Juliana (Coordinadora). Perspectivas de bioética. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos y Fondo de Cultura Económica, 2008. pp. 9–50.
8. \_\_\_\_\_. Perspectivas de bioética. México D.F: Universidad Nacional Autónoma de México, Comisión Nacional de los Derechos Humanos y Fondo de Cultura Económica, 2008. 380p.
9. GRACIA, Diego. Fundamentos de Bioética. Madrid: Editorial Triacastela, 2008. 605p.
10. \_\_\_\_\_. La práctica de la medicina. En: COUCEIRO, Azucena (Editora). Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. 362 p.
11. HANSON, Bernard. Autonomie (Principe d'). En: HOTTOIS, Gilbert. Nouvelle Encyclopédie de Bioéthique. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.
12. HOTTOIS, Gilbert. La ciencia entre valores modernos y posmodernidad. Bogotá: Kimpres Ltda., Vrin, Universidad El Bosque, 2007. 118p.
13. \_\_\_\_\_. Nouvelle Encyclopedie de Bioetique. Bruxelles: Éditions De Boeck Université, 2001. 922p.
14. JONSEN, Albert. The Birth of Bioethics. New York: Oxford University Press, 1998. 431p.



15. KAMENETZKY, Mario. Conciencia. La Jugadora Invisible. Su rol en la vida económica, social y política. Buenos Aires: Editorial Kier, 2002. 304p.
16. KEMP, Peter and RENDTORFF, Jakob. The Barcelona Declaration. *Synthesis philosophica*, volume 46: 239-251, 2008.
17. KHUSHF, George (Editor). Handbook of Bioethics: taking stock of bioethics from a philosophical perspective. New York: Kluwer Academic Publishers, 2004. 584p.
18. MALIANDI, Ricardo y THÜER, Oscar. Teoría y praxis de los principios bioéticos. Buenos Aires: Ediciones de la UNLa, 2008. 310p.
19. MALIANDI, Ricardo. La tarea de fundamentar la ética en Karl-Otto Apel y en la ética convergente. *Acta Bioethica*, 15 (1): 21–34, 2009.
20. OVALLE, Constanza, ESCOBAR, Jaime y ARISTIZÁBAL, Chantal. Educación en bioética: experiencia de un programa. *Revista Colombiana de Bioética*, volumen 5 (2): 83–93, julio–diciembre de 2010.
21. PELLEGRINO, Edmund. La metamorfosis de la ética médica. *En*: COUCEIRO, Azucena (Editora). Bioética para clínicos. Madrid: Editorial Triacastela, 1999. p. 73–87.
22. \_\_\_\_\_. The Origins and Evolution of Bioethics: Some Personal Reflections. *Kennedy Institute of Ethics Journal*, volume 9 (1): 73–88, march 1999.
23. RENDTORFF Jakob. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability – Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Health care and philosophy*, volume 5: 235–244, 2002.
24. RENDTORFF Jakob and KEMP, Peter. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw. Autonomy, dignity, integrity and vulnerability. Barcelona: Instituto Borja de Bioética, 2000. 428p.
25. SEN, Amartya. Desarrollo y libertad. Bogotá: Editorial Planeta, 2000. 440p.
26. SIMÓN, Pablo. El consentimiento informado: abriendo nuevas brechas. *En*: Problemas prácticos del consentimiento informado. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas, 2002. 206p.

# *El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública\**

## *L'exercice de la médecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et délibération publique*

Corine Pelluchon\*\*

Traducción del francés al español: Chantal Aristizábal Tobler

### **Resumen**

Según Ricoeur, en el ejercicio de la medicina no se puede separar lo que ocurre a la cabecera del enfermo de lo que trabaja la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud, o incluso de la felicidad, que tienen los individuos y de lo ellos pueden solicitar a los médicos. Para los médicos tratantes, las posibilidades técnicas obligan a redefinir el sentido del cuidado, pensar la proporcionalidad de los tratamientos y a reflexionar sobre el papel de la ética. El problema está en saber cómo articular el derecho y la moral. La ética del discurso de Habermas seduce a los médicos y ellos logran, en el segundo nivel del juicio médico, encontrar normas válidas y universalizables. Pero en el tercer nivel, la cuestión es saber si esta ética es aplicable en el nivel político, que nos concierne a todos. Hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública invita a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa y a responder a la demanda de inteligibilidad del público maduro para otra democracia.

**Palabras clave:** medicina, cuidados, bioética, ética del discurso, política.

### **Résumé**

Suivant Ricoeur, pour l'exercice de la médecine ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. Du côté des soignants, les possibilités techniques obligent à redéfinir le sens du soin, penser la proportionnalité des traitements et à réfléchir à la place de l'éthique. Le problème est de savoir comment articuler le droit et la morale. L'éthique de la discussion de Habermas séduit les médecins et ils parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. Mais au troisième niveau, la question est de savoir si cette éthique de la discussion est applicable au niveau politique, qui nous concerne tous. Parler des valeurs des patients, des normes des professionnels, des conflits et de la délibération publique invite à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative et à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

**Mots clé:** médecine, soins, bioéthique, éthique de la discussion, politique.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética “¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas”, realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 03 de septiembre de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

\*\* Especialista en Filosofía moral y política. Ha trabajado en temas de ética aplicada (bioética y la ética del medio ambiente). Ph.D. en Filosofía. Profesora de la Universidad de Poitiers, Francia. Correo electrónico: cpelluchon@yahoo.fr

## Introducción

En un artículo publicado primero en *Esprit* en 1996 y después en *Le Juste* 2 en 2001<sup>1</sup>, Ricoeur dice que hay tres niveles de juicio en la ética médica. El nivel prudencial corresponde a la conversación singular entre paciente y médico, o incluso con un equipo médico. El nivel deontológico remite a los textos de las leyes, a los códigos de deontología, pero también a las recomendaciones de buenas prácticas reconocidas por las asociaciones de profesionales. Por último, el tercer nivel, que Ricoeur llama teleológico, corresponde a las elecciones de la sociedad sobre las finalidades que surgen en las decisiones colectivas, en las leyes y que se reflejan en la manera como se organiza el sistema de salud. Este nivel es político y hace referencia a las fuentes morales de lo político, es decir a un conjunto de valores en nombre de los cuales se decide prohibir tal práctica, autorizar esta o enmarcar tal otra.

El título de mi intervención es bastante fiel a la distinción realizada por Ricoeur entre estos tres niveles del juicio médico. Este título indica que el ejercicio de la medicina no se hace solamente a la cabecera del enfermo o, más bien, que lo que ocurre a la cabecera del enfermo no se puede separar de lo que sucede en la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud por los individuos, incluso de la felicidad y de lo que ellos *pueden* solicitar a los médicos. Yo empleo la palabra «pueden» en el sentido de lo que tienen la posibilidad de solicitar a los médicos, teniendo en cuenta las técnicas actuales y las proezas que es posible realizar, pero este verbo también designa lo que los individuos se sienten autorizados a solicitar a los médicos. En este caso, se trata de saber si estos últimos tienen el deber de satisfacer todos los deseos de

los individuos. ¿Existen límites a los derechos de los pacientes, incluso en un contexto en el cual no se consulta solo porque se sufre de una patología o con la esperanza de curarse, sino también uno en el cual la medicina también es una medicina predictiva y podría convertirse en una medicina reparadora, regeneradora, capaz de incrementar el control de los individuos sobre su progenitura, que les permite reparar las células y los tejidos lesionados y retardar, de esta manera, el envejecimiento?

Además, del lado de los profesionales de la salud, ¿en qué se convierte el ejercicio de la medicina cuando las posibilidades técnicas son tales que conviene redefinir el sentido del cuidado y pensar sobre la proporcionalidad de los tratamientos, con el fin de no generar situaciones insostenibles, como las que se vieron en el pasado con esos enfermos muy discapacitados, víctimas de encarnizamiento terapéutico y que colocaban a las familias y sus cuidadores en un impase que empujaba a estos últimos a practicar eutanasias clandestinas? Esta pérdida del sentido del cuidado o esta tensión entre conductas dictadas por el deseo de realizar una proeza técnica y la consideración del bien de la persona se ve también en neonatología: se reaniman prematuros corriendo el límite de lo factible y, ante las graves secuelas que sufren estos niños, se practica «un cese vital», sin que necesariamente se le informe a los padres. Es decir, más allá de las normas de los profesionales, de las recomendaciones de buenas prácticas y de la aplicación de la ley, uno puede preguntarse si el ejercicio de la medicina no le está cediendo cada vez más espacio a los valores de los profesionales de la salud.

Esta observación no se dirige únicamente a replantear la oposición clásica entre valores y normas (los primeros considerados, en general, como subjetivos y las segundas como posiblemente universalizables y válidas). También invita a reflexionar sobre el papel de la ética

<sup>1</sup> RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. *Le Juste* 2. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227–243.

en el ejercicio de la medicina. Este papel, que la ley no ocupa y que la técnica no reemplaza, exige que cada profesional tome posición, que reflexione críticamente sobre sus prácticas y que se conceda, o se le conceda, tiempo para ello.

La ética, como la responsabilidad en Lévinas, se dirige a mí en particular ante tal situación particular, ya que tengo a mi cargo a determinada persona. Sin embargo, no se puede separar de la justicia y de la consideración de los otros a quienes no puedo perjudicar con el pretexto de que estoy ocupado en responder a la situación singular, incluso excepcional, relacionada con este enfermo o este otro. La responsabilidad tampoco se puede separar del ejercicio público de la autonomía, es decir que la reflexión de cada profesional de la salud debe tener lugar en el seno de la reflexión de un equipo. Esto puede ocurrir en las reuniones clínicas habituales para la atención de los enfermos, pero también en las motivadas por un conflicto o una crisis que revelan tensiones en el equipo. En fin, los profesionales de la salud se agrupan en asociaciones de profesionales y uno debe preguntarse sobre la manera en que estas retroalimentaciones de experiencias sobre temas que les conciernen, pero que conciernen también a la sociedad civil, son tenidas en cuenta en la deliberación pública.

Así llego al tercer nivel del que habla Ricœur, el nivel político de las elecciones de sociedad y de las políticas públicas en materia de salud. Todos sabemos que las prácticas médicas son reglamentadas por el derecho. En determinado país, no se puede abortar por conveniencia personal después de un plazo de 12 semanas de gestación (o 14 semanas de amenorrea). En este otro, no hay límite legal. En ciertos países, en Francia por ejemplo, la gestación subrogada (o gestación por sustitución) está prohibida y los homosexuales y los solteros no tienen acceso a la procreación asistida médicamente. En realidad, en ocasiones acuden a los vecinos (Bruselas, Madrid), pero

este es otro asunto. La pregunta que me interesa es la siguiente: ¿quién decide? Así mismo, ¿sobre qué criterios se fundamentan las prohibiciones de una u otra práctica? ¿Cuáles son las herramientas, los principios y los valores utilizados para justificar estas decisiones? ¿Los principios filosóficos se invocan para racionalizar los gustos y disgustos o es posible, teniendo en cuenta el pluralismo de los valores característico de la democracia, determinar criterios que permitan distinguir entre una intervención legítima sobre lo viviente y una que no lo es?

El problema es saber cómo articular el derecho y la moral y así fundar las normas sobre valores, pero sin avalar la visión de mundo de un grupo y evitando el contrabando contaminante de los juicios moralizadores en política o del paternalismo. Así mismo, ¿el recurso exclusivo al consentimiento (entre adultos) y la bioética llamada mínima que rechaza una visión sustancial del bien no desembocan acaso en avalar, *por anticipado*, cualquier práctica, siempre y cuando aumente la libertad del individuo y que, en últimas, representa la concepción de bien que aparece en esta forma de hacer política y en esta versión del liberalismo que se apresura a afirmar la neutralidad axiológica del Estado? Abordaré estas preguntas que invitan a pensar en la pareja de normas y valores de manera diferente a la que prevalece en Habermas y en sus herederos

Pero también plantearé otra pregunta que pone en dificultad a Habermas, cuya ética de la discusión seduce con razón a los médicos quienes aplican sus reglas en las sociedades científicas y logran, en el segundo nivel del juicio médico, concluir en normas válidas y universalizables. En efecto, ¿en el tercer nivel, en el nivel político, que no incluye solo a médicos y políticos, sino que nos concierne a todos, que concierne a lo que se llamó en el siglo XIX a la sociedad civil, la ética de la discusión es realizable? ¿Acaso no conduce de nuevo a cierto elitismo o al retorno

al discurso de los expertos<sup>2</sup>, como se ve en las Agencias intermediarias entre las sociedades científicas y lo político (como por ejemplo, en la Agencia de Biomedicina en Francia) y que se deben pronunciar sobre la factibilidad o no de la recolección de órganos de donantes en quienes se ha decidido suspender tratamientos (Maastricht III)? ¿Estas instancias equivalen a la democracia de perspectivas múltiples de la cual habla Dewey y que es resultado del pluralismo epistémico, pero también de la formación de un público o de una voluntad común que no es el fruto de un contrato y que, por lo tanto, no debe pensarse sobre el modelo de la voluntad unificada *a priori*?<sup>3</sup> ¿Sobre las procreaciones asistidas médicamente, las donaciones de órganos, la eutanasia, *quién delibera y cómo se delibera*? Sobre las grandes preguntas que nos conciernen a todos y tienen impacto sobre la vida y las relaciones sociales, sobre las generaciones futuras, ¿es suficiente la democracia representativa?<sup>4</sup>

El sistema representativo, caracterizado por la representación de los intereses inmediatos y forzado por la agenda electoral que estimula las simplificaciones ideológicas, ¿es adecuado para legislar sobre cuestiones que suscitan retos morales importantes como las cuestiones de bioética (y de ecología)? ¿Se deben modificar las instancias deliberativas? ¿Qué importancia se le debe conceder a la palabra de los científicos, los médicos, los biólogos, los filósofos escuchados (consultados), pero cuyas declaraciones, resúmenes, con frecuencia sirven para justificar una decisión política, como si el papel del pensamiento y de la ciencia fuera emitir recomendaciones? ¿Se debe reconfigurar la relación entre ciencias-

sociedad-poder para que los argumentos de los científicos y de los pensadores puedan “entrar en la composición de lo político”<sup>5</sup>, pero también para que se pueda hacer emerger la voluntad común que mencioné anteriormente y que supone un público informado? Esta pregunta acerca de las condiciones de la deliberación en una sociedad tecnológica, en la cual la medicina y, de manera general, la biología plantean problemas que tienen un impacto importante en la sociedad, remite también a la necesidad de pensar en una mayor participación de los ciudadanos. Hablaré de esto en la última parte de mi exposición.

## 1. El ejercicio de la medicina en la relación entre un paciente y un médico tratante o un equipo médico

### 1.1. Las solicitudes de los pacientes

Hoy en día se consulta porque se está enfermo, porque se desea prevenir una enfermedad (pesquisa y prevención), pero también porque la medicina puede ayudarnos a satisfacer un deseo (por ejemplo, de un hijo), a luchar contra la esterilidad, la cual no siempre es una enfermedad, sino que puede estar relacionada con la edad. Mañana tal vez algunas terapias celulares (derivadas de investigaciones sobre células troncales embrionarias y, más probablemente, sobre células troncales adultas inducidas a la pluripotencia y que pueden producir cualquier tipo de células y de órganos) podrán representar una fuente de la juventud que permita reparar las células y los órganos dañados. La medicina reparadora, sobre todo con el acople de las nanotecnologías y de las biotecnologías, podría tener días hermosos ante ella, en particular para las personas que

<sup>2</sup> BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume 1 (18): 23–43, 2004.

<sup>3</sup> DEWEY, John. *The public and its problems*. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.

<sup>4</sup> PELLUCHON, Corine. *Ecologie et libéralisme. Note de la Fondation pour l'innovation politique*, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>

<sup>5</sup> LATOUR, Bruno. *Politiques de la nature*. Paris: La Découverte, 2004. 383p.



tengan los medios para acceder a estas técnicas. Pero, de alguna manera, lo que ha cambiado en la medicina no proviene solo, ni esencialmente, de las proezas que permite realizar (útero artificial, clonación, tal vez algún día reprogramación de las células troncales pluripotentes inducidas para hacer gametos o incluso un niño). Lo que ha cambiado es que los individuos estiman que pueden esperar de la medicina no la restauración de la salud, sino el bienestar, un estado de bienestar perfecto. Cito la definición de la salud de la OMS, una definición que data de 1946: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de enfermedad o de discapacidad».

La idea de que el bienestar supone la erradicación de toda discapacidad es una idea problemática que no deja mucha esperanza a las personas en situación de discapacidad ni a las personas ancianas. Además, esta definición sugiere que el bienestar, el cual debe ser no solamente físico, sino también mental y social, es completo. Es decir, no debe haber carencias, no debe haber frustraciones. Al colocar la barra tan alta, al hacer de este estado completo de satisfacción una norma, al llamar salud lo que se parece a la felicidad, se corre el riesgo de generar mucha insatisfacción y resentimiento hacia el Estado que no garantice este estado de bienestar. Tampoco se buscan los medios de alentar la sublimación y la resiliencia.

A este respecto, cabe preguntarse si las representaciones normativas de la vida exitosa y de la felicidad humana que se encuentran, más o menos explícitamente, en el centro de ciertas solicitudes de los pacientes y en el fondo de ciertas reivindicaciones de la sociedad, no son las responsables del aumento de la depresión o, por lo menos, de la aparición de ciertos tipos de depresión. Ehrenberg, en *La fatigue d'être soi*<sup>6</sup>

estima que las depresiones actuales no son las neurosis relacionadas con un deseo insatisfecho, con la introyección de la ley y con el complejo de Edipo, sino que se trata de la depresión como “patología de la grandeza” que hace que uno busque desesperadamente ser uno mismo, porque uno no se siente a la altura. Yo agregó que este fenómeno es reforzado por el hecho de que este deseo de ser uno mismo es respaldado por valores de competitividad y de éxitos divulgados por el mercado; en realidad, esta autonomía, a partir del momento en que se convirtió en una norma, en una obligación, es el reflejo de una heteronomía increíble<sup>7</sup>.

En su consultorio, el médico no está aislado de esta realidad. Las paredes del hospital y de las casas de retiro son porosas y son estas representaciones de la salud y la felicidad completas las que explican no tanto las decisiones de los médicos (que, como lo mostraré más adelante, se resisten a esta ideología) como sí las solicitudes de los pacientes. Sin embargo, el deseo de perfección no es característico de nuestra época. Este deseo es tan viejo como la humanidad y, de cierta manera, está en el origen de sus más bellas realizaciones. Lo que diferencia estas solicitudes de los pacientes, desde hace unos veinte años, es el deseo de adherirse a estos estándares del éxito como son la salud perfecta, la juventud, la ausencia de discapacidad, la satisfacción de los deseos y el reconocimiento de la legitimidad por la sociedad. Dicho de otra manera, es el temor de ser dejados de lado porque no se adhieren a estos estándares, lo que explica ciertas solicitudes de los pacientes.

Hoy en día, estas últimas no se dirigen solamente a la institución médica en busca de hacer valer los derechos a la información, a la toma de decisiones terapéuticas, al rechazo del encarnizamiento terapéutico e incluso a todo tipo de tratamientos.

<sup>6</sup> EHRENBURG, Alain. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.

<sup>7</sup> PELLUCHON, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. pp. 133–160.

Estos derechos, tan preciosos, ya son adquiridos. Es cierto que aún es necesario realizar progresos en términos de acceso a la atención, del derecho a analgésicos. Estamos lejos de la perfección: la institución médica actual, como muchas otras instituciones en Francia, está sometida a una doble obligación: desarrollar cuidados paliativos, fijar la tarifa de la actividad, desbloquear fondos para la dependencia y aplicar normas (6 minutos para el aseo de un anciano) o, una vez más, aplicar a la geriatría la fijación de la tarifa según la actividad. Es necesario hacer progresos, pero sobre todo, ¡se debe velar por no retroceder! Sin embargo, lo que me ocupa aquí es que la naturaleza de la solicitud de los pacientes ha cambiado: se teme menos al paternalismo, aunque todavía exista, que a la descalificación social. Se teme a ser excluido por no ser lo suficientemente sano, eficiente, competitivo.

Este temor refuerza la obsesión del control que participa igualmente de estas representaciones de la vida exitosa y de la calidad de vida que forman un todo coherente y que yo he llamado en *La autonomía quebrada* (*L'autonomie brisée*), la ética de la autonomía. Por este motivo, las biotecnologías, las proezas hechas posibles por las técnicas médicas no son la causa de los cambios sociales. Tampoco son las que explican que las solicitudes de los pacientes y lo que se espera de los profesionales de la salud hayan cambiado. Pero son un aliado formidable de esta ética de la autonomía.

## 1.2. La ética de la autonomía

Está relacionada con ciertos desplazamientos de sentido que afectan la noción de autonomía y la han convertido en la sumisión a los deseos más particulares perdiendo la dimensión universal que tenía para Kant (sumisión a la ley de mi razón)<sup>8</sup>. Pero decir esto no es suficiente. La autonomía

de hoy es el colmo de la heteronomía, porque los deseos individuales son determinados por representaciones estereotipadas de la vida y del éxito humanos que vienen del mercado y no son cuestionadas, incluso por aquellos que se llaman progresistas y para quienes la promoción de la libertad individual es la razón de ser de las leyes.

Estas representaciones suponen una identificación de la autonomía con la autodeterminación y, por lo tanto, una concepción bastante más estrecha de la autonomía. Esta concepción no es solamente inutilizable en medicina cuando numerosos efectos de la enfermedad comprometen esta autodeterminación (negación, ira, dolor, fatiga, etc.), sino que, además, no permite pensar en la autonomía de una persona en situación de dependencia y de vulnerabilidad, tan necesario si se quieren evitar, en el acompañamiento de los muy ancianos y de los enfermos de Alzheimer, los obstáculos de decidir sistemáticamente por ellos y de abandonarlos a su suerte al dejarlos «escoger». Esta concepción estrecha de la autonomía es calcada de la competencia jurídica e insuficiente con respecto a las prácticas de los profesionales de la salud y de los asistentes que acompañan a las personas en situaciones de dependencia, los ancianos, las personas en situación de discapacidad o con esquizofrenia<sup>9</sup>.

En efecto, quienes los acompañan saben que estas personas tienen una autonomía en el sentido en que tienen la capacidad de tener deseos y valores, pero la segunda capacidad a la cual hace referencia la autonomía, a saber la capacidad de traducir sus deseos y valores en actos, está afectada por el conjunto de déficits y de discapacidades<sup>10</sup>. En otras palabras, se trata de sostener la autonomía de una persona en situación de dependencia y

<sup>8</sup> Ibídem., pp. 75–82 / 197–203.

<sup>9</sup> Ibídem. También: PELLUCHON, Corine. *Éléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.

<sup>10</sup> JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.

que requiere de otro para ayudarlo a traducir sus deseos en actos. Este otro deberá establecer una comunicación con ella y estar muy atento para identificar sus necesidades sin otorgarse el derecho de decidir en lugar del enfermo. Así, podrá proponerle actividades susceptibles de corresponderle, lo que significa que la responsabilidad médica supone cualidades de comunicación y cualidades hermenéuticas así como cierta toma de riesgo. Los partidarios de la ética de la autonomía que tienen un concepto estrecho de la autonomía, se condenan en una oposición binaria y estéril entre la beneficencia médica y el respeto de la autonomía del enfermo. Están atrasados con respecto a lo que las prácticas de ciertos cuidadores nos enseñan. La ética de la autonomía es una regresión.

Además, se trata de medir las consecuencias de esta ética de la autonomía sobre los enfermos mismos y sobre las personas en situaciones de dependencia: estas últimas interiorizan las representaciones negativas y privativas de la vejez y de la discapacidad que acompañan a la ética de la autonomía. Estas representaciones son verdaderos obstáculos epistemológicos para el acompañamiento de estas personas y para todos los esfuerzos que se deben hacer para continuar creciendo, incluso a los 75 años<sup>11</sup>. Se pueden hacer políticas del envejecimiento, como decía S. de Beauvoir<sup>12</sup>, hablar de dependencia, financiar la dependencia, pero mientras no se cambie la imagen del ser humano y del lazo social que hace posible y prácticamente inevitable la descalificación de los ancianos y que impide la integración de las personas en situación de discapacidad, estaremos siempre en el doble discurso.

Igualmente, el espacio público siempre estará saturado de exigencias contradictorias (de una parte el elogio del *care* y la idea de que debemos encargarnos de las personas dependientes y del otro, el sentimiento de que son ciudadanos de segunda clase, que envejecer es tener una vida disminuida, indigna).

Por estas razones que subrayan la pertenencia de ciertas reivindicaciones a un universo de representaciones que he denominado la ética de la autonomía, es que la legalización de la eutanasia, por ejemplo, no puede ser considerada como una simple cuestión de derechos individuales, como una manifestación de la libertad de escoger la propia vida (como se escoge la contracepción o incluso como se escoge abortar). Esta reivindicación a favor de la eutanasia y con frecuencia en nombre de la dignidad (asociación por el derecho a morir con dignidad) tampoco es una manera de promover la justicia social.

Al sobrevalorar la autonomía que está subordinada, en esta representación, a las capacidades cognitivas que permiten hacer valer los deseos propios y expresarlos a otros, se descalifica a las personas que sufren trastornos cognitivos. Esta ética de la autonomía es elitista y discriminatoria, como lo son todos los pensamientos de factura metafísica (y no obligatoriamente teológica), en donde la humanidad del ser humano se define por la posesión de ciertos criterios, en donde la esencia del ser humano es ser un animal pensante que tiene memoria, lenguaje articulado, etc. En esta lógica, la dignidad del individuo depende de la posesión de sus atributos y se mide en función de su estado: memoria alterada, carencia de lenguaje articulado, menos dignidad, etc. En estas condiciones, se entiende porque parece sensato, según los partidarios de esta ética de la autonomía, solicitar que a estas personas se les practique la eutanasia o desear que puedan expresar su última voluntad que es, en el fondo, la voluntad de los otros: en este contexto,

<sup>11</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 197–203. También: MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4): 255–262, 1985; COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. pp. 51–61.

<sup>12</sup> DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009. pp. 567/ 570.

es muy probable que el anciano tenga ganas de desaparecer, porque todo a su alrededor lo convence de que sobra y de que su eutanasia social ya ocurrió.

A este respecto, se puede decir que la cuestión que merece ser sometida a discusión es la excepción de la eutanasia, la eutanasia como último recurso ante la solicitud de la persona que ya no quiere más cuidados paliativos o cuyo dolor no puede ser aliviado. Es raro, pero existe. Sin embargo, uno puede preguntarse no solamente si es necesaria una ley para esto, sino, además y sobre todo, suponer que sea justo, en ciertas condiciones, ayudar a una persona a morir, ya sea con la inyección letal o con una prescripción para que se procure un kit de eutanasia. En tal caso, sería necesario estar seguro que este deseo de morir es verdaderamente su deseo y no la expresión de la presión social, de la restricción económica, lo cual, en el estado actual de las cosas, no se puede descartar. Ninguna ley puede ser examinada sin examinar el contexto social en el cual se puede inscribir. Y no estoy hablando aquí (todavía no) de la compatibilidad o la incompatibilidad entre el suicidio asistido y la eutanasia y los valores de los médicos. Por el momento, simplemente me coloco en el nivel de los individuos.

Los individuos se dirigen a la institución médica con solicitudes que desbordan el marco de la medicina. Quiero ser feliz, quiero estar seguro de que no existe ningún riesgo. La felicidad, la erradicación de la incertidumbre no son cosas que la medicina pueda garantizar. Todo tratamiento conlleva riesgos. En cuanto a la necesidad de eliminar la imprevisibilidad y de controlar todo previamente, hace parte de la segunda vertiente de la ética de la autonomía de la cual, hasta el momento, he analizado la dependencia con respecto al ideal de competitividad.

Esta voluntad de dominio que revela igualmente el miedo a no estar a la altura del objetivo que

uno se ha fijado o que la norma social fija, se relaciona esencialmente con un desprecio por lo viviente<sup>13</sup>. Esta voluntad de control comporta igualmente un potencial de violencia porque se convierte en una obsesión del control, es decir de una intervención ejercida del exterior sobre sí mismo, sobre lo viviente, sobre los animales que se explotan al forzarlos a adaptarse a las condiciones de la cría industrial y al despreciar sus normas etológicas, sobre los seres humanos que se obligan a trabajar y se evalúan con el rasero de un objetivo de rentabilidad determinado previamente e independiente del sentido de la actividad, sin diferencia si se trata de la venta de automóviles o del número de enfermos examinados.

A partir del momento en que se desconoce la fragilidad de lo viviente, y el lugar en donde uno la desconoce o la siente es la relación con lo viviente (inicio de la vida, animales), ¿qué es lo que sucede? Puede uno sorprenderse de vivir como se vive (que se tenga tan poca consideración por lo que le ha costado a los seres humanos y a los animales tener lo que se tiene en el plato). Veamos las cosas desde otra perspectiva: a partir del momento en que se tiene en cuenta la vulnerabilidad del ser humano y de lo viviente, ¿no se está obligado a pensar de otra forma la organización social y política? Estas preguntas sobre la concepción del sujeto que soporta nuestra organización social son fundamentales. Se sitúan más allá de las normas y de los valores, a un nivel radical, en el punto de unión entre las normas y los valores.

La ética de la autonomía se caracteriza esencialmente por un callejón sin salida debido a la pasividad de lo viviente, por el hecho de que el ser humano y los animales viven de los alimentos, se nutren, no constituyen todo, sino que están constituidos por los alimentos. Este acento por lo “elemental” gracias a lo cual Lévinas, en *Totalité*

<sup>13</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 223–257; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 155–218.

*et Infini*, piensa lo viviente (y no solamente la vida desde el punto de vista de un existente, el Dasein, caracterizada por su estructura estática y, por lo tanto, por la libertad) es una manera de pensar la corporeidad del sujeto. Pero, «el cuerpo es una permanente contestación con el privilegio que se le atribuye a la conciencia de «conceder un sentido» a todas las cosas. Vive en función de esta contestación»<sup>14</sup>. Antes de que la conciencia conceda cualquier sentido, existe el cuerpo.

A partir del libro que publica al regresar del cautiverio, *De l'existence à l'existant*<sup>15</sup>, Lévinas analiza fenómenos que escapan a mi intencionalidad, tales como la fatiga, el insomnio, el dolor, el placer, el envejecimiento que es temporalización. Cuando envejezco, yo no tengo, como en el proyecto, la iniciativa del tiempo, yo no lo constituyo, sino que el tiempo pasa, incluso es desaceleración. Se trata de un «esfuerzo sobre el presente en un retraso del presente»<sup>16</sup>. Estos fenómenos describen algo más que la condición carnal del ser humano en el sentido en que, en la tradición occidental, como en Platón por ejemplo, se decía que el cuerpo se opone al espíritu. Aquí, no es la oposición entre el cuerpo y el espíritu lo que se refuta, pero Lévinas nos hace pensar en la pasividad que ya es la experiencia de la alteridad. No obstante, existe una relación entre la alteridad que se experimenta al vivir de la división de la unidad psico-física y la alteración de mi cuerpo, al sentir el exceso del dolor, al envejecer, al vivir, en la enfermedad y la segunda experiencia de la alteridad que está relacionada con mi encuentro con el otro. Para nombrar mi responsabilidad por el otro, Lévinas habla, en *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, de «una

pasividad más pasiva que cualquier pasividad»<sup>17</sup>. En efecto, esta responsabilidad no se desprende de un compromiso previo, no es una obligación que funda mi ipseidad, me hace a mí mismo (yo soy al que yo respondo y la manera como respondo). Existe un vínculo entre estas dos experiencias de la alteridad, entre la alteración de mi cuerpo que funda la necesidad que tengo del otro y de alimentos y esta alteridad en mí que es mi responsabilidad por el otro, que me hace ser por el otro<sup>18</sup>.

La expresión de apertura al otro traduce bien esta solidaridad entre esas dos primeras experiencias de la alteridad. También significa que yo no me defino solo por el retorno a mí, sino que estoy preocupada por el otro, que mi identidad está constituida por lo que le ocurre y que incluso, en el centro de mi querer vivir, se plantea la pregunta de mi derecho a ser, del derecho de mi derecho, lo que Lévinas también llama el temor por el otro: ¿mi sitio bajo el sol no es acaso «la usurpación del sitio del otro a quien yo le hago padecer hambre»?<sup>19</sup>

De allí se deriva una modificación de la filosofía del sujeto: el derecho ya no es el instrumento de la libertad de un individuo que usa todo lo que es bueno para su conservación y está en su derecho, sino que el temor por los otros y la pregunta sobre mi derecho a ser cavan mi buena conciencia y abren así una vía que Lévinas no tomó, pero que yo sí extraigo con él y sin él, por él: no solamente se puede, con base en esta concepción renovada del sujeto, pensar en la relación del ser humano con otras entidades, con los animales y con la naturaleza y limitar el derecho que tiene el ser humano de usarlos como le parece sino que, cada vez más, mi res-

<sup>14</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Totalité et Infini: essai sur l'extériorité*. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. p. 136.

<sup>15</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De l'existence à l'existant*. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.

<sup>16</sup> *Ibidem.*, p. 45.

<sup>17</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.

<sup>18</sup> *Ibidem.*, p. 86. También: PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 167-203.

<sup>19</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De Dieu qui vient à l'idée*. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. p. 262.



ponsabilidad también es la responsabilidad por las instituciones de mi comunidad en la cual yo no soy un yo, sino yo.

Esta responsabilidad por la justicia de mi país, esta no—indiferencia por las instituciones que no son solamente los instrumentos del yo, supone una concepción de la relación del ser humano con la comunidad política que no es levinasiana. La comunidad política no es solamente el Estado, es lo que se hace común y que se forma o no preexiste. Al respecto, se puede decir que tal forma de hablar nos invita a romper con ese fantasma de una voluntad unificada y del pueblo. Lo que es común no es el resultado de un contrato y tal vez no hay contrato social. Esto es, en un sentido, levinasiano: el Estado es una totalidad que tiene el riesgo de convertirse en tiránico porque al homogenizar a los individuos, ya no vemos los rostros. Pero, los rostros perforan la totalidad. La cuestión es saber cómo se forman los valores comunes y lo público (no la masa). Esta cuestión anticipa la última parte que se refiere al tercer nivel del juicio médico, pero yo quería decir solamente que, cuando se considera la corporeidad, la pasividad de lo viviente y la vulnerabilidad del ser humano, como necesidad del otro y apertura al otro, la vulnerabilidad como fragilidad y como fuerza, entonces esto cambia la manera de pensar al sujeto (su relación con el otro y los límites de su derecho, la justicia) y a la organización política. Es lo que yo he llamado la ética de la vulnerabilidad, cuyo alcance supera la consideración solo del dominio médico, pero que ha encontrado su principal impulso en el cuestionamiento sobre el ejercicio de la medicina.

La medicina es un laboratorio formidable para el pensamiento, porque articula los tres niveles de juicio de los que habla Ricœur, el nivel singular, el nivel de las asociaciones de profesionales y el nivel político. Reflexionamos ahora sobre la articulación entre el primer y el tercer nivel. Porque las solicitudes que los enfermos le dirigen a los

médicos son igualmente las solicitudes que los ciudadanos dirigen a los legisladores. Las leyes, en una democracia, protegen las libertades individuales. Ellas las protegen unas contra otras y garantizan a los individuos el acceso a ciertos bienes primarios (libertades formales y reales para hablar como Marx y después A. Sen). ¿Pero, están hechas para responder a todos los deseos de los individuos? Tomemos la pregunta desde otro punto de vista: ¿Cuál es la relación entre individuo y comunidad política que subyace a ciertas reivindicaciones? La reivindicación a favor de la despenalización o de la legalización de la eutanasia es interesante, porque también involucra a los médicos: el Estado debe administrar el don de la muerte, lo que no es lo mismo que descriminalizar el suicidio (acto privado) y debe solicitarle a los médicos tratantes que se hagan cargo de esta tarea que consiste en matar a otro al mismo tiempo que está protegido por la ley que diría que, en determinadas circunstancias, esto no sería un homicidio.

No voy a contestar este interrogante (¿se debe despenalizar la eutanasia?). El problema que me interesa va más allá de esta pregunta. Se trata de saber qué es la ley y qué se le puede pedir a las leyes. También sugiero que una de las pistas a seguir cuando uno se pregunta sobre este tipo de problemas es la siguiente: en vez de pronunciarse sobre esta pregunta partiendo de una idea a priori del bien, se trata de medir la compatibilidad y la incompatibilidad entre esta reivindicación y los valores de los médicos, los cuales no se reducen al «*primum non nocere*» y, sobre todo, de examinar el impacto de la despenalización sobre la práctica de la medicina<sup>20</sup>.

Tomemos el ejemplo de la anestesia y reanimación, en donde las decisiones colegiales de suspensión del tratamiento se toman con la familia, pero justificadas por la interpretación de las herra-

<sup>20</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 53–71.

mientas de imágenes cerebrales que proporcionan un pronóstico del estado de recuperación neurológica del cerebro. Estos criterios podrían ser más robustos y existen desigualdades en las prácticas de un servicio a otro, lo cual plantea problemas de justicia, pero se puede pensar que el respeto del procedimiento colegial cuando, además, se solicita la opinión de otro médico, permite tomar una decisión adecuada y justa. Sin embargo, para que esta decisión sea aceptada, se requiere que los padres tengan confianza en los médicos que plantean la opción. Si se practican eutanasias dos habitaciones más allá, ¿los padres de un niño víctima de un traumatismo craneano y que es objeto de una decisión de suspensión de terapia activa no sospecharán que los médicos querrán suspender los tratamientos para tomar órganos o desocupar una cama, etc.?

Evaluar las propuestas de leyes supone no depender solo de la deontología, sino también de medir el impacto de una propuesta sobre las prácticas, con el fin de saber lo que se debe rechazar, considerar las barreras de protección, etc. El bien es, por así decir, construido en esta perspectiva pragmática que me parece ser, con respecto a los temas de la bioética, más prudente que la referencia exclusiva a principios (la cual se suspende cuando conviene; por ejemplo, el principio de indisponibilidad del cuerpo humano en Francia).

Llego aquí a quienes ejercen la medicina: se encuentran atrapados entre los pacientes, el legislador, las restricciones organizacionales y económicas, pero, como lo vamos a ver, no son tan pasivos.

### **1.3. El sentido del cuidado**

Se puede decir que, desde hace una decena de años, o tal vez menos, se ha llenado en parte la brecha existente entre la más alta tecnicidad de la medicina, en particular después de la ventilación

artificial, y la reflexión ética. Este progreso que condujo, en Francia, a leyes sobre los derechos de los enfermos y el final de la vida (ley del 4 de marzo de 2002 y ley del 22 de abril de 2005), correspondía a una reflexión que ya estaba madura en los médicos, aunque no se hizo sin dificultades, sin una larga historia marcada por dramas (casos de encarnizamiento terapéutico y situaciones insoportables creadas por la medicina, eutanasias clandestinas, pero también el sida).

Los médicos, en estos últimos decenios, han comprendido que, en muchas situaciones, la medicina es la que crea problemas porque las técnicas de reanimación que permitían salvar la vida de un accidentado y que se hacían en primera instancia en beneficio del enfermo, podían finalmente ser dañinas para el paciente. El encarnizamiento terapéutico es el precio a pagar por el éxito de la medicina. También está relacionado con el hecho de que se quiere salvar la vida y no se sabe si se obtendrán resultados de estos esfuerzos, porque con frecuencia es necesario esperar los resultados de una resonancia magnética para establecer el pronóstico de recuperación de las funciones neurológicas del paciente. En otras palabras, la muy alta tecnicidad y los éxitos de la medicina hacían necesaria una reflexión sobre el sentido del cuidado: se hace lo que se hace para salvar al enfermo, para hacerle el bien y no para realizar una proeza técnica. Se debe ser claro sobre la finalidad de estas conductas en medicina. Esta pregunta va a la par con el reconocimiento del hecho de que no todo se puede curar y esta aceptación de sus límites supone que uno renuncie a la postura del todo-poderoso. La medicina existe porque hay enfermos, accidentes, porque morimos y porque la vida es frágil.

Igualmente, esta reflexión sobre el sentido de los cuidados está relacionada con una reflexión sobre la proporcionalidad de los tratamientos. Es claro que en los años del SIDA cuando se veía

a los enfermos morir en condiciones aterradoras y los allegados de los pacientes motivaron la reflexión de los profesionales de la salud, cambiaron las cosas: esto obligó a los médicos tratantes a reflexionar sobre el sentido del cuidado, sobre la relación entre el enfermo y sus allegados, entre el enfermo y los profesionales de la salud y la noción de proporcionalidad de los tratamientos también hizo camino. El desarrollo de los cuidados paliativos en los años 1990 en Francia (bastante tarde) y después la difusión de la cultura paliativa hacia el conjunto de los médicos tratantes instalaron la idea de que, a veces, por hacer más, se hace menos o de otra manera; así, en vez de practicar una enésima intervención, se aporta confort al enfermo, se le hace un masaje, se le disminuye su estado de conciencia, lo cual no precipita la muerte, si los sedantes se administran en forma correcta. Esta idea del cuidado proporcionado al estado del enfermo también se relaciona con una conducta holística en la cual los médicos tratantes se esfuerzan por responder a las necesidades específicas de la persona considerada como un todo. Así, los médicos, aunque tengan una mirada clínica, tratan los enfermos y no solo la enfermedad y tienen en cuenta la dimensión narrativa de la enfermedad (*illness*) en la decisión del enfermo acerca de los tratamientos adecuados y de limitación o suspensión de los tratamientos.

En fin, la aceptación de la parte de incertidumbre hace parte de las disposiciones morales que se deben adquirir para ejercer este arte con «conciencia y dignidad» (para retomar la fórmula de la declaración de Ginebra). Esta aceptación se expresa en la ley del 22 de abril de 2005, con la mención de la decisión colegial y el respeto de los procedimientos que, precisamente porque la decisión de suspensión del tratamiento es difícil y no obedece a la misma certidumbre que las matemáticas, garantizan su justeza y su justicia. Esto permite evitar los conflictos de interés y esto ayuda también a darse el tiempo para la decisión,

lo cual puede ser absolutamente decisivo para el enfermo. Es porque hay incertidumbre que es necesario respetar estas reglas procedimentales (decisión colegial, motivada, trazabilidad, opinión de un segundo médico externo y con el cual el primero no tiene relación jerárquica).

Para terminar sobre los progresos logrados en estos últimos años, regreso a la temporalidad. La temporalidad de la decisión es capital en medicina. Porque no se sabe todo enseguida. Yo hablé de los individuos con trauma craneano que requieren una imagen por resonancia magnética (IRM) (al cabo de 10 o 15 días después de la admisión a reanimación). La decisión de suspender tratamientos se hará, si se hace, al cabo de un razonamiento *a posteriori* en un primer tiempo, se hizo todo por el enfermo con el beneficio de la duda, después, si la IRM muestra que el cerebro está muy lesionado, se plantea la pregunta de la pertinencia de los tratamientos, de su significación y de su proporcionalidad.

Notemos que este esquema es calcado del razonamiento que ha motivado las reanimaciones en neonatología y, como lo sugería en la introducción, es mucho más complicado con los recién nacidos, para quienes la distinción entre matar y dejar morir es difícil de mantener (con frecuencia toca hacerlos morir, matarlos). Dicho esto, se plantea la pregunta de saber hasta dónde se llega en la reanimación neonatal y ¿para qué? ¿Para correr los límites de lo que es posible hacer, con el riesgo de tener que transgredir la ley y la prohibición del asesinato e incluso ocultárselo a los padres (lo cual es aún más grave? Regreso aquí a la cuestión del sentido y la finalidad del cuidado: debe hacerse primero por el enfermo y su familia, después por los médicos tratantes y el equipo, pero no con el fin de realizar una proeza ni por razones puramente económicas.

Este panorama que muestro no significa que los médicos sean santos ni que todo sea ideal.

Uno debe preguntarse igualmente cómo los trabajadores de la salud de hoy en día (y pienso sobre todo en los auxiliares y en los enfermeros y enfermeras) hacen para resistirse a lo que el contexto actual tiene de violento y de contrario a la ética del cuidado o de la solicitud, la cual está en el centro de los cuidados paliativos y, en gran parte, de la práctica de la medicina hospitalaria. También pienso en las exigencias de trabajar mal, en palabras tales como eficiencia, rendimiento (no es lo mismo que la eficacia) y en esta burocratización de las prácticas médicas que maltrata a los profesionales de la salud y los pacientes y conducirá a una medicina de dos velocidades. Fijar tarifas por actividad en el momento en que se habla de desarrollar los cuidados paliativos y de luchar contra el maltrato de las personas ancianas, es contradictorio. Son exigencias contradictorias.

También se puede temer que cada vez haya más decisiones médicas dictadas por una racionalidad económica que ya no está ligada a un ideal de repartición equitativa de los recursos en salud, sino a un tipo de cálculo cuantitativo y a objetivos de corto plazo (cuando en realidad la salud es un bien complejo y se puede hacer mucho por la prevención, la cual permite ahorrar dinero). ¿Cómo pueden los profesionales de la salud reaccionar a esta organización aberrante de la salud, es decir que no está forzosamente dictada por el buen sentido?

Esta pregunta anticipa lo que yo llamaría la autonomía política y las condiciones de la deliberación y de la participación en una sociedad tecnológica como la nuestra, en donde la sociedad civil y la filosofía tal vez deben asegurar que el público se apropie nuevamente de las decisiones colectivas y haga oír su voz, en vez de sufrir sin decir palabra las consecuencias de un poder organizado según dos vertientes simétricas e inversas: la tiranía administrativa encargada de aplicar la voluntad del jefe y el régimen de los

decretos hecho de micro-decisiones que imponen una racionalidad extraña a la que podría surgir si funcionaran las condiciones de una verdadera democracia.

#### 1.4. ¿Qué ética para los médicos?

A pesar de este contexto que amenaza lo mejor del sistema de salud, me parece que, en conjunto, los profesionales de la salud se resisten a la ideología que relacioné con la ética de la autonomía. Ellos prodigan cuidados de calidad. Uno es bien atendido en un hospital de Francia, sin que le cueste mucho dinero. Además, quienes luchan para que la eutanasia sea despenalizada en Francia son intelectuales, periodistas, quienes emplean las expresiones de dignidad y de calidad de vida al sugerir que las personas que ya no tienen sus funciones cerebrales llevan vidas miserables. Ellos se encuentran muy lejos de la realidad, de los profesionales tratantes y de los auxiliares que acompañan a las personas en situación de discapacidad y de poli-discapacidad. Estos últimos no quieren solamente sobrevivir, sino existir y esto es posible, aunque requiere tiempo e imaginación (más exigente que la inyección letal).

¿Estoy diciendo que los profesionales de la salud tienen una ética y que esta ética es distinta a la ética de la autonomía? Y entonces, ¿que sería bueno inspirarse en ella para pensar en la relación con los otros seres humanos? Sí y me explico.

Cuidar, cuidar a toda persona, antes de esculcar en sus bolsillos para ver quién es, qué función ocupa, si tiene relaciones, si tiene dinero, si está asegurada, es afirmar la igualdad y dignidad de todos los seres humanos. Decir que la dignidad del otro está intacta, a pesar del conjunto de déficits, que no es relativa a lo que yo veo o sé y al sentirse al mismo tiempo obligado hacia el ser humano postrado en su lecho de hospital, al sentirse, como diría Lévinas, en acusativo, no

en el sentido en el que uno sería culpable por tener buena salud frente a un enfermo, sino en el sentido en que el otro me hace un llamado que no puedo ignorar y que me revela a mí mismo, como la luz marca los rasgos de mi rostro, es llamar a la ética. La ética es la dimensión de mi relación con el otro y la situación clínica proporciona un ejemplo privilegiado e incluso paradigmático. Quiero decir estoy aquí y la condición de la ética es la asimetría. La ética no es el contrato ni la regla de reciprocidad. Pero esto no impide pasar a la igualdad.

La transcendencia del otro está intacta, es objeto de una experiencia paradójica que le hace decir a Lévinas en *Totalidad e Infinito* que el rostro es epifanía, presentación paradójica de sí mismo, y que expresa lo infinito, que desafía mi poder de conocer e incluso mi poder de poder. Lévinas no fundamenta la prohibición del asesinato en la religión ni en una ley de la razón, sino que la hace surgir del rostro del otro, es decir de la transcendencia del otro. Porque el otro transcende lo que yo veo y yo sé, porque tiene, porque es esta resistencia ética, yo puedo querer pero no poder destruir esta transcendencia, aunque yo ponga fin a su vida enterrándole un cuchillo en el corazón. El asesinato es transgresión suprema, el asesinato es tentación (de destruir la transcendencia del otro y la relación excepcional) y es, al mismo tiempo imposibilidad<sup>21</sup>. Así, la dignidad del otro no es relativa a mi punto de vista ni es medible con el rasero de las normas sociales. Y, al mismo tiempo, soy garante de ella. Es la paradoja ética que la situación clínica, una vez más, ilustra de manera ejemplar.

Soy garante de la dignidad del otro al testificar que es un ser humano, aunque, teniendo en cuenta el estado neurológico de su cerebro, una decisión de suspensión y de limitación de los tratamientos parezca imponerse. No es en

virtud de una concepción que sacraliza la vida que se prohíbe el asesinato, cuya esencia no es la dominación, sino que es una imposición de silencio absoluto. El individuo en coma ya no habla, pero tiene un Decir. Suspender los tratamientos de soporte cuando estos últimos se consideran derivados del encarnizamiento terapéutico, no es lo mismo que decidir el día y la hora de alguien que se ve como sobrante.

Es más, pensar el acompañamiento de las personas en situación de vulnerabilidad tratando de responder a las necesidades de la persona, como en la ética del cuidado, pero también apoyándose en las promesas de vida que permanecen intactas a pesar de la discapacidad, es afirmar el derecho de esta persona a participar del mundo, de una manera o de otra. Es operar un paso de la ética a la justicia, paso que la ética del cuidado no alcanza a operar, porque coloca el cursor solamente sobre la necesidad de ayuda de la persona, mientras que se trata de pensar en su derecho a existir según sus propias normas, a ser a la vez responsable de nosotros e incluso a perturbarnos.

Este paso de la ética a la justicia que es la condición de la solidaridad hacia las personas en situación de vulnerabilidad y la condición de su integración (*mainstreaming*) que exige que se responda de manera personalizada a sus necesidades, pero también y sobre todo que tengan los mismos derechos que nosotros. Estos derechos se deben pensar como derechos de acceso a una lista de capacidades centrales (M. Nussbaum), igual para todas las personas llamadas normales y para aquellas que sufren déficits cognitivos, discapacidades o son dependientes debido a su edad o situación social. Estas personas no son ciudadanos de segunda categoría<sup>22</sup>. Un déficit de capacidades, por ejemplo de la capacidad de

<sup>21</sup> LÉVINAS, Emmanuel. 1994. Op. cit., pp. 215–218.

<sup>22</sup> NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.



ejercer la imaginación, de desarrollar los sentidos, de tener un lazo social, de ejercer control sobre su ambiente, no es solo una desgracia para la persona, es una injusticia. El Estado debe implementar políticas que hagan posible que estas personas ejerzan capacidades centrales iguales, lo que no quiere decir que las realizaciones serán las mismas, que una persona en situación de discapacidad múltiple sea un bailarín estrella.

Así, la situación médica, la ética de los cuidadores (porque yo no veo como se puede ser profesional de la salud sin este sentido de la ética, de la responsabilidad y de la paradoja ética), es un lugar en donde se juega el sentido de nuestra relación con nosotros mismos y los otros e incluso el sentido de nuestra relación con la comunidad política, a los otros que entran en la justicia. Uno se puede inspirar allí para construir una ética y una política más justas, lo que no quiere decir que esta ética y esta política estarán destinadas o reservadas solamente a los pacientes. No se trata de fundamentar lo ético y lo político ni lo que yo he llamado la ética de la vulnerabilidad (la cual en realidad es una teoría del sujeto y cuya ambición es política) sobre casos particulares y extremos. Pero uno se puede inspirar en estos casos para corregir lo que falla en la imagen del ser humano y del lazo social que tiene el contractualismo bajo su forma actual<sup>23</sup>. Por esto también la ética médica es un laboratorio para el pensamiento.

Existe otra razón para que uno pueda aprender del ejercicio de la medicina y no solamente sobre ella: revela la manera en la cual los profesionales de la salud logran o no trabajar en conjunto (y están obligados a ello, porque con frecuencia se trata de un equipo médico y la noción de equipo de atención tiende a ampliarse a los cuidadores que están por fuera de un establecimiento de salud, lo cual se entiende para las personas

ancianas, pero también en el caso de patologías como el cáncer y que requieren un trabajo transdisciplinario y turnos en el hospital). Es más, se tratará de interesarse en la manera como los médicos afrontan los problemas que encuentran en el ejercicio de su profesión, la cual evoluciona en función de las técnicas. Tomaré el ejemplo de las muestras de órganos sobre donantes que han sido objeto de suspensiones de tratamiento (Maastricht III). En fin, uno se preguntará quien delibera sobre estos sujetos que nos interesan a todos y cómo responder por exceso, y no por defecto, de democracia.

## 2. El segundo y tercer nivel del juicio médico. Las normas de los profesionales y las condiciones de la deliberación pública

### 2.1. Las normas de los profesionales no excluyen el caso por caso ni la autonomía de los profesionales de la salud

La existencia de normas, de códigos de deontología y de leyes, no transforma el ejercicio de la medicina en una aplicación de los principios ni en una práctica anónima. La medicina permanece ligada esencialmente al encuentro singular entre un enfermo y un médico o más bien, entre un enfermo, sus allegados, cuando existen, y profesionales de la salud que pertenecen a un equipo médico o que se relevan para encargarse de la persona. Aunque existen recomendaciones de buenas prácticas y aunque existen protocolos, aunque la medicina está extremadamente normatizada y aún más cuando está ligada a técnicas muy sofisticadas, el arte médico es una praxis relacionada con situaciones. Mejor dicho, la norma no le quita nada al caso por caso.

<sup>23</sup> Ibidem., p. 414.

Esta observación no invita solo a insistir en la singularidad de cada paciente y en el caso por caso, sino que también resalta el hecho de que los profesionales de la salud son individuos. Su autonomía incluso es la condición misma del buen ejercicio de la medicina. Porque la cohesión del equipo no podría abolir el derecho de cada profesional de la salud a expresar su sentir ni oponerse al deber que tiene de transmitir a los otros tratantes las informaciones que juzga útiles para el apoyo del paciente. Es necesario llegar a un buen entendimiento para poder trabajar juntos, llegar a una decisión común que, así sea asumida por el jefe del servicio, debe integrar las opiniones y los puntos de vista del conjunto del equipo de salud. Sin embargo, los diferendos no deben ser borrados ni reprimidos para lograr el consenso. Este último no puede ser el resultado de la coacción ni de la censura.

Esta idea, aparentemente banal, consiste en decir que no es callándose ni haciendo callar a los demás que se pueden tomar decisiones o superar las dificultades que sobrevienen en los casos difíciles. Esto implica que las relaciones jerárquicas no deberían impedir que cada profesional ejerza su libertad de pensamiento en el momento en que se requiera, es decir durante las reuniones de personal o durante las reuniones de crisis provocadas por un caso difícil. Esta idea remite muy precisamente a las reglas de la ética procedimental y es un presupuesto que Rawls comparte con Habermas y que es muy precioso porque es el alma de la democracia: se trata de la igualdad moral de los individuos. Hay desigualdades funcionales. Hay conductas que no se pueden delegar y decisiones que incumben a una persona quien será la responsable en el plano penal. Pero, cuando se discuten normas que deben guiar una práctica, ya sea entre colegas que pertenecen al mismo oficio y que tienen el mismo estatus, o ya sea en las sociedades científicas o en las reuniones entre miembros de un equipo, todo lo que se opone a esta igualdad

moral es contrario a la justicia. Este principio de igualdad moral va de la mano con otro principio, igualmente importante, tanto para Rawls como para Habermas: la tolerancia y el hecho de que se escuche a todo el mundo, que todo el mundo tenga el derecho a la palabra.

La diferencia entre Rawls y Habermas tiene que ver con la naturaleza del consenso y con la fuente de validez: en Rawls<sup>24</sup>, se habla de *un consenso por superposición* en el cual se mantienen las opiniones y decisiones que se superponen, mientras sus fundamentos en el plano metafísico y espiritual se ponen entre paréntesis. En Habermas<sup>25</sup>, se habla más de un *consenso por confrontación*, en el cual los intereses de los individuos son tenidos en cuenta y en el cual sus posiciones sustanciales son igualmente debatidas. La idea es que la discusión empuje a cada participante a adoptar un punto de vista *falibilista* y crítico y a sublimar sus intereses en argumentos, lo que explica que reconozca como válidas normas que, al comienzo, no eran de su preferencia. Igualmente, en Habermas, la fuente de las normas es la intersubjetividad y la razón pública no es más que la colección o la síntesis de los puntos de vista de cada uno. El nosotros no pre-existe a la discusión, sino que, por así decir, es producido por ella. A propósito de estas normas que han emergido de la discusión y pueden ser escogidas para orientar la acción, se habla no de verdad, sino de validez y de *universabilidad*; esto quiere decir que el bien no existe a priori en un cielo de las Ideas, sino que es producido por la discusión donde cada uno ejerce su autonomía de manera pública.

<sup>24</sup> RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.

<sup>25</sup> HABERMAS, Jürgen. *Faktizität und Geltung: beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates*. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.

HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik*. Philosophische Texte, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.

HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. *Débat sur la justice politique*. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.

A pesar de esta diferencia importante entre Rawls y Habermas, para estos dos pensadores así como para quienes (como en mi caso) discuten la prioridad de lo justo sobre el bien y la idea de que la razón pública sería la única fuente de las normas, hay reglas que se deben respetar cuando se toma una decisión: transparencia, racionalidad, revisabilidad y proporcionalidad. Si falta tan solo uno de estos cuatro criterios, se debería rechazar una decisión, declararla no válida, impugnarla e impugnar a quien o a quienes la imponen. En toda reunión se debería exigir que se respeten estos 4 criterios y que la igualdad moral y la tolerancia sean el espíritu que presida la reunión.

Que todos los profesionales de la salud deban ejercer su autonomía no significa que no tengan ningún sentido del bien común (de la cohesión del equipo necesaria para un apoyo óptimo al enfermo). Esto tampoco significa que sean los puntos de vista y las emociones las que dicten la ley, pero la represión de las emociones no es mucho mejor que la confesión afectiva y emocional. Además, en el campo médico, en situaciones que tienen que ver con el dolor de otro, con su muerte, con la cuestión de los umbrales de discapacidad que uno considera aceptables o no, es difícil evitar las emociones. Pero se trata de expresarlas con el fin de ver de dónde vienen, qué revelan y este trabajo de dilucidación de las concepciones de la calidad de vida, del sentido del cuidado que subyacen a las emociones, puede incluso servir de punto de partida para la discusión cuyo contenido es argumentativo. Puede incluso ser el punto de partida para cuestionar de nuevo su lugar en el seno de un equipo. El trabajo reflexivo se hace en dos tiempos: cada profesional de la salud regresa hacia sí mismo y hace un balance de sus prácticas para poner en claro lo que los demás, incluidos los pacientes, pueden esperar de él, sobre sus límites y valores, sobre lo que él cree y sobre lo que se hace responsable. Aclara

su sitio en el seno del equipo y lo que puede aportar. En un segundo tiempo, conduce esta reflexión pensando en él mismo, y no ya en su papel o sus obligaciones en el seno del equipo. Se plantea las mismas preguntas, pero tiene otro horizonte. Puede pensar que ya es hora, para él, de abandonar este equipo, este servicio, esta profesión u oficio o, por el contrario, sentirse completamente en su sitio.

## ***2.2. Las sociedades científicas o la apropiación de la ética por los profesionales de la salud***

Ahora, cuando uno se cuestiona sobre casos o prácticas a propósito de las cuales no se tienen respuestas, ¿cuál es el método a seguir? Voy a compartir con ustedes una idea que me llegó cuando trabajaba con y en el seno de un Comité de Ética de la Sociedad Francesa de Anestesia y Reanimación (SFAR), sobre la recolección de órganos en donantes que responden a la clasificación de Maastricht III.

Estos enfermos no están muertos, pero debido a su mal pronóstico (cerebral, neurológico), se propone una decisión colegiada de suspensión de las terapias activas (STA) a la familia. En Francia, se toman los órganos en los pacientes muertos (muerte encefálica, Maastricht IV) y en paro cardíaco (Maastricht I y II). Las recolecciones en pacientes que responden a la clasificación de Maastricht III (M III) no están autorizadas en Francia (si lo están en Bélgica, Holanda, Reino Unido y Estados Unidos). Con el Comité de Ética de la SFAR, nosotros reflexionamos sobre los problemas éticos relacionados con esta práctica, su compatibilidad o no con el acompañamiento de los enfermos, la ética paliativa. Además de los principios de dos intencionalidades (doble efecto) y de la separación de las temporalidades (Limitación-suspensión de las terapias activas/recolección de los órganos) que deben impedir que se suspendan los tratamientos para recolec-

tar, más allá incluso del principio que yo había sugerido (*dead donor rule* remplazada por la *dying donor rule*, para hacer mención de que el enfermo se declare moribundo cuando se toma la decisión de STA y esto cambia todo para la familia), más allá de estas reflexiones sobre principios, me pareció, como lo expliqué en la Agencia de Biomedicina, que el mejor método para evaluar los problemas específicos de esta práctica era la encuesta en el sentido de los pragmatistas.

Al seguir el recorrido de un enfermo en el cual se ha decidido una STA, se evalúa el impacto de una práctica midiendo sus consecuencias, lo cual permite definir, paso a paso, los criterios de aceptabilidad y considerar las barreras de protección que permitirán evitar las derivas. Este enfoque no excluye la referencia a principios (deontologismo), pero al orientar la reflexión que se tiene más cerca a la práctica, ayuda a definir *normas* que corresponden al problema específico que se estudia. Favorece el ejercicio crítico de la razón, al invitar a adoptar un punto de vista *falibilista* que descarta tanto el escepticismo como el dogmatismo. Se evita así que los argumentos sirvan para justificar una opinión determinada previamente (se debe hacer el M III No se debe hacer.) En fin, en este enfoque en el cual el bien es construido progresivamente, se debe poder, cuando se encuentra una solución, someterla a una hipótesis que la cuestione, que la ponga a prueba. Por cierto, esto es lo que hacen los médicos al imaginar situaciones extremas que perturban la teoría y permiten progresar en la elaboración de guías.

Lo ideal sería que esta investigación se acompañe de un trabajo con el público sobre lo que significa donar sus órganos (no solo en el caso de M III), sobre todo que en Francia estamos bajo la regulación de la presunción del consentimiento, aunque se pregunta la opinión de la familia y no se recolectan órganos cuando ella no está de acuerdo (Anotemos que, en los países en los que

se hace M III, la regulación es de consentimiento explícito. ¿El consentimiento presumido es un consentimiento y, cuando uno consiente donar sus órganos, ese consentimiento que, hasta ese momento, se refería a las recolecciones en donantes muertos (muerte encefálica), significa necesariamente que uno está de acuerdo en donar sus órganos en caso de ser víctima de un paro cardíaco (uno no está muerto aun)?

De todos modos, es claro que, sin un debate público sobre lo que significa donar los órganos en general, este trabajo de reflexión sobre la aceptabilidad moral o no del M III que sigue al proceso experimental será en vano. Abordamos aquí un problema esencial, se trata de saber cómo se puede responder con más democracia en una sociedad confrontada a desafíos tecnológicos y bioéticos, lo cual implica no ceder ante la tentación de un gobierno de expertos y pensar en el papel de los expertos con respecto a los políticos así como en la relación entre ciencias y sociedad. El público (no la masa consultada a punta de sondeos), no el pueblo, pensado como una voluntad unificada *a priori*, está en el centro de una respuesta democrática a estas cuestiones; esto quiere decir que la bioética (así como la ecología) exige transformaciones importantes de la democracia a nivel de la deliberación y de la participación.

### 3. ¿Quién delibera en bioética? ¿Cuáles son los criterios para determinar si una práctica médica o una técnica es legítima o no?

¿Cómo pensar la institución de las normas y de lo justo en una sociedad en la cual las técnicas y las prácticas médicas suscitan cuestiones políticas y antropológicas importantes? Esta pregunta se refiere a la articulación entre el derecho y la moral, porque se trata de determinar las condiciones

de una legislación adecuada sobre estos asuntos, sin fundamentar la argumentación sobre una idea *a priori* del bien que no sería generalizable en la democracia, con base en una religión o la visión moral de un grupo, o incluso ¿con base en la racionalización de sus gustos y disgustos? Encontramos aquí la exigencia de racionalidad que no es sólo una exigencia filosófica, sino una exigencia política.

Me parece que hay dos escollos en bioética (y, de manera general, en política). El primero es lo que podemos llamar la ética maximalista que remite a lo que yo mencioné antes sobre el fundamento de la política con base en una visión sustancial del bien que no tiene en cuenta el pluralismo. Pero esto no significa que la ética minimalista sea la panacea. Con seguridad es preciosa en el ámbito de las costumbres en donde, la mayor parte del tiempo, la indignación de un grupo sirve de justificación para la prohibición de una práctica que no causa ningún perjuicio real a otros. Sin embargo, las prácticas y las técnicas médicas que me interesan son las que suscitan retos o tienen consecuencias sobre la vida y la vida social que van más allá del problema –sin embargo importante– de la coexistencia pacífica entre los individuos. Además, la referencia exclusiva al consentimiento desemboca, como lo vemos en Dworkin<sup>26</sup>, a aceptar por adelantado ciertas prácticas y técnicas. La ética minimalista no es tan minimalista ni ligera porque está ligada a una concepción del hombre definido por la libertad negativa. Este punto de partida, subrepticamente mezclado con la ética médica, genera ciertas respuestas, las hace previsibles, conduce a aceptar todo, excepto lo que perjudica a los demás y no permite defender a largo plazo los principios (de igualdad) a los cuales, sin embargo, están atados los partidarios de la ética minimalista (terapia génica: la libertad de los unos limitará la libertad

de los otros que serán, como los ciclistas que no se dopan, siempre perdedores).

Por el contrario, se trata no de partir de una idea *a priori* del bien al decir esta práctica médica, esta técnica es buena o mala en sí, sino de medir el impacto de esas prácticas. Se examinará entonces la compatibilidad o la incompatibilidad de las prácticas o de las reivindicaciones con el sentido de las instituciones (médica, parental), con los valores concedidos de manera más o menos explícita e incluso con los ideales que tienen tal o cual sentido en una comunidad determinada. Es entonces una manera inmanente de relacionar el derecho y la moral. Esta articulación inmanente del derecho y de la moral busca, si no una convergencia entre las normas de la comunidad legal y los valores compartidos de la comunidad moral, por lo menos su compatibilidad.

La razón pública que procede en un consenso por confrontación de las convicciones de los participantes no es entonces la única fuente de las normas que guían las políticas públicas. Además de lo que la razón pública reconoce como válido para la colectividad, hay normas que sobrevienen del sentido de las instituciones, pero también prácticas y seres con los cuales se trabaja y que se manipulan (yo utilicé este argumento para condenar la cría industrial contraria al sentido de la cría, al trabajo del criador y a las normas etológicas de los animales que limitan nuestro derecho de usarlos como bien nos parece. También se puede hablar a propósito de los xenotransplantes y de la clonación animal).

### 3.1. Deliberación y participación

Además, el campo de la ética médica (como el de la ética ambiental) plantea la cuestión de saber quién delibera y cómo deliberar en una sociedad en donde los datos de las ciencias entran o deberían entrar en la composición de lo político. Se requiere un gobierno de expertos o las condiciones de la

<sup>26</sup> DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. En: DWORKIN, Ronald. Sovereign Virtue. The theory and practice of equality. USA: Harvard University Press, 2000. p. 452.



deliberación en este contexto suponen una reconfiguración de la relación entre ciencias, sociedad y poder. Es conveniente entonces complementar la democracia representativa con un sistema meta-representativo, al invitar, por ejemplo, a las sociedades científicas a desempeñar, *en el seno de las instancias deliberativas*, un papel de vigilancia que equilibre la representación de los intereses inmediatos solo por los políticos.

Como lo imaginan D. Bourg y de K. Whiteside<sup>27</sup>, también se puede pensar en una Academia del futuro compuesta por científicos encargados de recolectar los datos internacionales con respecto a un problema, especialmente por la cuestión de los riesgos en salud y un Nuevo Senado que traduzca estos datos por los políticos. Se podría pensar sobre todo que, en esta Academia del futuro, se lleve a cabo un trabajo argumentativo sólido sobre los asuntos considerados de bioética que no se pueden dejar a la apreciación de políticos que traducen sus propias convicciones a términos racionales e instrumentalizan el trabajo de los eticistas o expertos que ellos consultan. Pero, sobre todo, este trabajo argumentativo no tiene sentido si no va a la par con la formación de los ciudadanos y con su mayor participación.

Las nuevas situaciones engendradas por las ciencias y las técnicas suponen la emergencia de un público informado (en el sentido de J. Dewey) y la creación de circuitos de comunicación y de intercambios que les permita a los ciudadanos apropiarse de la racionalidad de las decisiones colectivas, en vez de vivir en lo que Arendt llama «un régimen de los decretos» hecho de micro-

decisiones<sup>28</sup>. Pienso aquí en las conferencias de ciudadanos que, cuando son bien llevadas,

aseguran una formación de calidad y una verdadera participación de los ciudadanos. Tendría que conducirse este trabajo sobre cada cuestión, paso por paso, en vez de querer hacer todo con el riesgo de mezclar todo. El espacio público se enriquece con dispositivos discursivos originales y con nuevos lugares de institucionalización de la palabra y es conveniente pensar en su legitimidad y poder de influencia y decisión con respecto a los espacios discursivos reservados a los elegidos y a los científicos.

En fin, la cuestión de la formación en la escuela de los futuros ciudadanos sobre los problemas técnicos, sobre las ciencias y la deliberación ética es absolutamente crucial. Sin esto, todo lo que yo he dicho es vano y oscilará entre la decisión del jefe o de los jefes y la burocracia o la expertocracia y nos quejaremos de que los ciudadanos hayan perdido la confianza en sus políticos y en su élite.

La Universidad también podría ser un lugar privilegiado para esta formación del público, al estar abierta al público, a un público más amplio, al abrir sus puertas durante jornadas de formación que permitan liberalizar las disciplinas y transmitir a los ciudadanos lo que se hace en este u otro campo.

Los filósofos, dado que la democracia debe cambiar y debe cambiar incluso de naturaleza, dado que percibimos las fallas y las deficiencias, las ineficiencias de nuestras instituciones, pero también de las herramientas intelectuales que utilizamos desde hace mucho tiempo (idea de pueblo, contrato social, filosofía del sujeto), los filósofos tienen una responsabilidad crucial hoy en día.

## 4. Conclusión

Porque estamos enfrentados a desafíos que suscitan retos políticos y antropológicos importantes,

<sup>27</sup> BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: Le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 101-142.

<sup>28</sup> ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. pp. 530-1.

porque estamos acusados por lo que le hacemos a la tierra, a los vivientes, a los animales y porque la organización social y política que ha favorecido esto también hace posible la explotación del hombre por el hombre, porque existen bastiones de resistencia, como se ve cuando uno visita ciertos servicios en el hospital, cuando uno discute con enfermeras, con profesores, se necesita que los filósofos no se contenten con hablar sobre el mundo, sino que le hablen al mundo. Yo creo que hay una exigencia de inteligibilidad de parte del público que debe ser respetada, que debe ser honrada, y que el individualismo y la indiferencia públicos son más una consecuencia que una causa de la organización actual de la sociedad (aunque sirvan de justificaciones para medidas austeras y coercitivas supuestamente para corregirlas).

Así, hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública, no sirve de nada si no se llega a lo siguiente: a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a algo que tal vez no es un contrato social, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa, a responder a la demanda de inteligibilidad del público que está maduro para otra democracia.

## Bibliografía

1. ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. 380p.
2. BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume I (18): 23–43, 2004.
3. BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p.
4. COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. 316p.
5. DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009.
6. DEWEY, John. The public and its problems. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.
7. DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. En: DWORKIN, Ronald. Sovereign Virtue. The theory and practice of equality. USA: Harvard University Press, 2000. 528p.
8. EHRENBERG, Alain. La fatigue d'être soi: dépression et société. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.
9. HABERMAS, Jürgen. Diskursethik. Philosophische Texte, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.
10. \_\_\_\_\_. Faktizität und Geltung: Beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.
11. HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. Débat sur la justice politique. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.
12. JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.
13. LATOUR, Bruno. Politiques de la nature. Paris: La Découverte, 2004. 383p.
14. LÉVINAS, Emmanuel. De l'existence à l'existant. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.
15. \_\_\_\_\_. De Dieu qui vient à l'idée. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. 270p.
16. \_\_\_\_\_. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.
17. \_\_\_\_\_. Totalité et Infini: essai sur l'extériorité. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. 346p.
18. MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4) : 255–262, 1985.
19. NUSSBAUM, Martha. Frontiers of justice: disability, nationality, species membership. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.
20. PELLUCHON, Corine. Ecologie et libéralisme. Note de la Fondation pour l'innovation politique, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>
21. \_\_\_\_\_. Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.
22. \_\_\_\_\_. L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. 220p.
23. RAWLS, John. Libéralisme politique. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.
24. RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. Le Juste 2. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227–243.

# *L'exercice de la médecine: valeurs des patients, normes des professionnels, conflits et délibération publique\**

## *El ejercicio de la medicina: valores de los pacientes, normas de los profesionales, conflictos y deliberación pública*

Corine Pelluchon\*\*

### Résumé

Suivant Ricœur, pour l'exercice de la médecine ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. Du côté des soignants, les possibilités techniques obligent à redéfinir le sens du soin, penser la proportionnalité des traitements et à réfléchir à la place de l'éthique. Le problème est de savoir comment articuler le droit et la morale. L'éthique de la discussion de Habermas séduit les médecins et ils parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. Mais au troisième niveau, la question est de savoir si cette éthique de la discussion est applicable au niveau politique, qui nous concerne tous. Parler des valeurs des patients, des normes des professionnels, des conflits et de la délibération publique invite à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative et à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

**Mots clé:** médecine, soins, bioéthique, éthique de la discussion, politique.

### Resumen

Según Ricœur, en el ejercicio de la medicina no se puede separar lo que ocurre a la cabecera del enfermo de lo que trabaja la sociedad, de la evolución de las costumbres, de la representación de la salud, o incluso de la felicidad, que tienen los individuos y de lo ellos pueden solicitar a los médicos. Para los médicos tratantes, las posibilidades técnicas obligan a redefinir el sentido del cuidado, pensar la proporcionalidad de los tratamientos y a reflexionar sobre el papel de la ética. El problema está en saber cómo articular el derecho y la moral. La ética del discurso de Habermas seduce a los médicos y ellos logran, en el segundo nivel del juicio médico, encontrar normas válidas y universalizables. Pero en el tercer nivel, la cuestión es saber si esta ética es aplicable en el nivel político, que nos concierne a todos. Hablar de los valores de los pacientes, de las normas de los profesionales, de los conflictos y de la deliberación pública invita a proponer una concepción renovada del sujeto que sirva de fundamento a lo político, a pensar la modificación de las instancias deliberativas y de la democracia representativa y a responder a la demanda de inteligibilidad del público maduro para otra democracia.

**Palabras clave:** medicina, cuidados, bioética, ética del discurso, política.

\* Este documento que recoge las ideas y argumentos presentados durante el XVII Seminario Internacional de Bioética "¿Qué es la Bioética? Saberes, epistemologías y prácticas", realizado en la Universidad El Bosque –Bogotá, Colombia–, agosto de 2011. Documento entregado el 03 de septiembre de 2011 y aprobado el 01 de diciembre de 2011.

\*\* Especialista en Filosofía moral y política. Ha trabajado en temas de ética aplicada (bioética y la ética del medio ambiente). Ph.D. en Filosofía. Profesora de la Universidad de Poitiers, Francia. Correo electrónico: cpelluchon@yahoo.fr

## Introducción

Dans un article publié d'abord dans *Esprit* en 1996, puis dans *Le Juste 2* en 2001<sup>1</sup>, Ricœur dit qu'il y a trois niveaux du jugement en éthique médical: le niveau prudentiel, qui est celui du colloque singulier entre un patient et un médecin, voire une équipe médicale; le niveau déontologique qui renvoie aux textes de lois, aux codes de déontologie, mais aussi aux recommandations de bonnes pratiques reconnues par les associations de professionnels. Enfin, le troisième niveau, que Ricœur appelle téléologique, est celui des choix de société, des finalités qui se font jour dans les décisions collectives, dans les lois et se reflètent dans la manière dont on organise le système de santé. Ce niveau est le niveau politique et il fait référence aux sources morales du politique, c'est-à-dire à un ensemble de valeurs au nom desquelles on décide d'interdire telle pratique, d'autoriser ou d'encadrer telle autre.

Le titre de mon intervention est assez fidèle à la distinction opérée par Ricœur entre ces trois niveaux du jugement médical. Ce titre indique que l'exercice de la médecine ne se fait pas seulement au chevet du malade, ou plutôt que ce qui se passe au chevet du malade n'est pas séparable de ce qui travaille la société, de l'évolution des mœurs, de la représentation par les individus de la santé, voire du bonheur, et de ce qu'ils peuvent demander aux médecins. J'emploie le mot «peuvent» au sens de ce qu'ils ont la possibilité de demander aux médecins, compte-tenu des techniques actuelles et des prouesses que celles-ci permettent de réaliser, mais ce verbe désigne aussi ce que les individus se sentent autorisés à demander aux médecins. Dans ce cas, il s'agit de savoir si ces derniers ont le devoir de satisfaire tous les désirs des individus. Y a-t-il des limites aux droits des

patients, y compris dans un contexte où l'on ne consulte pas seulement parce qu'on souffre d'une pathologie et dans l'espoir de guérir, mais où la médecine est aussi une médecine prédictive et qu'elle pourrait devenir une médecine réparatrice, régénérative, accroissant le contrôle des individus sur leur progéniture, leur permettant de réparer les cellules et tissus endommagés et de retarder, ce faisant, le vieillissement?

D'un autre côté, du côté des soignants, que devient l'exercice de la médecine quand les possibilités techniques sont telles qu'il convient de redéfinir le sens du soin et de penser la proportionnalité des traitements, afin de ne pas générer des situations insupportables, comme on l'a vu dans le passé avec ces malades lourdement handicapés victimes d'acharnement thérapeutique qui plaçaient les familles et les soignants dans une impasse poussant ces derniers à pratiquer des euthanasies clandestines? Cette perte du sens du soin ou cette tension entre des gestes dictés par le désir de réaliser une prouesse technique et la considération du bien de la personne se voit aussi avec en néonatalogie: on réanime de grands prématurés en repoussant la limite de ce qui est faisable et, devant les graves séquelles dont souffrent ces enfants, on pratique «un arrêt de vie», sans forcément le dire aux parents. Autrement dit, au-delà des normes des professionnels, des recommandations de bonnes pratiques et de l'application de la loi, on peut se demander si l'exercice de la médecine ne fait pas une place de plus en plus grande aux valeurs des soignants.

Cette remarque ne vise pas seulement à remettre en question l'opposition classique entre valeurs et normes (les premières étant considérées d'ordinaire comme étant seulement subjectives, les deuxièmes pouvant être universalisables et valides). Elle invite aussi à réfléchir à la place de l'éthique dans l'exercice de la médecine. Cette place, que la loi n'occupe pas et que la technique ne remplace pas, exige que chaque soignant

<sup>1</sup> RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. *Le Juste 2*. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227-243.

se positionne, fasse un retour critique sur ses pratiques, qu'il se donne ou qu'on lui donne le temps pour cela.

L'éthique, comme la responsabilité chez Levinas, s'adresse à moi en particulier devant telle situation particulière, ayant en charge telle personne. Elle n'est cependant pas séparable de la justice et de la prise en compte des autres auxquels je ne peux faire tort sous prétexte que je suis occupée à répondre à la situation singulière, voire exceptionnelle liée à ce malade, cet autre, autrui. La responsabilité n'est pas non plus séparable de l'exercice public de son autonomie, ce qui veut dire que la réflexion de chaque soignant doit pouvoir prendre place au sein de la réflexion d'une équipe, ce qui a lieu lors des réunions qui ont lieu à propos des malades, mais aussi lors de celles qui sont provoquées par un conflit ou une crise qui met au jour des tensions au sein de l'équipe. Enfin, les soignants se regroupent au sein d'associations de professionnels et il faut s'interroger sur la manière dont ces retours d'expérience sur des sujets qui les concernent, mais concernent également la société civile, sont pris en compte dans la délibération publique. J'en viens au troisième niveau dont parle Ricoeur, le niveau politique des choix de société et des politiques publiques en matière de santé.

Nous savons tous que les pratiques médicales sont réglementées par le droit. Dans tel pays, on ne peut pas avorter pour convenance personnelle au-delà d'un délai de 12 semaines de grossesse (ou 14 semaines d'aménorrhée). Dans tel autre, il n'y a pas de limite légale. Dans tel pays, en France par exemple, la gestation pour autrui est interdite et les homosexuels et les célibataires n'ont pas accès aux procréations médicales assistées. En fait, ils vont chez les voisins (Bruxelles, Madrid), mais c'est une autre affaire. La question qui m'intéresse est la suivante: qui décide? De même, sur quels critères se fonde-t-on pour

interdire telle ou telle pratique? Quels sont les outils, les principes et les valeurs utilisés pour justifier ces décisions? Les principes philosophiques sont-ils invoqués pour rationaliser des goûts et des dégoûts ou bien est-il possible, compte tenu du pluralisme des valeurs caractéristique de la démocratie, de déterminer des critères distinguant une intervention légitime sur le vivant et une intervention qui ne l'est pas?

Le problème est de savoir comment articuler le droit et la morale et donc fonder les normes sur des valeurs, mais sans cautionner la vision du monde d'un groupe et en nous préservant de la contrebande contaminante de jugements moralisateurs en politique ou du paternalisme. En même temps, le recours exclusif au consentement (entre adultes) et la bioéthique soi-disant minimale qui refuse de s'appuyer sur une vision substantielle du bien n'aboutissent-ils pas à cautionner à l'avance toute pratique, dès qu'elle augmente la liberté de l'individu, qui est finalement la conception du bien qui hante cette manière de faire de la politique et cette version du libéralisme qui affirme un peu trop vite la neutralité axiologique de l'Etat? J'aborderai ces questions qui invitent à penser le couple normes et valeurs d'une manière différente de celle qui prévaut chez Habermas et chez ses héritiers.

Je poserai aussi une autre question qui met en difficulté Habermas dont l'éthique de la discussion séduit à juste titre les médecins qui appliquent, dans leurs sociétés savantes, ses règles et parviennent, au deuxième niveau du jugement médical, à dégager des normes valides et universalisables. En effet, au troisième niveau, au niveau politique, qui ne concerne pas seulement les médecins et les politiques, mais qui nous concernent tous, qui concernent ce que l'on a appelé au XIX<sup>ème</sup> siècle la société civile, est-ce que l'éthique de la discussion est réalisable? Est-ce que cela n'aboutit pas à reconduire un certain



élitisme ou à revenir au discours des experts<sup>2</sup>, comme on le voit dans les Agences qui sont les intermédiaires entre les sociétés savantes et le politique (comme l'Agence de la Biomédecine en France?) et qui doivent se prononcer sur la faisabilité ou pas du prélèvement d'organes sur donneurs chez lesquels on a décidé d'un arrêt des traitements (Maastricht III). Est-ce que ces instances équivalent à la démocratie à perspectives multiples dont parle J. Dewey<sup>3</sup> et qui est le résultat du pluralisme épistémique, mais aussi de la formation d'un public ou d'une volonté commune qui n'est pas le fruit d'un contrat et ne doit donc pas être pensé sur le modèle de la volonté unifiée a priori? Sur les PMA, sur les dons d'organes, sur l'euthanasie, qui délibère et comment délibère-t-on? Sur les grandes questions qui nous concernent tous et ont un impact sur la vie et les relations sociales, sur les générations futures, est-ce que la démocratie représentative suffit?<sup>4</sup>

Est-ce que le système représentatif, caractérisé par la représentation des intérêts immédiats et contraint par le calendrier électoral, qui encourage les simplifications idéologiques, est adéquat pour légiférer sur des questions qui soulèvent d'importants enjeux moraux comme les questions de bioéthique (et l'écologie)? Faut-il modifier les instances délibératives? Quelle place apporter à la parole des savants, des médecins, des biologistes, des philosophes qui sont entendus (auditionnés), mais dont les propos, résumés, servent souvent à justifier une décision politique, comme si le rôle de la pensée et de la science était d'émettre des recommandations? Faut-il reconfigurer le rapport sciences-société-pouvoir pour que les arguments des savants et des

penseurs puissent entrer dans «la composition du politique»<sup>5</sup>, mais aussi pour que l'on puisse faire émerger la volonté commune dont je parlais tout à l'heure et qui suppose un public informé? Cette question des conditions de la délibération dans une société technologique où la médecine et, de manière générale, la biologie soulèvent des problèmes qui ont un enjeu sociétal majeur renvoie aussi à la nécessité de penser une plus grande participation des citoyens. J'en parlerai donc dans ma dernière partie.

## 1. L'exercice de la médecine au premier niveau, c'est-à-dire le rapport entre un patient et un soignant ou une équipe médicale

### 1.1. Les demandes des patients

Aujourd'hui on consulte parce qu'on est malade, qu'on veut prévenir une maladie (dépistage et prévention), mais aussi parce que la médecine peut nous aider à satisfaire un désir (d'enfant), à lutter contre la stérilité qui n'est pas toujours une maladie, mais peut être liée à l'âge. Demain peut-être certaines thérapies cellulaires (issues des recherches sur cellules souches embryonnaires et, plus vraisemblablement sur cellules souches adultes induites à la pluripotence et pouvant donner n'importe quel type de cellules et d'organes) pourront représenter une fontaine de jouvence permettant de réparer les cellules et les organes endommagés. La médecine réparatrice, surtout avec le couplage des nanotechnologies et des biotechnologies, pourrait avoir de beaux jours devant elles, en particulier pour les personnes qui auront les moyens de s'offrir ces techniques. Mais, d'une certaine manière, ce qui

<sup>2</sup> BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume I (18): 23-43, 2004.

<sup>3</sup> DEWEY, John. The public and its problems. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.

<sup>4</sup> PELLUCHON, Corine. Ecologie et libéralisme. *Note de la Fondation pour l'innovation politique*, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1-28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>

<sup>5</sup> LATOUR, Bruno. Politiques de la nature. Paris: La Découverte, 2004. 383p.

a changé en médecine ne vient pas seulement ni essentiellement des prouesses qu'elle permet de réaliser (utérus artificiel, clonage, peut-être un jour reprogrammation de cellules IPS pour faire des gamètes, voire un enfant). Ce qui a changé, c'est ce que les individus estiment qu'ils peuvent attendre de la médecine: non pas la restauration de la santé, mais le bien-être, un état de bien-être parfait. Je cite la définition par l'OMS de la santé, une définition qui date de 1946: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement dans une absence de maladie ou d'infirmité».

L'idée que le bien-être suppose l'éradication de toute infirmité est une idée problématique, qui ne laisse pas beaucoup d'espoir aux personnes en situation de handicap ni aux personnes âgées. De plus, cette définition suggère que le bien-être qui doit être non seulement physique, mais également mental et social, est complet. Autrement dit, il ne faut pas de manque, il ne faut pas de frustration. En mettant la barre aussi haut, en faisant de cet état complet de satisfaction une norme, en appelant santé ce qui ressemble au bonheur, on risque de générer beaucoup d'insatisfaction, de ressentiment envers un Etat qui ne garantirait pas cet état de bien-être. On ne se donne pas non plus tellement les moyens d'encourager la sublimation et la résilience.

A ce sujet, il faut se demander si les représentations normatives de la vie réussie et du bonheur humain qui se retrouvent, plus ou moins explicitement, au cœur de certaines demandes de patients et au fond de certaines revendications sociétales, ne sont pas responsables de l'augmentation de la dépression ou, du moins, de l'apparition de certains types de dépression. Ehrenberg, dans *La fatigue d'être soi*<sup>6</sup>, estime que les dépressions actuelles ne sont pas comme les névroses liées au désir d'un désir insatisfait, à

l'introjection de la loi et au complexe d'Œdipe, mais la dépression comme pathologie de la grandeur fait qu'on cherche désespérément à être soi, mais qu'on ne se sent pas à la hauteur. J'ajoute que ce phénomène est renforcé par le fait que ce désir d'être soi est travaillé par des valeurs de compétitivité et de performance colportées par le marché, bref que cette autonomie est, au moment où elle est devenue une norme, une obligation, le reflet d'une incroyable hétéronomie<sup>7</sup>.

Dans son cabinet, le médecin n'est pas coupé de cette réalité-là. Les murs de l'hôpital et des maisons de retraite sont poreux et ce sont ces représentations de la santé parfaite et du bonheur complet qui expliquent non pas tant les décisions des médecins (qui, j'y reviendrai résistent à cette idéologie), que les demandes des patients. Cependant, ce n'est pas le désir de perfection qui caractérise notre époque. Ce désir est aussi vieux que l'humanité et, d'une certaine façon, il est à l'origine de ses plus belles réalisations. Ce qui distingue les demandes des patients depuis une vingtaine d'années, c'est le désir de coller à ces standards de la réussite que sont la santé parfaite, la jeunesse, l'absence d'infirmité, la satisfaction de ses désirs et la reconnaissance de leur légitimité par la société. Autrement dit, c'est la peur d'être mis de côté parce qu'on ne colle pas à ces standards qui explique certaines demandes de patients.

En effet, ces derniers ne s'adressent pas seulement aujourd'hui à l'institution médicale pour faire valoir leurs droits à l'information, à la prise de décision thérapeutique, au refus de l'acharnement thérapeutique et même de tout traitement. Ces droits, si précieux, sont acquis. Certes, il y a des progrès à réaliser en termes d'accès aux soins, de droit à l'antalgique. De même, tout est loin d'être parfait: l'institution médicale aujourd'hui, comme beaucoup d'autres institutions en France, est soumise à la double

<sup>6</sup> EHRENBURG, Alain. *La fatigue d'être soi: dépression et société*. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.

<sup>7</sup> PELLUCHON, Corine. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. pp. 133–160.

contrainte : développer les soins palliatifs, faire de la tarification à l'activité; débloquer des fonds pour la dépendance et appliquer des normes aberrantes (6 minutes la toilette du vieillard) ou, encore une fois, appliquer la tarification à l'activité à la gériatrie. Il y a des progrès à faire, mais surtout, il faut veiller à ce que l'on ne régresse pas! Cependant, ce qui m'occupe ici, c'est que la nature de la demande des patients a changé: on redoute moins le paternalisme, bien qu'il existe encore, que la disqualification sociale. On a peur d'être exclu parce qu'on ne serait pas assez sain, performant, compétitif.

Cette peur renforce l'obsession du contrôle qui participe également de ces représentations de la vie réussie et de la qualité de vie qui forment un tout cohérent et que j'ai appelé, dans l'autonomie brisée, l'éthique de l'autonomie. C'est pourquoi les biotechnologies, les prouesses rendues possibles par les techniques médicales ne sont pas la cause des changements sociaux. Ce ne sont pas non plus elles qui expliquent que les demandes des patients et leur attente vis-à-vis des soignants aient changé. Mais elles sont un allié formidable de cette éthique de l'autonomie.

## 1.2. L'éthique de l'autonomie

Celle-ci est liée à certains déplacements de sens affectant la notion d'autonomie qui est devenue la soumission à ce que ses désirs ont de plus particulier et qui a perdu la dimension universelle qu'elle avait chez Kant (soumission à la loi de ma raison)<sup>8</sup>. Cependant, dire cela ne suffit pas. L'autonomie aujourd'hui est le comble de l'hétéronomie, parce que les désirs individuels sont déterminés par des représentations stéréotypées de la vie et de la réussite humaines qui viennent du marché et ne sont pas remises en question, y compris par ceux qui se disent progressistes et pour lesquels la promotion de la liberté individuelle est la raison d'être des lois.

<sup>8</sup> Ibidem., pp. 75-82 / 197-203.

Ces représentations supposent une identification de l'autonomie avec l'autodétermination et donc une conception assez étroite de l'autonomie. Cette conception est on ne peut plus inutilisable en médecine où de nombreux effets de la maladie comprennent cette autodétermination (déli, colère, douleur, fatigue, etc.), mais, de plus, elle ne permet pas de penser l'autonomie d'une personne en situation de dépendance et de vulnérabilité, ce qui est pourtant nécessaire si l'on veut éviter, dans l'accompagnement des grands vieillards et des malades d'Alzheimer, ces deux écueils que sont le fait de décider systématiquement à leur place et le fait de les abandonner à leur sort en les laissant «choisir». Cette conception étroite où l'autonomie est calquée sur la compétence juridique est en retard par rapport aux pratiques des soignants et aidants accompagnant les personnes en situation de dépendance, les personnes âgées, les personnes handicapées, les schizophrènes<sup>9</sup>.

En effet, ceux qui les accompagnent savent que ces personnes ont une autonomie au sens où ils ont la capacité à avoir des désirs et des valeurs, mais que la deuxième capacité à laquelle l'autonomie fait référence, à savoir la capacité à traduire ses désirs et ses valeurs dans les actes, est affectée par l'ensemble des déficits et des handicaps<sup>10</sup>. Autrement dit, il s'agit de soutenir l'autonomie d'une personne en situation de dépendance et qui a besoin d'un autre pour l'aider à traduire dans les actes ses désirs. Cet autre devra établir une communication avec elle et être assez attentif pour identifier ses besoins sans s'octroyer le droit de décider à la place du malade. Il pourra ainsi lui proposer des activités susceptibles de lui correspondre, ce qui veut dire que la responsabilité médicale suppose des qualités de communication

<sup>9</sup> Ibidem. También: PELLUCHON, Corine. *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.

<sup>10</sup> JAWORSKA, Agnieszka. *Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value*. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105-138.

et des qualités herméneutiques ainsi qu'une certaine prise de risque. Les partisans de l'éthique de l'autonomie qui ont une conception étroite de l'autonomie se condamnent à une opposition binaire et stérile entre la bienfaisance médicale et le respect de l'autonomie du malade. Ils sont en retard par rapport à ce que les pratiques de certains soignants nous enseignent. L'éthique de l'autonomie est une régression.

Bien plus, il s'agit de mesurer les conséquences de cette éthique de l'autonomie sur les malades eux-mêmes et sur les personnes en situation de dépendance: ces derniers intériorisent les représentations négatives et privatives de la vieillesse et du handicap qui accompagnent l'éthique de l'autonomie. Ces représentations sont de véritables obstacles épistémologiques à l'accompagnement de ces personnes et à tous les efforts qu'il faut faire pour continuer à grandir, même à 75 ans<sup>11</sup>. On peut toujours faire des politiques de la vieillesse, comme disait S. de Beauvoir<sup>12</sup>, parler de la dépendance, financer la dépendance, mais tant qu'on ne change pas l'image de l'homme et du lien social qui rend possible et pratiquement inévitable la disqualification des vieillards et empêche l'intégration des personnes en situation de handicap, nous serons toujours dans le double discours. De même, l'espace public sera toujours saturé d'injonctions contradictoires (d'un côté l'éloge du care et l'idée que nous devons prendre en charge les personnes dépendantes, de l'autre, le sentiment que ce sont des citoyens de second rang, que vieillir, c'est avoir une vie diminuée, une vie indigne).

C'est pour ces raisons qui soulignent l'appartenance de certaines revendications à un univers de représentations que j'ai appelé l'éthique de l'autonomie que la légalisation de l'euthanasie, par exemple, ne peut être considérée comme une simple question de droits individuels, comme une occurrence de la liberté de choisir sa vie (comme on choisit sa contraception ou même comme on choisit d'avorter). Cette revendication en faveur de l'euthanasie et souvent au nom de la dignité (association pour le droit de mourir dans la dignité) n'est pas non plus une manière de promouvoir la justice sociale.

En survalorisant l'autonomie qui est subordonnée, dans cette représentation, aux capacités cognitives permettant de faire valoir ses désirs et de les exprimer aux autres, on disqualifie les personnes qui souffrent de troubles cognitifs. Cette éthique de l'autonomie est élitiste et discriminante, comme le sont toutes les pensées, de facture métaphysique (et pas forcément théologique), où l'humanité de l'homme est définie par la possession de certains critères, où l'essence de l'homme est d'être un animal pensant, qui a une mémoire, un langage articulé, etc. Dans une telle logique, la dignité de l'individu est dépendante de la possession de ses attributs et elle est mesurée en fonction de leur état: une mémoire altérée, pas de langage articulé, moins de dignité, etc. Dans ces conditions, on comprend pourquoi il semble sensé, selon les partisans de cette éthique de l'autonomie, de demander que ces personnes soient euthanasiées ou de souhaiter qu'elles puissent exprimer leur dernier souhait qui est, au fond, le souhait des autres: dans un tel contexte, il est fort probable que la personne âgée ait envie de disparaître, parce que tout autour d'elle la convainc qu'elle est de trop et que son euthanasie sociale a déjà eu lieu.

À ce sujet, on peut dire que la question qui mérite d'être soumise à la discussion est l'exception d'euthanasie, l'euthanasie en dernier recours

<sup>11</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 197–203. También: MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4): 255–262, 1985; COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. pp. 51–61.

<sup>12</sup> DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009. pp. 567/570.

sur la demande de la personne qui ne veut plus des soins palliatifs ou dont la douleur n'est pas soulagée. C'est rare, mais cela existe. Cependant, non seulement on peut se demander s'il faut une loi pour cela, mais, de plus et surtout, à supposer qu'il soit juste, dans certaines conditions, d'aider une personne à mourir, soit en pratiquant l'injection létale, soit en lui faisant une ordonnance pour qu'elle se procure un kit d'euthanasie, alors il faudrait être sûr que ce désir de mourir est vraiment son désir et non l'expression de la pression sociale, de la contrainte économique, ce qui, dans l'état actuel des choses, n'est pas exclu. Aucune loi ne peut être examinée sans que l'on examine le contexte social dans lequel elle peut s'inscrire. Et je ne parle pas ici (pas encore) de la compatibilité ou de l'incompatibilité entre le suicide assisté et l'euthanasie et les valeurs des médecins. Je me place pour le moment simplement au niveau des individus.

Les individus s'adressent à l'institution médicale avec des demandes qui débordent le cadre de la médecine. Je veux être heureux, je veux être sûr qu'il n'y a aucun risque. Le bonheur, l'éradication de l'incertitude ne sont pas des choses que la médecine peut garantir. Tout traitement comporte des risques. Quant au besoin d'éliminer l'imprévisibilité et de tout contrôler à l'avance, il fait partie du second versant de l'éthique de l'autonomie dont j'ai analysé jusqu'à présent la dépendance par rapport à l'idéal de compétitivité.

Cette volonté de maîtrise qui trahit également une peur de ne pas être à la hauteur de l'objectif qu'on s'est fixé ou que la norme sociale fixe est essentiellement liée à une méprise sur le vivant<sup>13</sup>. Cette volonté de maîtrise comporte également un potentiel de violence car elle devient une obsession du contrôle, c'est-à-dire d'une intervention exercée de l'extérieur sur soi, sur le vivant, sur les bêtes qu'on exploite en les forçant à s'adapter

aux conditions de l'élevage industriel et au mépris de leurs normes éthologiques, aux hommes que l'on fait travailler en les évaluant à l'aune d'un objectif de rentabilité déterminé d'avance et indépendamment du sens de l'activité (qu'il s'agisse de la vente de voitures ou du nombre de malades examinés). A partir du moment où l'on méconnaît la fragilité du vivant, et le lieu où on la méconnaît ou on l'éprouve, c'est le rapport au vivant (début de la vie, animaux), qu'est-ce qui se passe? Prenons les choses autrement: à partir du moment où l'on prend en considération la vulnérabilité de l'homme et du vivant, est-ce qu'on n'est pas amené à penser l'organisation sociale et politique autrement? Ces questions qui concernent la conception du sujet qui supporte notre organisation sociale sont fondamentales. Elles se situent en-deçà des normes et des valeurs, à un niveau, radical, au point de jonction entre les normes et les valeurs.

L'éthique de l'autonomie se caractérise essentiellement par une impasse sur la passivité du vivant, sur le fait que l'homme, comme les bêtes, vivent de, se nourrissent, ne constituent pas tout, mais sont constitués par les aliments. Cet accent sur «l'élémental» grâce auquel Lévinas, dans *Totalité et Infini*, pense le vivant (et pas seulement la vie du point de vue d'un existant, le *Dasein*, caractérisé par sa structure ekstatique, donc par la liberté), est une manière de penser la corporéité du sujet. Or, «le corps est une permanente contestation du privilège qu'on attribue à la conscience de «prêter un sens» à toute chose. Il vit en tant que cette contestation»<sup>14</sup>. Avant toute donation de sens par la conscience, il y a le corps.

Dès le livre qu'il publie de retour de captivité, *De l'existence à l'existant*<sup>15</sup>, Lévinas analyse des phénomènes qui échappent à mon intentionna-

<sup>13</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 223-257; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 155-218.

<sup>14</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Totalité et Infini: essai sur l'extériorité*. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. p. 136.

<sup>15</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De l'existence à l'existant*. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.



lité, comme la fatigue, l'insomnie, la douleur, le plaisir, le vieillissement qui est temporalisation: quand je vieillis, je ne suis pas, comme dans le projet, à l'initiative du temps, je ne le constitue pas, mais le temps se passe, il est même ralentissement. Il s'agit d'un «effort sur le présent dans un retard sur le présent»<sup>16</sup>. Ces phénomènes décrivent ce qui est plus que la condition charnelle de l'homme au sens où, dans la tradition occidentale, chez Platon par exemple, on disait que le corps s'oppose à l'esprit. Ici, ce n'est pas même pas l'opposition entre le corps et l'esprit qui est réfutée, mais Levinas nous fait penser la passivité qui est déjà l'expérience de l'altérité. Or, il y a un rapport entre l'altérité dont je fais l'expérience en vivant de, en éprouvant l'excès de la douleur, en vieillissant, en vivant, dans la maladie, la disjonction de l'unité physico-physique et l'altération de mon corps, et la deuxième expérience de l'altérité qui est liée à ma rencontre avec l'autre. Pour nommer ma responsabilité pour l'autre, Levinas parle, dans *Autrement qu'Être*, d'«une passivité plus passive que toute passivité»<sup>17</sup>. En effet, cette responsabilité ne découle pas d'un engagement préalable, elle n'est pas une obligation et elle fonde mon ipséité, me fait moi (je suis celui à qui je réponds et la manière dont j'y réponds). Il y a un lien entre ces deux expériences de l'altérité, entre l'altération de mon corps qui fonde le besoin que j'ai de l'autre et de nourritures et cette altérité en moi qu'est ma responsabilité pour l'autre qui me fait être par l'autre<sup>18</sup>.

L'expression d'ouverture à l'autre traduit bien cette solidarité entre ces deux premières expériences de l'altérité. Elle signifie aussi que je ne me définis pas seulement par le retour à moi, mais que je suis concernée par l'autre, que mon identité est constituée par ce qui lui arrive et même qu'au

cœur de mon vouloir vivre se pose la question de mon droit à être, du droit de mon droit, ce que Levinas appelle aussi la crainte pour l'autre: «ma place au soleil n'est-elle pas usurpation de la place de l'autre par moi affamé»?<sup>19</sup>

Il s'ensuit une modification de la philosophie du sujet: le droit n'est plus l'instrument de la liberté d'un individu qui use de tout ce qui est bon pour sa conservation et est dans son bon droit, mais la crainte pour autrui et la question de mon droit à être creusent ma bonne conscience, ouvrant ici une voie que Levinas n'a pas empruntée, mais que j'emprunte avec lui et sans lui, pour lui: non seulement on peut, sur les bases de cette conception renouvelée du sujet, penser le rapport de l'homme aux autres entités, aux bêtes et à la nature, et borner le droit que l'homme a d'en user comme bon lui semble, mais, de plus, ma responsabilité est aussi responsabilité pour les institutions de ma communauté dans laquelle je ne suis non pas un moi, mais moi.

Cette responsabilité pour la justice de mon pays, cette non-indifférence pour les institutions qui ne sont pas seulement les instruments du moi, supposent une conception du rapport de l'homme à la communauté politique qui n'est pas lévinassienne. La communauté politique n'est pas seulement l'Etat, c'est ce qui fait que nous avons quelque chose en commun et cela se forme ou ne préexiste pas. A ce sujet, on peut dire qu'une telle manière de parler nous invite à rompre avec ce phantasme d'une volonté unifiée et du peuple. Ce qui est commun n'est pas le résultat d'un contrat et il n'y a peut-être pas de contrat social. Cela est, en un sens, lévinassien: l'Etat est une totalité qui risque de devenir tyrannique, parce qu'en homogénéisant les individus, on ne voit plus les visages. Or, les visages percent la totalité. La question est de savoir comment se forment les valeurs communes et ce qu'est le public (et

<sup>16</sup> Ibidem., p. 45.

<sup>17</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.

<sup>18</sup> Ibidem., p. 86. También: PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 167-203.

<sup>19</sup> LÉVINAS, Emmanuel. *De Dieu qui vient à l'idée*. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. p. 262.

non la masse). Cette question anticipe sur la dernière partie qui concerne le troisième niveau du jugement médical, mais je voulais seulement dire que, lorsque l'on considère la corporéité, la passivité du vivant, et la vulnérabilité de l'homme, comme besoin de l'autre et comme ouverture à l'autre, la vulnérabilité comme fragilité et comme force, alors cela change la manière dont on pense le sujet (son rapport de l'homme à l'autre que lui et les limites de son droit, la justice) et dont on pense l'organisation politique. C'est ce que j'ai appelé, dans l'autonomie brisée, l'éthique de la vulnérabilité dont la portée dépasse la seule considération du domaine médical, mais qui a trouvé, dans l'interrogation sur l'exercice de la médecine, son impulsion première.

La médecine est un formidable laboratoire pour la pensée, car elle articule les trois niveaux du jugement dont parle Ricœur, le niveau singulier, le niveau des associations de professionnels et le niveau politique. Nous réfléchissons maintenant à l'articulation entre le premier et le troisième niveau. Car les demandes que les malades adressent aux médecins sont également les demandes que les citoyens adressent au législateur. Les lois, dans une démocratie, protègent les libertés individuelles. Elles les protègent les unes contre les autres et elles garantissent aux individus l'accès à certains biens premiers, aux libertés formelles et réelles pour parler comme Marx puis A. Sen. Mais sont-elles faites pour répondre à tous les désirs des individus? Prenons la question autrement, d'un autre point de vue: quel est le rapport entre individu et communauté politique qui sous-tend certaines revendications? La revendication en faveur de la dépénalisation ou de la légalisation de l'euthanasie est intéressante, parce qu'elle mêle aussi les médecins: l'Etat doit administrer le don de la mort, ce qui n'est pas la même chose que de décriminaliser le suicide (qui est un acte privé) et il doit demander aux soignants de se charger de cette tâche consistant à tuer autrui tout en étant protégé par la loi qui

dirait que, dans certaines circonstances, cela ne serait pas un homicide.

Je ne vais pas répondre à cette interrogation (faut-il ou pas dépénaliser l'euthanasie?) Le problème qui m'intéresse va au-delà de cette question. Il s'agit de savoir ce qu'est la loi et ce que l'on peut demander aux lois. Je suggère aussi que l'une des pistes à suivre quand on s'interroge sur ce genre de problème est la suivante: au lieu de se prononcer sur cette question en partant d'une idée a priori du bien, on va mesurer la compatibilité et l'incompatibilité entre cette revendication et les valeurs des médecins qui ne se résument pas au «*primum non nocere*», et surtout on va examiner l'impact de la dépénalisation sur la pratique de la médecine<sup>20</sup>.

Prenons l'exemple de la réanimation-anesthésie, où les décisions collégiales d'arrêt de traitement sont prises avec la famille, mais justifiées par l'interprétation des outils d'imagerie cérébrale qui donnent un pronostic de l'état de récupération neurologique du cerveau. Ces critères pourraient être plus robustes et il y a des inégalités dans les pratiques d'un service à l'autre, ce qui pose des problèmes de justice, mais on peut penser que le respect de la procédure collégiale où, en outre, l'avis d'un autre médecin est demandé, permet de prendre une décision adaptée et juste. Or, pour que cette décision soit acceptée, il faut que les parents à qui les médecins expliquent cela aient confiance en ces derniers. Si on pratique des euthanasies deux chambres plus loin, les parents d'un enfant victime d'un traumatisme crânien et qui fait l'objet d'une décision d'arrêt ou de limitation des traitements ne soupçonneront-ils pas les médecins de vouloir arrêter les traitements pour prélever des organes, libérer un lit?

Evaluer les propositions de lois suppose de ne pas s'en tenir à la déontologie, mais de mesurer

<sup>20</sup> PELLUCHON, Corine. 2009. Op. cit., pp. 53–71.

l'impact d'une proposition sur les pratiques, afin de savoir ce qui est à rejeter, d'envisager des garde-fous, etc. Le bien est pour ainsi dire construit dans cette perspective pragmatique qui me semble être, sur les sujets de bioéthique, plus prudente que la référence exclusive à des principes (que l'on suspend quand ça nous arrange ex, le principe d'indisponibilité du corps humain en France).

J'arrive ici à ceux qui exercent la médecine: ils sont donc pris entre les patients, le législateur, les contraintes organisationnelles et économiques, mais, on va le voir, ils ne sont pas si passifs que cela.

### **1.3. Le sens du soin**

On peut dire que, depuis une dizaine d'années, l'écart existant entre la très haute technicité de la médecine, en particulier depuis la respiration artificielle, et la réflexion éthique a été en partie comblé. Ce progrès qui a conduit, en France, à des lois sur les droits des malades et la fin de vie (loi du 4 mars 2002 et loi du 22 avril 2005), correspondait à une réflexion qui était mûre chez les médecins, bien qu'elle ne se soit pas fait sans difficultés, sans une longue histoire marquée par des drames (cas d'acharnement thérapeutique et situations insupportables créées par la médecine, euthanasies clandestines, médiatisation de cas, comme celui de V. Humbert, mais aussi l'apparition du sida à la fin des années 80).

Les médecins, ces dernières décennies, ont compris que, dans de nombreuses situations, c'est la médecine qui créait des problèmes, parce que les techniques de réanimation permettant de sauver la vie d'un accidenté et qui étaient faites dans un premier temps au bénéfice du malade pouvaient se révéler finalement nuisibles au malade. L'acharnement thérapeutique est la rançon des succès de la médecine. Il est aussi lié au fait que l'on veut sauver la vie et qu'on ne sait pas toujours ce que ses efforts donneront,

car il faut souvent attendre les résultats d'une IRM pour faire le pronostic de récupération par le malade de ses fonctions neurologiques. Autrement dit, la très haute technicité et les succès de la médecine rendaient nécessaire une réflexion sur le sens du soin : on fait ce qu'on fait pour sauver le malade, pour lui faire du bien, et non pour réaliser une prouesse technique. Il faut être clair sur la finalité de ses gestes en médecine. Cette question va de pair avec la reconnaissance du fait qu'on ne guérit pas tout et cette acceptation de ses limites suppose que l'on renonce à la posture de la toute-puissance. Cet aspect des choses éclaire le sens du soin au sens de sa signification. La médecine existe parce qu'il y a des malades, des accidents, parce que nous mourrons et que la vie est fragile.

De même, cette réflexion sur le sens des soins est liée à une réflexion sur la proportionnalité des traitements. Il est clair que les années SIDA où l'on voyait des malades mourir dans des conditions effroyables et où les proches des malades ont fait avancer la réflexion des soignants ont changé les choses: cela a obligé les soignants à réfléchir au sens du soin, à la relation entre le malade et ses proches, entre le malade et les soignants, et la notion de proportionnalité des traitements a également fait son chemin. Le développement des soins palliatifs (dans les années 90 en France), puis la diffusion de la culture palliative à l'ensemble des soignants ont installé cette idée que, parfois, pour faire mieux, on fait moins ou on fait autrement: au lieu de pratiquer une énième intervention, on va apporter du confort au malade, le masser, baisser sa vigilance, ce qui ne hâte plus la mort, à condition que les sédatifs soient correctement administrés. Cette idée du soin proportionné à l'état du malade est également liée à une démarche holiste où les soignants s'efforcent de répondre aux besoins spécifiques de la personne considérée comme un tout. Ainsi, les médecins, même s'ils ont un regard clinique, traitent les malades et pas seulement la maladie,

et ils prennent en considération la dimension narrative de la maladie (illness) dans le choix par le malade des traitements appropriés et dans la décision de limitation ou d'arrêt des traitements.

Enfin, l'acceptation de la part d'incertitude fait partie des dispositions morales à acquérir pour exercer son art avec «conscience et dignité» (pour reprendre la formule de la déclaration de Genève). Cette acceptation s'exprime dans la loi du 22 avril 2005, avec la mention de la décision collégiale et le respect de procédures qui, précisément parce que la décision d'arrêt de traitement est difficile et n'obéit pas à la même certitude que les mathématiques, garantissent sa justesse et sa justice. Cela permet d'éviter les conflits d'intérêt et cela aide aussi à se donner le temps de la décision, ce qui peut être absolument décisif pour le malade. C'est parce qu'il y a de l'incertitude qu'il est nécessaire de respecter ces règles procédurales (décision collégiale, motivée, traçabilité, avis d'un deuxième médecin extérieur et avec lequel le premier n'a pas de lien hiérarchique).

Pour finir sur les progrès accomplis ces dernières années, je reviens sur la temporalité. La temporalité de la décision est capitale en médecine. Car on ne sait pas tout immédiatement. J'ai parlé des traumatisés crâniens auxquels il fait faire une IRM (au bout de 15 jours après l'admission en réanimation). La décision d'arrêt des traitements se fera, si elle se fait, au terme d'un raisonnement a posteriori: dans un premier temps, on a tout fait pour le malade au bénéfice du doute, puis, si l'IRM montre que le cerveau est trop endommagé, se pose la question de la pertinence des traitements, de leur signification et de leur proportionnalité.

Notons que ce schéma est le décalque du raisonnement qui a motivé les réanimations en néonatalogie et, comme je le suggérais en introduction, c'est beaucoup plus compliqué avec les

nouveaux nés, pour lesquels la distinction entre «faire mourir» et «laisser mourir» est difficile à maintenir. Cela dit, se pose la question de savoir jusqu'où on va dans la réanimation néonatale et pourquoi? Est-ce pour repousser toujours les limites de ce que l'on peut faire, avec le risque de devoir transgresser la loi et l'interdit du meurtre et même de le taire aux parents? Je reviens donc ici à la question du sens et de la finalité du soin: il doit être fait pour le malade d'abord et pour sa famille, ensuite pour les soignants et l'équipe, mais non dans le but de réaliser une prouesse ou pour des raisons purement économiques.

Ce tableau que j'ai fait ne signifie pas que les médecins soient des saints ni que tout soit idéal. On doit même se demander comment les soignants d'aujourd'hui (et je pense surtout aux aides-soignants et aux infirmiers et infirmières) font pour résister à ce que le contexte actuel a de violent et de contraire à l'éthique de la sollicitude laquelle est au cœur des soins palliatifs et, en grande partie, de la pratique de la médecine à l'hôpital. Je pense aussi aux contraintes à mal travailler, à ces mots d'ordre comme l'efficacité, la performance (pas la même chose que l'efficacité) et à cette bureaucratisation des pratiques médicales qui malmène les soignants et les patients et conduira à une médecine à deux vitesses. Faire de la tarification à l'activité au moment où on parle de développer les soins palliatifs et de lutter contre la maltraitance envers les personnes âgées, c'est contradictoire. Il s'agit d'un double discours et d'injonctions contradictoires.

On peut craindre aussi qu'il y ait de plus en plus de décisions médicales qui seront dictées par une rationalité économique qui n'est plus liée à un idéal de répartition équitable des ressources de santé, mais à une sorte de calcul quantitatif et à des objectifs à court terme (alors que la santé est un bien complexe et que l'on peut faire beaucoup pour la prévention, ce qui fait gagner de l'argent).

Comment les soignants peuvent-ils réagir à cette organisation de la santé qui a quelque chose d'aberrant, c'est-à-dire qui n'est pas forcément dicté par le bon sens?

Cette question anticipe sur ce que je dirai de l'autonomie politique et des conditions de la délibération et de la participation dans une société technologique comme la nôtre où la société civile et la philosophie doivent peut-être faire en sorte que le public se réapproprie les décisions collectives et fasse entendre sa voix, au lieu de subir sans mot dire les conséquences d'un pouvoir organisé selon deux penchants qui sont symétriques et inverses: la tyrannie administrative chargée d'appliquer la volonté du chef et le régime des décrets fait de micro-décisions qui imposent une rationalité étrangère à celle qui pourrait se faire jour si on mettait en place les conditions d'une véritable démocratie.

#### ***1.4. Quelle éthique pour les médecins?***

Or, malgré ce contexte qui menace ce que le système de santé a de meilleur, il me semble que, dans l'ensemble, les soignants résistent à l'idéologie que j'ai rapportée à l'éthique de l'autonomie. Ils prodiguent des soins de qualité. On est bien soigné à l'hôpital en France et sans que l'on sorte beaucoup d'argent. En outre, ceux qui luttent pour que l'euthanasie soit dépénalisée, en France, sont des intellectuels, des journalistes, des people même, mais on ne trouve pas beaucoup d'infirmières ni de médecins. De même, ceux qui emploient les expressions de dignité et de qualité de vie en suggérant que les personnes qui n'ont plus leur tête mènent des vies misérables sont très loin de la réalité, des soignants et des aidants qui accompagnent les personnes en situation de handicap et de polyhandicap. Ces derniers ne veulent pas seulement survivre, mais exister, et c'est possible, même s'il faut du temps, de l'imagination (plus exigeant que l'injection létale).

Suis-je en train de dire que les soignants ont une éthique et que cette éthique est distincte de l'éthique de l'autonomie? Puis qu'on ferait bien de s'en inspirer pour penser le rapport aux autres hommes? Oui. Je m'explique.

Soigner, soigner toute personne, avant de fouiller dans ses poches pour voir qui elle est, quelle fonction elle occupe, si elle a des relations, de l'argent, si elle est assurée, c'est affirmer l'égalité en dignité de tous les hommes. Dire que la dignité de l'autre est intacte, malgré l'ensemble des déficits, et qu'elle n'est pas relative à ce que j'en vois ou en sais, tout en se sentant obligé devant l'homme couché sur son lit d'hôpital, en se sentant, comme dirait Levinas, à l'accusatif, non pas au sens où on serait coupable d'être en bonne santé devant un malade, mais au sens où l'autre me lance un appel auquel je ne peux me dérober et qui me révèle à moi-même, comme la lumière accuse les traits de mon visage, c'est nommer l'éthique. L'éthique est la dimension de mon rapport à l'autre et la situation clinique en fournit un exemple privilégié et même paradigmatique. Je signifie me voici et la condition de l'éthique est l'asymétrie. Il n'est pas question en éthique de contrat ni de règle de réciprocité, mais cela n'empêche pas de passer à l'égalité.

La transcendance de l'autre est intacte, elle est l'objet d'une expérience paradoxale qui fait dire à Levinas que le visage est épiphanie, présentation paradoxale de soi, et qu'il exprime l'infini, qu'il défie mon pouvoir de connaître et même mon pouvoir de pouvoir. Lévinas ne fonde pas l'interdiction du meurtre dans la religion ni dans une loi de la raison, mais il la fait surgir du visage d'autrui, c'est-à-dire de la transcendance de l'autre. Parce que l'autre transcende ce que j'en vois et en sais, parce qu'il a, qu'il est cette résistance éthique, je peux vouloir mais non pouvoir anéantir cette transcendance, même si je mets fin à sa vie en lui plantant un couteau dans le cœur. Le meurtre est transgression suprême,



le meurtre est une tentation (c'est la tentation d'anéantir la transcendance de l'autre et la relation, qui est première), et il est, en même temps impossibilité<sup>21</sup>. Ainsi, la dignité de l'autre n'est pas relative à mon point de vue ni mesurable à l'aune de normes sociales. Et, en même temps, je m'en porte garante. C'est le paradoxe éthique que la situation clinique, encore une fois, illustre de manière exemplaire.

Je me porte garante de la dignité de l'autre en attestant qu'il est un homme, même si, compte-tenu de l'état neurologique de son cerveau, une décision d'arrêt et de limitation des traitements semble s'imposer. Ce n'est pas en vertu d'une conception sacralisant la vie que l'on interdit le meurtre, dont l'essence n'est pas la domination, mais qui est un faire taire absolu. L'individu dans le coma ne parle plus, mais il a un Dire. Arrêter les traitements de support quand ces derniers sont considérés comme relevant de l'acharnement thérapeutique, ce n'est pas la même chose que de décider du jour et de l'heure de la mort de quelqu'un qui est vu comme étant de trop.

Bien plus, penser l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité en essayant de répondre aux besoins de la personne, comme dans l'éthique du care, mais aussi en s'appuyant sur les promesses de vie demeurrées intactes et même sur la positivité du handicap, c'est affirmer le droit de cette personne à participer d'une certaine manière ou d'une autre au monde. C'est opérer un passage de l'éthique à la justice, passage que l'éthique du care ne suffit pas à opérer, parce qu'elle place le curseur seulement sur le besoin que la personne a d'une aide, alors qu'il s'agit de penser son droit à exister selon ses normes propres, à être à son tour responsable de nous et même à nous déranger.

Ce passage de l'éthique à la justice qui est la condition de la solidarité envers les personnes

en situation de vulnérabilité et la condition de leur intégration (mainstreaming) qui exige certes que l'on réponde de manière personnalisée à leurs besoins, mais aussi et surtout qu'elles aient les mêmes droits que nous. Ces droits sont à penser, dit M. Nussbaum, comme des droits d'accès à une liste de capacités centrales qui est la même pour les personnes dites normales et pour celles qui souffrent de déficits cognitifs, de handicaps ou sont, en raison de leur âge ou de leur situation sociale, dans la dépendance. Ces personnes ne sont pas des citoyens de second rang<sup>22</sup>. Un déficit de capacités, comme la capacité à exercer son imagination, à développer ses sens, à avoir un lien social, à exercer un contrôle sur son environnement, n'est pas seulement un malheur pour la personne, c'est une injustice. L'Etat doit engager des politiques rendant possibles l'exercice par ces personnes de leurs capacités centrales qui doivent être égales, ce qui ne veut pas dire que les réalisations seront les mêmes, qu'une personne en situation de polyhandicap sera danseur étoile.

Ainsi, la situation médicale, l'éthique des soignants (parce que je ne vois pas comment on peut être soignant sans ce sens-là de l'éthique, de la responsabilité et du paradoxe éthique), est un lieu où se joue le sens de notre rapport à nous-mêmes et à l'autre que nous et même le sens de notre rapport à la communauté politique, aux autres, qui entrent dans la justice. On peut s'en inspirer pour construire une éthique et une politique plus justes, ce qui ne veut pas dire que cette éthique et cette politique seront destinées ou réservées aux seuls malades. Il ne s'agit pas de fonder l'éthique et la politique ni ce que j'ai appelé l'éthique de la vulnérabilité (qui est en fait une théorie du sujet et dont l'ambition est politique) sur des cas particuliers et extrêmes. Mais on peut s'inspirer de ces cas pour corriger ce qui est défaillant dans

<sup>21</sup> LÉVINAS, Emmanuel. 1994. Op. cit., pp. 215-218.

<sup>22</sup> NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.

l'image de l'homme et du lien social qui sous-tend le contractualisme sous sa forme actuelle<sup>23</sup>. C'est aussi pour cela que l'éthique médicale est un laboratoire pour la pensée.

Une autre raison fait que l'on peut apprendre de l'exercice de la médecine et pas seulement sur elle: elle met au jour la manière dont les professionnels de la santé arrivent ou pas à travailler ensemble (et ils sont bien obligés, car il s'agit bien souvent d'une équipe médicale et la notion d'équipe de soins tend à s'élargir aux soignants qui sont hors d'un établissement de santé, ce qui se comprend pour les personnes âgées, mais aussi dans le cas de pathologies comme le cancer qui nécessitent un travail transdisciplinaire et des relais lors de l'hôpital). Bien plus, il s'agira de s'intéresser à la manière dont les médecins se saisissent des problèmes qu'ils rencontrent dans l'exercice de leur profession qui évolue en fonction des techniques. Je prendrai l'exemple des prélèvements d'organe sur donneurs ayant fait l'objet d'un arrêt des traitements (Maastricht III). Enfin, on se demandera qui délibère sur ces sujets qui nous concernent tous et comment y répondre par plus, et non pas par moins, de démocratie.

### 3. Les deuxième et troisième niveaux du jugement médical. Les normes des professionnels et les conditions de la délibération publique

#### 3.1. Les normes des professionnels n'excluent pas le cas par cas ni l'autonomie des soignants

L'existence de normes, de codes de déontologie et de lois ne transforme pas l'exercice de la mé-

decine en une simple application des principes ni en une pratique anonyme. La médecine reste essentiellement liée au colloque singulier entre un malade et un médecin ou plutôt entre un malade, ses proches, quand il y en a, et des soignants appartenant à une équipe médicale ou se relayant pour prendre en charge la personne. Même s'il existe des recommandations de bonnes pratiques et même s'il y a des protocoles, même si la médecine est extrêmement normée et qu'elle l'est d'autant plus qu'elle est liée à des techniques très sophistiquées, l'art médical est une praxis liée à des situations. Autrement dit, la norme n'enlève rien au cas par cas.

Cette remarque n'invite pas seulement à mettre l'accent sur la singularité de chaque patient et sur le cas par cas, mais elle souligne aussi le fait que les soignants sont des individus. Leur autonomie est même la condition du bon exercice de la médecine. Car la cohésion de l'équipe ne saurait abolir le droit de chaque soignant à exprimer son ressenti ni s'opposer au devoir qu'il a de transmettre aux autres soignants les informations qu'il juge utiles à la prise en charge du malade. Il faut arriver à une bonne entente pour pouvoir travailler ensemble, il faut arriver à une décision commune qui, même si elle est assumée par le chef de service, doit intégrer les avis et points de vue de l'ensemble des soignants de l'équipe. Cependant, les différends ne doivent pas être gommés ou refoulés pour qu'on arrive à un consensus. Ce dernier ne peut être le résultat de la contrainte ou de la censure.

Cette idée, apparemment banale qui consiste à dire que ce n'est pas en se taisant ni en faisant taire les autres que l'on peut prendre des décisions ou régler les difficultés qui surviennent à l'occasion de cas difficiles, suppose que les rapports hiérarchiques ne devraient pas empêcher l'exercice par chaque soignant de sa liberté de penser au moment où celle-ci est sollicitée, c'est-à-dire lors des réunions de staff ou lors des réunions de

<sup>23</sup> Ibidem., p. 414.

crise provoquées par un cas difficile. Cette idée renvoie très précisément aux règles de l'éthique procédurale et un présupposé que Rawls partage avec Habermas et qui est très précieux parce qu'il est l'âme de la démocratie: il s'agit de l'égalité morale des individus. Il y a des inégalités fonctionnelles. Il y a des gestes que l'on ne peut pas déléguer et des décisions qui incombent à une personne, qui en sera responsable sur le plan pénal. Cependant, quand on discute des normes qui doivent guider une pratique, que l'on soit entre collègues appartenant au même corps de métier et ayant le même statut, comme dans les sociétés savantes, ou qu'il s'agisse des réunions entre les membres d'une équipe, tout ce qui s'oppose à cette égalité morale est contraire à la justice. Ce principe d'égalité morale va de pair avec un autre principe, également important, chez Rawls comme chez Habermas: la tolérance et le fait qu'on écoute tout le monde, que tout le monde a droit à la parole.

La différence entre Rawls et Habermas tient à la nature du consensus et à la source de la validité: chez Rawls<sup>24</sup>, on parle d'un consensus par recoupement où l'on retiendra les opinions qui se chevauchent, les décisions, alors que ce qui les fonde sur le plan métaphysique et spirituel sera mis entre parenthèses. Chez Habermas<sup>25</sup>, on parle davantage d'un consensus par confrontation où les intérêts des individus sont pris en compte et où leurs positions substantielles sont également débattues. L'idée est que la discussion pousse chaque participant à adopter un point de vue faillibiliste et critique et à sublimer ses intérêts en arguments, ce qui explique qu'il reconnaisse comme valides des normes qui, au départ, n'avaient

pas sa préférence. De même, chez Habermas, la source des normes est l'intersubjectivité et la raison publique n'est pas la collection ou la synthèse des points de vue de chacun. Le nous ne préexiste pas à la discussion, mais il est pour ainsi dire produit par elle. A propos de ces normes qui ont émergé la discussion et peuvent être choisies pour guider l'action, on parle non de vérité, mais de validité et d'universalité, ce qui veut dire que le bien n'existe pas a priori dans un ciel des Idées, mais qu'il est produit par la discussion où chacun exerce son autonomie de manière publique. Quoi qu'il en soit de cette différence, importante entre Rawls et Habermas, reste que pour ces deux penseurs et même pour ceux (comme moi) qui discutent de la priorité du juste sur le bien et de l'idée que la raison publique serait la seule source des normes, il y a des règles à respecter quand on prend une décision: la transparence, la rationalité, la révisabilité, la proportionnalité. S'il manque un seul de ces quatre critères, on devrait refuser une décision, la déclarer non valable, la contester et contester celui ou ceux qui l'imposent.

Que tous les soignants doivent exercer leur autonomie ne signifie pas qu'ils n'aient aucun sens du bien commun, de la cohésion de l'équipe qui est nécessaire à une prise en charge optimale du malade. Cela ne signifie pas non plus qu'il faille que les points de vue, les émotions dictent la loi, mais le refoulement des émotions n'est guère mieux que le déballage affectif et émotionnel. De plus, dans le domaine médical, dans des situations qui mettent aux prises avec la douleur d'un autre, avec sa mort, avec la question des seuils de handicap que l'on considère comme acceptables ou pas, il est difficile d'éviter les émotions. Il s'agit donc de les exprimer afin de voir ce dont elles sont le nom, ce qu'elles révèlent. Ce travail d'élucidation des conceptions de la qualité de vie, du sens du soin, qui sous-tendent les émotions, peut même servir de point de départ à la discussion dont la

<sup>24</sup> RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.

<sup>25</sup> HABERMAS, Jürgen. *Faktizität und Geltung: Beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates*. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.  
HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik. Philosophische Texte*, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.  
HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. *Débat sur la justice politique*. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.

teneur est argumentative. Il peut être le point de départ d'une remise en question de sa place au sein d'une équipe. Ce travail réflexif se fait ainsi en deux temps: chaque soignant fait le point sur ses pratiques en pensant à l'équipe, afin d'être au clair avec ce que les autres, y compris les malades, peuvent légitimement attendre de lui. Il réfléchit à ses limites et à ses valeurs, à ce à quoi il croit et dont il se porte garant. Il clarifie sa place au sein de l'équipe et ce qu'il peut apporter. Dans un second temps, il conduit cette réflexion en pensant à lui, et non plus à son rôle ou à ses obligations au sein de l'équipe. Il se pose les mêmes questions, mais il a un autre horizon. Il peut se dire qu'il serait temps, pour lui, de quitter cette équipe, ce service, ce métier, ou au contraire se sentir complètement à sa place.

## **2.2. Les sociétés savantes ou l'appropriation par les professionnels de santé de l'éthique**

Maintenant, quand on s'interroge sur des pratiques à propos desquelles on n'a pas de réponse, quelle est la méthode à suivre? Je vais vous faire part d'une idée qui m'est venue alors que je travaillais, avec et au sein du comité d'éthique de la SFAR (société française de réanimation-anesthésie), sur les prélèvements d'organes chez les donneurs répondant à la classification de Maastricht III.

Ces malades ne sont pas morts, mais, en raison du pronostic (cérébral, neurologique), une décision collégiale d'ATA est proposée à la famille. En France, on prélève les organes chez les patients morts (mort encéphalique, Maastricht IV) et à cœur arrêté (Maastricht I et II). Les prélèvements sur patients répondant à la classification de Maastricht III ne sont pas encore autorisés en France (ils le sont en Belgique, Hollande, UK, USA). Avec le comité d'éthique de la SFAR, nous réfléchissons aux problèmes éthiques liés à cette pratique, à sa compatibilité ou non avec l'accompagnement

des malades et l'éthique palliative. Au-delà des principes de deux intentionnalités et de la séparation des temporalités (Limitation et arrêt des traitements/prélèvements) qui doivent empêcher qu'on arrêterait les traitements pour prélever, au-delà même d'un principe que j'avais suggéré (dead donor rule remplacé par la dying donor rule, faisant état du fait que le malade était déclaré mourant quand il y a eu une décision d'ATA et que cela change tout pour la famille), au-delà de ces réflexions sur des principes, il m'est apparu, comme je m'en suis expliquée à l'Agence de la Biomédecine, que la meilleure méthode pour évaluer les problèmes spécifiques de cette pratique était l'enquête au sens des pragmatistes.

En suivant le parcours d'un malade chez lequel on décide d'un ATA, on évalue l'impact d'une pratique en mesurant ses conséquences, ce qui permet de définir, pas à pas, des critères d'acceptabilité et d'envisager des garde-fous permettant d'éviter les dérives. Une telle démarche n'exclut pas de se référer à des principes (déontologisme), mais, en guidant la réflexion qui se tient au plus près de la pratique, elle aide à définir des normes correspondant au problème spécifique que l'on étudie. Elle favorise l'exercice critique de la raison, en invitant à adopter un point de vue faillibiliste qui écarte à la fois le scepticisme et le dogmatisme. On évite ainsi que les arguments servent à justifier un avis déterminé d'avance (il faut faire le MIII. Il ne faut pas le faire.) Enfin, dans cette approche où le bien est progressivement construit, il faut pouvoir, quand on trouve une solution, la soumettre à une hypothèse la remettant en cause, la testant. C'est ce que font, par ailleurs, les médecins, en imaginant des situations extrêmes qui dérangent la théorie et nous permettent, à chaque fois, de progresser dans l'élaboration de guidelines.

L'idéal serait que cette enquête s'accompagne d'un travail auprès du public sur ce que c'est que de donner ses organes (pas seulement dans le cas de

MIII), surtout qu'en France, nous sommes dans le régime du consentement présumé, même si on demande l'avis de la famille et qu'on ne prélève pas quand celle-ci n'est pas d'accord (Notons que, dans les pays où l'on fait du MIII, on est en consentement explicite. Un consentement présumé est-ce encore un consentement et, quand on consent à donner ses organes, est-ce que ce consentement qui, jusque-là concernait les prélèvements sur donneurs morts (mort encéphalique), signifie forcément qu'on est d'accord pour donner ses organes si on est victime d'un arrêt cardiaque (et que l'on n'est pas mort)?

Quoi qu'il en soit, il est clair que, sans un débat public sur ce que c'est que donner ses organes en général, ce travail de réflexion sur l'acceptabilité morale ou non du MIII qui suit la démarche expérimentale sera vain. Nous abordons ici un problème essentiel qui est celui de savoir comment, dans une société confrontée à des défis technologiques et bioéthiques, on peut répondre par plus de démocratie, ce qui signifie qu'on ne cèdera pas à la tentation d'un gouvernement d'experts et qu'on pensera le rôle des experts auprès des politiques, mais aussi le rapport sciences-société. Le public, et non le peuple pensé comme une volonté unifiée a priori, est au cœur d'une réponse démocratique à ces questions, ce qui veut dire que la bioéthique (comme l'écologie) exige des transformations importantes de la démocratie au niveau de la délibération et de la participation.

### 3. Qui délibère en bioéthique? Les critères de légitimité d'une intervention sur le vivant

Comment penser l'institution des normes et le juste dans une société où les techniques et les pratiques médicales soulèvent des questions à

la fois politiques et anthropologiques majeures? Cette question concerne l'articulation entre le droit et la morale, car il s'agit de déterminer les conditions d'une législation adaptée sur ces questions sans fonder son argumentation sur une idée a priori du bien qui ne serait pas généralisable en démocratie, sur une religion, sur la vision morale d'un groupe ou même sur la rationalisation de ses goûts et dégoûts? On retrouve ici l'exigence de rationalité qui n'est pas seulement une exigence philosophique, mais une exigence politique.

Il y a, me semble-t-il, deux écueils en bioéthique (et, de manière générale, en politique). Le premier est ce qu'on peut appeler l'éthique maximaliste qui renvoie à ce que j'ai dit tout à l'heure de la fondation de la politique sur une vision substantielle du bien qui ne tient pas compte du pluralisme. Cependant, cela ne signifie pas que l'éthique minimaliste soit la panacée. Elle est assurément précieuse dans les domaines des mœurs où, la plupart du temps, l'indignation d'un groupe sert de justification à l'interdiction d'une pratique qui n'entraîne aucun préjudice réel sur autrui. Cependant, les pratiques médicales et les techniques qui m'intéressent sont celles qui soulèvent des enjeux et ont des conséquences sur la vie et la vie sociale allant bien au-delà du problème –pourtant important– de la coexistence pacifique entre les individus. En outre, la référence exclusive au consentement aboutit, comme on le voit chez Dworkin<sup>26</sup>, à accepter par avance certaines pratiques et techniques. L'éthique minimaliste n'est pas si minimaliste ou légère que cela, car elle est liée à une conception de l'homme défini par la liberté négative et ce point de départ, subrepticement mêlé à l'éthique médicale, génère certaines réponses, les rend prévisibles, conduisant à tout accepter, sauf ce qui nuit aux autres, et ne permettant pas de dé-

<sup>26</sup> DWORKIN, Ronald. *Playing God: genes, clones, and luck*. En: DWORKIN, Ronald. *Sovereign Virtue. The theory and practice of equality*. USA: Harvard University Press, 2000. p. 452.



fendre sur le long terme les principes (d'égalité) auxquels pourtant les partisans de l'éthique minimaliste sont attachés (thérapie génique: la liberté des uns limitera la liberté des autres qui seront, comme les coureurs cyclistes qui ne se dopent pas, toujours perdants).

Au contraire, il s'agit non pas de partir d'une idée a priori du bien en disant cette pratique médicale, cette technique est bonne ou mauvaise en soi, mais de mesurer l'impact de ces pratiques. On examinera alors la compatibilité ou l'incompatibilité des pratiques ou des revendications avec le sens des institutions (médicale, la parentalité), avec les valeurs qui les informent plus ou moins explicitement et même avec les idéaux qui ont tel ou tel sens dans une communauté donnée. C'est donc une manière immanente de relier le droit et la morale. Cette articulation immanente du droit et de la morale vise sinon une convergence entre les normes de la communauté légale et les valeurs partagées de la communauté morale, du moins leur compatibilité.

La raison publique qui procède à un consensus par confrontation des convictions des participants n'est donc pas la seule source des normes guidant les politiques publiques. Au-delà de ce que la raison publique reconnaît comme valide pour la collectivité, il y a donc des normes qui s'ensuivent du sens des institutions, mais aussi des pratiques elles-mêmes et des êtres avec lesquels on travaille ou que l'on manipule (j'ai utilisé cet argument pour condamner l'élevage industriel qui est contraire au sens de l'élevage, au travail de l'éleveur et aux normes éthologiques des bêtes qui limitent notre droit d'en user comme bon nous semble. On peut aussi en parler à propos des xénogreffes, du clonage animal).

### 3.1. Délibération et participation

En outre, le champ de l'éthique médicale (comme le champ de l'éthique environnementale) pose la

question de savoir qui délibère et comment délibérer dans une société où les données des sciences entrent ou devraient entrer dans la composition du politique. Faut-il un gouvernement d'experts ou bien les conditions de la délibération dans ce contexte supposent-elles une reconfiguration du rapport sciences, société, pouvoir. Il convient alors de compléter la démocratie représentative par un système méta-représentatif, en invitant par exemple les sociétés savantes à jouer, au sein des instances délibératives, un rôle de veille qui contrebalance la seule représentation par les politiques des intérêts immédiats. Comme D. Bourg et de K. Whiteside l'imaginent<sup>27</sup>, on peut aussi penser à une Académie du futur composé de scientifiques chargés de recueillir les données internationales relatives à un problème, notamment pour la question des risques sanitaires, et d'un Nouveau Sénat traduisant ces données pour les politiques. On pourrait surtout penser que, dans cette Académie du futur, un travail argumentatif solide soit mené sur les questions dites de bioéthique que l'on ne peut pas laisser à l'appréciation de politiques qui traduisent en termes rationnels leurs propres convictions et instrumentalisent le travail des éthiciens ou experts qu'ils auditionnent. Mais surtout ce travail argumentatif n'a de sens que s'il va de pair avec la formation des citoyens et leur participation accrue.

Les situations nouvelles engendrées par les sciences et les techniques supposent l'émergence d'un public informé (au sens de J. Dewey) et la création de circuits de communication et d'échanges permettant aux citoyens de s'approprier la rationalité des décisions collectives, au lieu de vivre dans ce que Arendt appelle «un régime des décrets»<sup>28</sup> fait de micro-décisions. Je pense ici aux conférences de citoyens qui, quand elles sont bien

<sup>27</sup> BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: Le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p; PELLUCHON, Corine. 2011. Op. cit., pp. 101-142.

<sup>28</sup> ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. pp. 530-1.

menées, assurent une formation de qualité et une véritable participation des citoyens. Il faudrait mener ce travail sur chaque question, pas à pas, au lieu de vouloir tout faire en prenant le risque de tout mélanger. L'espace public s'enrichit de dispositifs discursifs originaux et de nouveaux lieux d'institutionnalisation de la parole dont il convient de penser la légitimité et le pouvoir d'influence et de décision par rapport aux espaces discursifs réservés aux élus et aux savants.

Enfin, la question de la formation à l'école des futurs citoyens aux problèmes techniques, aux sciences, à la délibération éthique est absolument cruciale. Sans cela, tout ce que j'ai dit est vain et on oscillera entre la décision du chef ou des chefs et la bureaucratie ou l'expertocratie et on se plaindra que les citoyens aient perdu confiance en leurs politiques et en leur élite.

L'Université pourrait aussi être le lieu privilégié de cette formation du public, en étant ouverte au public, à un public plus large, en ouvrant ses portes lors de journées de formation qui permettent de décroquer les disciplines et de transmettre aux citoyens ce qui se fait dans tel ou tel domaine.

Les philosophes, au moment où la démocratie doit changer, doit changer même de nature, au moment où nous percevons les failles et les défaillances, les insuffisances de nos institutions, mais aussi des outils intellectuels que nous utilisons depuis longtemps (idée de peuple, contrat social, philosophie du sujet), les philosophes ont une responsabilité cruciale aujourd'hui.

## 4. Conclusion

Parce que nous sommes confrontés à des défis qui soulèvent des enjeux politiques et anthropologiques majeurs, parce que ce que nous faisons à la terre, aux vivants, aux bêtes, nous accusent et que l'organisation sociale et politique qui a

rendu possible cela est également ce qui rend possible l'exploitation de l'homme par l'homme, parce qu'il existe des bastions de résistance, comme on le voit quand on visite certains services à l'hôpital, quand on discute avec des infirmières, des enseignants, il faut que les philosophes ne se contentent pas de parler sur le monde, mais qu'ils parlent au monde. Je crois qu'il y a une demande d'intelligibilité de la part du public qui doit être respectée, qui doit être honorée, et que l'individualisme et l'indifférence publique sont plus une conséquence qu'une cause de l'organisation actuelle de la société (même si elles servent de justifications à des mesures austères et coercitives censées les corriger).

Ainsi, parler des valeurs des patients, des normes des professionnelles, des conflits et de la délibération publique, cela ne sert à rien si on ne va pas jusqu'à proposer une conception renouvelée du sujet qui serve de fondement au politique, à quelque chose qui n'est peut-être pas un contrat social, jusqu'à penser la modification des instances délibératives et de la démocratie représentative, jusqu'à répondre à la demande d'intelligibilité du public qui est mûr pour une autre démocratie.

## Bibliographie

1. ARENDT, Hannah. L'impérialisme: les origines du totalitarisme. Points Essais. Paris: Gallimard, 2002. 380p.
2. BOHMAN, James. Realizing deliberative democracy as a mode of inquiry: pragmatism, social facts and normative theory. *Journal of Speculative Philosophy*, volume I (18): 23-43, 2004.
3. BOURG, Dominique et WHITESIDE, Kerry. Vers une démocratie écologique: le citoyen, le savant et le politique. Collection: La république des idées. Paris: Le Seuil, 2010. 103p.
4. COLE, Thomas and GADOW, Sally (Editors). What Does it Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities. Duke University Press, 1987. 316p.
5. DE BEAUVOIR, Simone. La vieillesse. Paris: Gallimard, 2009.
6. DEWEY, John. The public and its problems. Illinois: Southern Illinois University, 2008. 236p.

7. DWORKIN, Ronald. Playing God: genes, clones, and luck. *En*: DWORKIN, Ronald. *Sovereign Virtue. The theory and practice of equality*. USA: Harvard University Press, 2000. 528p.
8. EHRENBURG, Alain. La fatigue d'être soi: dépression et société. Paris: Odile Jacob, 2008. 318p.
9. HABERMAS, Jürgen. *Diskursethik. Philosophische Texte*, Band 3. Suhrkamp Verlag, 2009. 470p.
10. \_\_\_\_\_. Faktizität und Geltung: beiträge zur diskurstheorie des rechts und des demokratischen rechtsstaates. Suhrkamp Verlag, 1998. 704p.
11. HABERMAS, Jürgen et RAWLS, John. Débat sur la justice politique. Collection: Humanités. Paris: Le Cerf, 1997. 187p.
12. JAWORSKA, Agnieszka. Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, volume 28 (2): 105–138.
13. LATOUR, Bruno. *Politiques de la nature*. Paris: La Découverte, 2004. 383p.
14. LÉVINAS, Emmanuel. De l'existence à l'existant. Collection: Bibl. Textes Philo. Paris: Vrin, 2004. 173p.
15. \_\_\_\_\_. De Dieu qui vient à l'idée. Collection: Bibliothèque des textes philosophiques. Paris: Vrin, 2002. 270p.
16. \_\_\_\_\_. Autrement qu'être ou au-delà de l'essence. Paris: Le Livre de Poche, 1996. 286p.
17. \_\_\_\_\_. Totalité et Infini: essai sur l'extériorité. Collection: Biblio-Essais. Paris: Le Livre de Poche, 1994. 346p.
18. MAY, William F. The virtues and vices of the elderly. *Socio-Economic Planning Sciences*, volume 19 (4) : 255–262, 1985.
19. NUSSBAUM, Martha. *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. The Belknap Press of Harvard University Press, 2006. 512p.
20. PELLUCHON, Corine. *Ecologie et libéralisme*. Note de la Fondation pour l'innovation politique, Fondapol, agosto de 2011. pp. 1–28. Disponible desde: <http://www.wordreference.com/fres/août>
21. \_\_\_\_\_. *Eléments pour une éthique de la vulnérabilité: les hommes, les animaux, la nature*. Paris: Le Cerf, 2011. 218p.
22. \_\_\_\_\_. *L'autonomie brisée. Bioéthique et philosophie*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 2009. 220p.
23. RAWLS, John. *Libéralisme politique*. Paris: Presses Universitaires de France –PUF–, 1995.
24. RICOEUR, Paul. Les trois niveaux du jugement médical. *Le Juste* 2. Paris: Éditions Esprit, 2001. pp. 227–243.

# Sentimientos: encuentro entre la neurobiología y la ética según Antonio Damasio\*

## *Feelings: meeting point between neurobiology and ethics according to Antonio Damasio*

Marta Martínez\*\* ; Carlos Eduardo Vasco\*\*\*

### Resumen

Este artículo tiene como objetivo realizar una revisión sintética del aporte teórico de Antonio Damasio acerca de los sentimientos (“feelings”) como punto de encuentro entre la neurobiología y la ética y las implicaciones de esta propuesta para la educación y el bienestar humano. El artículo se basa principalmente en su tetralogía *El error de Descartes*, *Sentir lo que sucede*, *En busca de Spinoza* y *El Cerebro Creó al Hombre*, y en algunos de sus artículos científicos. Se presenta inicialmente la forma como ocurre, dentro de su marco teórico, la génesis de las emociones y los sentimientos, de la mente y de la conciencia, y luego se expone la teoría del marcador somático (“somatic marker”); finalmente, se presenta su propuesta del encuentro entre neurobiología y ética y algunas de sus consecuencias filosóficas y pedagógicas.

**Palabras clave:** neurobiología, emociones, sentimientos, mente, conciencia, marcador somático, ética, moral.

### Abstract

This paper intends to present a synthetic overview of Antonio Damasio's theoretical contribution on feelings as the meeting point between neurobiology and ethics, and the implications of this proposal for education and human wellbeing. The paper is based mainly on his tetralogy *Descartes' error*, *The feeling of what happens*, *Looking for Spinoza*, and *How the brain creates the mind*, as well as on some of his scientific papers. Initially, there is an explanation of the way in which, according to his framework, the genesis of emotions and feelings occur, as well as of consciousness and mind. Then, his theory of somatic markers is described, and, finally, his proposal of the encounter between neurobiology and ethics, along with some of its philosophical and educational consequences.

**Key words:** neurobiology, emotions, feelings, mind, consciousness, somatic marker, ethics, morals.

\* La presente de revisión de tema se deriva de la revisión crítica de la literatura y lo publicamos como requisito parcial para la Candidatura a Doctora en Ciencias Sociales Niñez y Juventud de la Universidad de Manizales–Cinde de la primera autora. Documento entregado el 26 de octubre de 2011 y aprobado el 20 de diciembre de 2011.

\*\* Docente investigadora de la Universidad del CES. Médica Universidad del Cauca. Maestría en Neuropsicología Universidad San Buenaventura. Correo electrónico: martamz@une.net.co

\*\*\* Docente investigador del Doctorado en Ciencias Sociales Niñez y Juventud. Universidad de Manizales–Cinde. Filósofo Universidad Javeriana. Master of Science en Física. Ph. D. en Matemáticas, Saint Louis University.

## Introducción

*Mi propósito no es reducir lo sublime a lo mecánico,  
y al hacerlo empujé a su dignidad.  
El propósito es sugerir que la sublimidad de lo espiritual  
está encarnada en la sublimidad de la biología  
(Damasio, En busca de Spinoza, p. 265).*

Antonio Damasio es un científico portugués que ha dedicado su vida a la práctica clínica como neurólogo y a la investigación en neurociencias. Actualmente vive en Estados Unidos, es profesor de la Universidad del Sur de California, donde dirige el Instituto para el estudio neurológico de la emoción y de la creatividad. Ha recibido muchos premios entre los que se incluye en el 2005 el Premio Príncipe de Asturias por sus aportes a la comprensión del cerebro, las emociones y el comportamiento humano. Como neurólogo ha tenido la oportunidad de estudiar muchos pacientes en los que la lesión cerebral ha “desmenuzado” sus funciones, lo cual le ha permitido analizarlas de una forma única. Por ejemplo, ha estudiado pacientes a quienes la lesión cerebral les impedía tener emociones y sentimientos sociales y eran incapaces de continuar teniendo un comportamiento “ético” y provechoso para sí mismos y la sociedad. En base a estas observaciones propuso hace varios años su hipótesis del marcador somático, la cual ha recibido a lo largo estos años evidencia empírica procedente, por ejemplo, de los estudios con neuroimágenes (su esposa y compañera de investigación, Hanna Damasio es especialista en imágenes funcionales). Su teoría se inscribe dentro de un paradigma monista, evolutivo, emergentista que sitúa en las redes neuronales la ontología de la mente humana en general y de la conciencia, los sentimientos y el comportamiento ético en particular.

El objetivo de este artículo es hacer una presentación de su teoría, para lo cual se realizó

la revisión de algunos de sus artículos y de sus libros: El Error de Descartes<sup>1</sup>, Sentir lo que sucede<sup>2</sup>, En Busca de Spinoza<sup>3</sup>, Y el Cerebro creó al Hombre<sup>4</sup>. Inicialmente se presenta cómo, dentro de su marco teórico, ocurre la génesis de la mente, de la conciencia y de los sentimientos, para luego exponer la teoría del marcador somático y, finalmente, la discusión de los sentimientos como punto de encuentro entre la neurobiología y la ética y las implicaciones de esto para la educación y el bienestar humano.

## 1. Génesis de la mente

Para Damasio, la homeostasis como proceso encargado de la gestión y cuidado de la vida como premisas fundamentales del valor biológico, está en la historia de la mente y la conciencia. La homeostasis es el resultado de una serie de reacciones que mantienen estables la mayoría de los estados fisiológicos y logran la exitosa regulación de la vida y es un proceso que ha estado siempre presente, aun en organismos sin cerebro, organismos con cerebro pero sin mente y finalmente en los organismos con mente<sup>5</sup>.

### Organismos sin cerebro

Damasio llama la atención acerca de que inclusive los organismos sin cerebro, unicelulares como las amebas o paramecios, son capaces de responder a estímulos con el fin de preservar la homeostasis.

Un organismo sencillo compuesto de una sola célula, por ejemplo un paramecio, no sólo está

<sup>1</sup> DAMASIO, Antonio. El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano. Barcelona: Crítica, 1994. 344p.

<sup>2</sup> DAMASIO, Antonio. Sentir lo que sucede: cuerpo y emoción en la fábrica de la conciencia. Santiago: Andrés Bello, 2003. 414p.

<sup>3</sup> DAMASIO, Antonio. En busca de Spinoza: neurobiología de la emoción y los sentimientos. Barcelona: Crítica, 2005. 336p.

<sup>4</sup> DAMASIO, Antonio. Y el cerebro creó al hombre. Barcelona: Destino, 2010. 540p.

<sup>5</sup> *Ibidem.*, p. 52.



vivo sino que se dedica a mantenerse vivo. Al ser una criatura sin cerebro y sin mente, la ameba no conoce las intenciones de su propio organismo en el sentido que nosotros conocemos las intenciones del nuestro... pero se las apaña para mantener el perfil químico de su medio interno mientras que a su alrededor, en el medio externo a ella, pueden estar desatándose las iras del infierno<sup>6</sup>.

### ***Organismos con cerebro pero sin mente***

A medida que los organismos se complejizan, por ejemplo los gusanos, son capaces de responder al ambiente de manera automática para lograr esa homeostasis, es decir ejecutan una respuesta química o neural. A este nivel, no hay necesidad de analizar el objeto que causa la reacción ni la situación en la que aparece.

En los organismos pluricelulares un subsistema de células se ha especializado en detectar estímulos y desencadenar respuestas, dando lugar a un sistema nervioso. Estos procesos de coordinación de cuerpo-cerebro están indisolublemente integrados mediante circuitos bioquímicos y neurales que conectan mutuamente... la ruta de los nervios periféricos sensoriales y motores transportan señales desde cada parte del cuerpo al cerebro y desde el cerebro a cada parte del cuerpo... la otra ruta es mucho más antigua desde el punto de vista evolutivo, es el torrente sanguíneo, transporta señales químicas tales como hormonas y neurotransmisores<sup>7</sup>.

### ***Organismos con mente***

El proceso evoluciona en individuos como los insectos y los peces y se va complejizando cada vez más en reptiles y aves y sus cerebros ya

no solo generan reacciones sino también una mente, es decir una representación en mapas mentales. Cada modalidad sensorial tiene sus propios mapas neurales: visuales, olfativos, gustativos y somatosensoriales. De acuerdo a como lo formula Damasio, la función de las células cerebrales es ser “cartógrafos” o “simuladores” o dicho de otra forma “hacer una película del mundo”. Las células del riñón o hígado llevan a cabo su función y no representan a ninguna otra célula, pero las células del cerebro tienen la función de representar a través de mapas neurales el estado de todas las otras células y del organismo y también de representar aquello con lo que organismo interactúa para poder responder de manera adecuada a los estímulos.

Mi idea, pues, es que poseer una mente significa que un organismo forma representaciones neurales que pueden convertirse en imágenes, ser manipuladas en un proceso denominado pensamiento, y eventualmente influir en el comportamiento al ayudar a predecir el futuro, planificar en consecuencia y elegir la siguiente acción<sup>8</sup>.

Damasio deja claro en su obra que a pesar de que estos mapas neurales se pueden evidenciar por técnicas como las neuroimágenes y también por otro lado, se pueden evidenciar las imágenes, en los humanos, por técnicas como la introspección, todavía no sabemos cómo ocurre la transformación o el paso de un mapa neural a una imagen<sup>9</sup>.

## **2. Génesis de la Conciencia**

La conciencia, surge dentro de esta historia de la regulación biológica y le da al organismo la posibilidad no sólo de crear imágenes sino la experiencia de ser propietario de esas imágenes, propietario de “esa película” y también

<sup>6</sup> DAMASIO, Antonio. 2003. Op. cit., p. 156.

<sup>7</sup> DAMASIO, Antonio. 1994. Op. cit., p. 90.

<sup>8</sup> Ibídem., pp. 92–93.

<sup>9</sup> DAMASIO, Antonio. 2003. Op. cit., pp. 332–333.

propietario-actor de los comportamientos y de esta forma se convierte como colaboradora más efectiva en la gestión del valor biológico, permitiendo el desarrollo de nuevas maneras y medios de gestionarlo<sup>10</sup>.

Damasio explica que la conciencia emerge evolutivamente como el estado final del proceso de unificación del sistema nervioso central y distingue tres estados de unificación: los estados de unificación sensitiva anteriores a la aparición de la conciencia, pero que la van construyendo poco a poco, son lo que llama la protoconciencia (o proto sí mismo). Después aparece la conciencia central que produce la conciencia del ser central y por último aparece la conciencia ampliada que produce el ser autobiográfico.

### **Protoconciencia**

Es la imagen o representación continua del propio organismo en nuestra mente, es decir que es una colección coherente de pautas o mapas neurales que representan, momento a momento, el estado de la estructura física del organismo en sus muchas dimensiones. Damasio propone con base en evidencia empírica, que las estructuras cerebrales que intervienen en esta cartografía o imagen del propio organismo se sitúan en el cerebro profundo, evolutivamente más antiguo, más específicamente en la región superior del tronco encefálico<sup>11</sup>.

### **Conciencia Central**

Es la que le proporciona al organismo la sensación del “sí mismo”, del “yo”, en un momento dado (el ahora) y en un lugar (el aquí). Surge cuando el cerebro genera la imagen o representación de estar sintiendo que siente. Es una representación de segundo orden, en el sentido que es elaborada

sobre una representación de primer orden –la protoconciencia–<sup>12</sup>.

El autor deja claro que la conciencia no ocurre en una única región ni centro del cerebro, sino que es el producto de la interacción del tronco, el tálamo y la corteza la que genera “el sí mismo central”.

Es importante resaltar que de acuerdo a este modelo, el fundamento biológico del “yo” se halla en los mecanismos cerebrales que representan instante a instante, la continuidad del mismo organismo, el cerebro utiliza su capacidad de representar para representarse “a sí mismo interactuando con esas otras representaciones que ya ha construido en la mente”. Según Damasio, si no sintiéramos nuestro organismo, si no notáramos sus cambios, ¿no podría haber conciencia! Se aporta así una respuesta a la pregunta “¿a quién le está pasando esto?”. Se crea, de esta manera, la sensación de un “yo” en “el acto de conocer”, lo que constituye la base para la perspectiva de primera persona que caracteriza a la mente consciente.

El yo en el acto de conocer emerge en el interior de la propia película, forma parte de esa película: lo observado y el observador, lo pensado y el pensador, por eso se considera una representación de segundo orden<sup>13</sup>.

De la misma manera que la interpretación de una sinfónica no es el resultado de la acción de un solista, ni siquiera de una sección completa de instrumentos de una orquesta. Lo más curioso de los tramos superiores de la interpretación de la conciencia es la conspicua ausencia del director antes de que el concierto empiece, aunque, a medida que se va desarrollando el concierto, el director

<sup>10</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., p. 56.

<sup>11</sup> Ibídem., p. 45.

<sup>12</sup> DAMASIO, Antonio. 2003. Op. cit., p. 198.

<sup>13</sup> DAMASIO, Antonio. Creación Cerebral de la Mente. *Temas de Investigación y Ciencia*, (28): 30–35, 2002.

cobra existencia...pero es el concierto el que ha creado el director y no al revés<sup>14</sup>.

### **Conciencia Ampliada**

Para Damasio, es la que le proporciona al organismo una sensación más elaborada del ser, es decir, la sensación del “sí mismo” o “yo” con una identidad, con un pasado vivido y un futuro anticipado.

La conciencia ampliada es la preciosa consecuencia de dos contribuciones determinantes: primera, la capacidad de aprender y retener miríadas de experiencias, conocidas previamente gracias al poder de la conciencia central. Segunda, la capacidad de reactivar esos registros de manera que, como objetos, puedan a su vez generar una sensación del “self conociendo” y ser, por ello, conocidos<sup>15</sup>.

Es la corteza cerebral la que construye la autobiografía y de esta forma la identidad personal, haciendo uso de los registros de su actividad pasada almacenados en sus inmensos bancos de memoria que guarda experiencias de los entornos físicos y sociales que se ha vivido cada uno<sup>16</sup>.

## **3. Génesis de los sentimientos**

Aunque en el lenguaje común emoción y sentimiento tienden a intercambiarse y expresar lo mismo, para Damasio son dos procesos diferentes y el autor resalta que las emociones preceden a los sentimientos. La emoción es la respuesta del organismo ante un estímulo emocionalmente competente. Un estímulo emocionalmente competente es un objeto o suceso con importancia biológica, es decir que el organismo para preservar la vida deberá evitarlo, como por ejemplo

un depredador, o buscarlo como por ejemplo un alimento o una posible pareja.

Los sentimientos son la experiencia subjetiva de la emoción, estable y más o menos duradera, carente de síntomas somáticos emocionales<sup>17</sup>. Es decir, que cuando los resultados de las emociones se cartografían en el cerebro, tienen lugar los sentimientos, que son las imágenes o representaciones de las emociones y de sus resultados en el organismo<sup>18</sup>. Para Damasio, los sentimientos son, por lo tanto, percepciones o imágenes comparables en algunos aspectos a percepciones visuales; la diferencia, resalta el autor, está en que los objetos en el origen de los sentimientos se hallan en el interior del cuerpo. A diferencia de las percepciones visuales, los objetos que se cartografían son estados del organismo vivo<sup>19</sup>.

El sentimiento es la “idea” de que el cuerpo se encuentra de una determinada manera... resulta de la construcción de metarrepresentaciones de nuestro propio proceso mental... la mente representa otra parte de la mente<sup>20</sup>.

Todos los sentimientos contienen algún aspecto de dolor o placer. Damasio explica que sentir dolor o placer consiste en poseer procesos biológicos en los que nuestra imagen del cuerpo, representada en los mapas corporales, está conformada en función de un determinado patrón. De esta manera, por ejemplo, la alegría y la tristeza son ideas del cuerpo en el proceso de supervivencia óptima.

Los sentimientos que acompañan a estados fisiológicos favorables se califican como positivos –variedades de placer– ... existen, en cambio, estados en los que los procesos vitales se esfuerzan por alcanzar el equilibrio y que

<sup>14</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., p. 50.

<sup>15</sup> DAMASIO, Antonio. 2003. Op. cit., p. 218.

<sup>16</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., p. 374.

<sup>17</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., p. 514.

<sup>18</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., p. 109.

<sup>19</sup> *Ibidem.*, p. 90.

<sup>20</sup> *Ibidem.*, p. 85.

pueden hallarse caóticamente fuera de control y se califican como negativos -variedades de dolor-<sup>21</sup>.

Los sentimientos dejan que nuestro yo consciente, fugaz y estrecho, sepa acerca del estado actual de la vida en el organismo por un breve periodo. Los sentimientos son las manifestaciones mentales de equilibrio y armonía, de disonancia y discordancia<sup>22</sup>.

De acuerdo con su teoría, los sentimientos se basan en el patrón de actividad de las regiones cerebrales que sienten el cuerpo, es decir en áreas cerebrales que representan el estado actual del organismo: corteza cingulada y las cortezas somatosensoriales (S2 e ínsula) y varios núcleos del tronco del encéfalo<sup>23</sup>.

El autor expresa que las emociones se representan en el teatro del cuerpo y los sentimientos en el teatro de la mente. De esta manera, las emociones son públicas, pues pueden verse directamente (como cuando se mira una expresión facial) o a través de exámenes (como cuando se miden los niveles hormonales o las respuestas galvánicas de la piel). Los sentimientos en cambio siempre están escondidos, pues como son imágenes mentales y son privados al organismo en cuyo cerebro tienen lugar<sup>24</sup>.

Las áreas de sensación del cerebro constituyen de esta manera una especie de teatro, las cuales, en todo momento reciben señales con las que construyen mapas del estado corporal actual. Estos mapas son un conjunto de correspondencias procedentes de todas y cada una de las partes del cuerpo que informan lo que está sucediendo. Sin embargo, otras regiones cerebrales pueden interferir directamente las señales enviadas o actuar sobre las mismas regiones de sensación

corporal. Es posible entonces, que cualquier interferencia con ese mecanismo puede crear un mapa "falso", de lo que está sucediendo al cuerpo, como en caso de la analgesia natural con los opiáceos endógenos, la empatía cuando se siente lo que otros sienten gracias a las neuronas en espejo o como cuando el organismo está bajo los efectos de las drogas psicoactivas o de determinadas formas de meditación. Por lo tanto, los sentimientos no surgen necesariamente de los estados corporales reales, aunque pueden hacerlo, sino también de los mapas reales construidos en las regiones de sensación del cuerpo<sup>25</sup>.

No supone diferencia alguna que estos cambios tengan lugar realmente en el cuerpo y sean transmitidos a mapas somatosensoriales o que se fragüen directamente en dichos mapas<sup>26</sup>. De esta manera, el cerebro nos permite alucinar determinados estados corporales por diversos medios y es probable que las órdenes para producir estos estados falsos procedan de diversas cortezas prefrontales<sup>27</sup>.

Evolutivamente hablando, aunque las emociones ya permiten responder de forma efectiva, los sentimientos introdujeron una alerta mental para las circunstancias buenas o malas y prolongaron el impacto de las emociones al afectar de manera permanente la atención y la memoria. Finalmente, tras una fructífera combinación con los recuerdos pasados, la imaginación y el razonamiento, los sentimientos condujeron a la aparición de la previsión y a la posibilidad de crear respuestas nuevas, no estereotipadas<sup>28</sup>.

## 4. Teoría del Marcador Somático

La teoría del marcador somático explica el papel de la emoción y el sentimiento en la toma de

<sup>21</sup> *Ibidem.*, p. 129.

<sup>22</sup> *Ibidem.*, p. 135.

<sup>23</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. *Op. cit.*, pp. 187-188.

<sup>24</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. *Op. cit.*, p. 32.

<sup>25</sup> *Ibidem.*, p. 112.

<sup>26</sup> *Ibidem.*, p. 121.

<sup>27</sup> *Ibidem.*, p. 116.

<sup>28</sup> *Ibidem.*, p. 81.

decisiones. Damasio concluye que toda decisión humana es un producto tanto de mecanismos emocionales como de procesos cognitivos. Las emociones y los sentimientos están siempre presentes en el momento de decidir y su función es ayudarnos a hacer o dejar de hacer algo.

La clave de todo este proceso radica en que la corteza prefrontal ventromedial se encarga de establecer una unión entre un mapa neural para una situación (por ejemplo el resultado a largo plazo de una opción) y el mapa neural para el tipo de emoción que se asoció en el pasado con esa situación. Cuando se evoca esa situación también se evocan las imágenes de las emociones en las cortezas sensoriales apropiadas a través de la reactivación de ese patrón somático que corresponde a esa emoción. De esta manera se “marca” el escenario como un futuro posible bueno o malo. Es decir ese futuro posible es marcado por ese estado somático que opera como una alarma o un incentivo<sup>29</sup>.

De esta manera, ante muchos problemas racionales, la mente suele imaginar situaciones futuras resultantes y, también imaginativamente, se suscitan las reacciones emocionales “somáticas” y los sentimientos que se derivarían de ellas. De esta manera una posibilidad de futuro imaginada estaría marcada por una emoción somática (marcador somático). Para Damasio, son precisamente estas anticipaciones emocionales las que sirven como hilo conductor del razonamiento hacia una u otra decisión y ayudan a restringir el espacio de decisión desde un amplio abanico posible a unas pocas opciones para realizar el análisis lógico, en situaciones en las cuales la decisión debería ser influenciada por experiencias individuales previas y esto permite decidir de manera eficiente en corto tiempo.

Es así, como el pasado, el presente y el futuro anticipado reciben las características significativas apropiadas y una mayor probabilidad de influir sobre el razonamiento y la toma de decisiones.

El cerebro humano, con toda su tupida red de estados sensitivos y emocionales tejida por evolución, constituiría una red de marcadores somáticos que permitirían al animal moverse intuitivamente hacia las opciones que le instalan en mayor estabilidad emocional y adaptativa<sup>30</sup>.

Las emociones y sentimientos no poseen una bola de cristal para ver el futuro. Sin embargo, desplegados en el contexto adecuado se convierten en presagios de lo que puede ser bueno o malo en el futuro cercano o distante... La señal emitida “marca” opciones con una señal positiva o negativa que reduce el espacio de toma de decisiones y aumenta la probabilidad de que la acción se acomode a la experiencia pretérita... el sentimiento “no es un sustituto del razonamiento, es un auxiliar que aumenta la eficacia del mismo y lo hace más rápido”<sup>31</sup>.

La razón por la que los marcadores se denominan somáticos es porque están relacionados con la estructura del cuerpo (soma), aunque no se refieran al cuerpo propiamente dicho, sino a la representación del cuerpo en el cerebro. De esta forma, el término “somático” viene de que todos estos fenómenos biorregulatorios que son representados en el sistema somatosensorial es decir se refiere a cambios musculoesqueléticos, viscerales y del medio interno del soma o cuerpo<sup>32</sup>.

Es importante anotar que este estado del cuerpo (emoción) puede ser evocado abiertamente o de manera encubierta. Si se hace consciente

<sup>29</sup> DAMASIO, Antonio. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. B. Biological Sciences*, volume 351(1346): 1413–1420, 1996.

<sup>30</sup> DAMASIO, Antonio. 1994. Op. cit., pp. 165 y ss.

<sup>31</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., pp. 143–144.

<sup>32</sup> DAMASIO, Antonio. 1996. Op. cit., pp. 1413–1420.



constituye un sentimiento. Sin embargo, aunque muchas decisiones involucran sentimientos, también un número importante de decisiones diarias se procesan sin sentimientos. La influencia no consciente e indirecta puede ser ejercida a través de neurotransmisores no específicos como la dopamina que influyen la atención y el resto del procesamiento cognitivo<sup>33</sup>.

En conclusión, en individuos normales ciertas situaciones requieren de memorias compuestas de alto nivel formadas por “hechos” y “estados corporales”. Las memorias de hechos son almacenadas en forma disposicional en las cortezas de asociación apropiadas. La memoria del “estado corporal” no necesita ser almacenada permanentemente pues puede ser reactivada a demanda. La memoria solo debe almacenar la unión de “cierta clase de hecho” y “cierto estado corporal” y el sistema necesario para almacenar tales memorias es la corteza prefrontal ventromedial<sup>34</sup>.

Para dar apoyo empírico a su teoría, Damasio presenta varios casos de pacientes en los que la lesión cerebral provocó una alteración grave en el comportamiento social. Estos individuos, previamente normales experimentan que su capacidad para gobernar la vida en sociedad se ve gravemente perturbada cuando sufren lesiones en regiones cerebrales como la corteza ventromediana, necesaria para el despliegue de determinadas emociones y sentimientos ante estímulos con componente emocional.

Los pacientes con daño del lóbulo prefrontal ventromedial fallan en evocar esta memoria compuesta. El conocimiento factual (el hecho) aún puede ser evocado pero el estado somático no puede ser reactivado, esta limitación no tiene problema para situaciones que tienen pocas asociaciones con estados somáticos en experiencias previas pero es catastrófica para

situaciones que si lo tienen. Dichos pacientes suelen exhibir un conocimiento extenso de las situaciones sociales... pero es en vano cuando lo necesitan en el mundo real... emociones tales como vergüenza, simpatía y culpabilidad parecieran disminuidas o ausentes<sup>35</sup>.

Su capacidad para tomar decisiones apropiadas se ve comprometida en situaciones en las que los resultados son inciertos, tales como hacer una inversión financiera o emprender una relación importante. Los contratos sociales se desbaratan. Con gran frecuencia, los matrimonios se deshacen, las relaciones entre padres e hijos se tensan y se pierden los empleos... el gobierno adecuado de su vida se ve profundamente afectado... la capacidad financiera resulta especialmente comprometida<sup>36</sup>.

De esta manera, todas las experiencias se marcan emocionalmente y si en el futuro se debe tomar una decisión, esto permite una evaluación rápida e inconsciente de la nueva situación. En cambio, en las personas con daño frontal que no pueden acceder a estas marcas, cada situación debe ser evaluada nuevamente por la vía racional. Sin la ayuda de estos marcadores somáticos, se pierde la base para una vida cotidiana con éxito, pues los planes a largo plazo dependen de este sistema emocional de evaluación.

## 5. Sentimientos y Educación

Damasio presenta la clasificación de las emociones en primarias, secundarias y de fondo. Las emociones primarias o básicas son miedo, ira, asco, sorpresa, tristeza, felicidad. Las emociones sociales son las que se despliegan ante estímulos competentes con contenido social: simpatía, turbación, vergüenza, culpa, orgullo, celos, envidia, gratitud, admiración, indignación, desdén. Y las emociones de fondo son --como su

<sup>33</sup> Ibidem., pp. 1413–1420.

<sup>34</sup> Ibidem., pp. 1413–1420.

<sup>35</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., pp. 141.

<sup>36</sup> Ibidem., p. 136.

nombre lo dice- aquellas que se consultan ante la pregunta “¿Cómo estamos?”, es decir que, son la consecuencia del despliegue de determinadas combinaciones de la reacciones reguladoras más sencillas como procesos homeostáticos, dolor, placer, apetitos<sup>37</sup>.

En niños y adultos estas redes están soportadas por diseños neurales heredados pero que pueden ser modificadas como resultado de nuevas experiencias. El aprendizaje se realiza bajo dos directrices fundamentales: (1) la premisa básica del valor biológico expresado en el sistema emocional y sus apoyos de recompensa y castigo y (2) las características del desarrollo socio-cultural de cada individuo<sup>38</sup>.

Para Damasio, la clave de una buena educación es ayudar al niño a construir adecuadamente las emociones y sentimientos, ya que aunque algunas emociones son innatas, la mayoría de las emociones sociales son adquiridas. Por esta razón la educación debe lograr que sean las más adecuadas para la convivencia social, por ejemplo, que surja la compasión cuando se ve a otros sufrir, que se sienta vergüenza tras actuar de forma incorrecta. Si la educación le ayuda al niño a dar forma a estas emociones, estas van a favorecer el “buen” comportamiento o un comportamiento “ético”<sup>39</sup>.

A medida que se acumula experiencia personal, se forman categorías diversas de situaciones sociales... (Acompañadas de diversas emociones y sentimientos)... ¿el resultado a corto y largo plazo produjo castigo o recompensa? ¿Estuvo acompañado de sentimientos de dolor o placer, pena o alegría, vergüenza u orgullo?<sup>40</sup> Si las emociones y sentimientos sociales no se despliegan adecuadamente se desbarata

la relación entre las situaciones sociales y la alegría o la pena, no se puede conferir entonces la categoría de bondad o maldad y la construcción de lo que debiera considerarse bueno o malo<sup>41</sup>.

Para este autor, toda forma de violencia tiene que ver con la falta de control de emociones que están presentes en la naturaleza humana y todos los seres humanos albergan la capacidad para ejercerlas. La educación debe concebirse como un proyecto para fomentar lo mejor y reprimir lo peor de la naturaleza humana. Se puede aprender a modular la ejecución de emociones en armonía con las circunstancias individuales. En efecto, uno de los objetivos clave del desarrollo educativo es interponer un paso evaluativo no automático entre los objetos causativos y las respuestas emocionales y al hacerlo, modelar las respuestas emocionales naturales y adecuarlas a los requerimientos de una cultura determinada, por ejemplo para poner a prueba emociones ancestrales que actualmente conllevan a realizar acciones terribles y considerar de qué manera se puede suprimirlas o reducir sus consecuencias<sup>42</sup>.

Pienso, por ejemplo, en las emociones que conducen a prejuicios raciales y culturales se basan en parte en el despliegue automático de emociones sociales destinadas, desde el punto de vista evolutivo, a detectar la diferencia en los demás porque dicha diferencia puede señalar riesgo o peligro, y promover la retirada o agresión. Este tipo de reacción probablemente consiguió objetivos útiles en una sociedad tribal, pero ya no es eficaz, y mucho menos apropiada, en la nuestra. Podemos darnos cuenta de que nuestro cerebro porta todavía la maquinaria para reaccionar de la manera que lo hizo, en un contexto muy diferente, hace

<sup>37</sup> Ibidem., pp. 48–49.

<sup>38</sup> DAMASIO, Antonio. 1996. Op. cit., pp. 1413–1420.

<sup>39</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., p. 154.

<sup>40</sup> Ibidem., p. 142.

<sup>41</sup> Ibidem., p. 154.

<sup>42</sup> DAMASIO, Antonio. Entrevista con Eduardo Punset [en línea]. Madrid: 2008. [Fecha de consulta: 12 Diciembre, 2011]. Disponible en el URL: <http://www.eduardpunset.es/419/charlas-con/el-cerebro-teatro-de-las-emociones>

muchísimo tiempo. Y podemos aprender a desechar tales reacciones y persuadir a otros para que hagan lo mismo”<sup>43</sup>.

Damasio también advierte acerca de situaciones cotidianas donde esta alfabetización emocional puede afectarse, por ejemplo, el peligro potencial de la exposición indiscriminada a la violencia a través de videojuegos o televisión no supervisada, donde el niño toma esto como un juego, como una diversión y de esta manera se obstaculiza la lección básica de que la violencia duele y es algo con consecuencias graves para otro ser humano<sup>44</sup>.

Esta educación emocional es de vital importancia para todos los niños, pero quizás lo sea aún más en los niños que tengan un funcionamiento anómalo del sistema cerebral, parecido al que tienen quienes han sufrido lesión prefrontal, por ejemplo por un defecto en la operación de los circuitos neurales frontoestriados. Un defecto tal puede tener varias causas, desde la emisión anómala de señales químicas sobre una base genética a factores sociales y educativos<sup>45</sup>.

Podría por ejemplo, ser este el caso de los niños con Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) en quienes la experiencia clínica demuestra que puede frecuentemente fallar el manejo conductual, si antes no se corrigen las alteraciones de los neurotransmisores.

La explicación de esto sería que se dificultaría el aprendizaje de una conexión entre una acción concreta y sus consecuencias emocionales ya que al parecer este depende de la integridad de los circuitos prefrontales, alterados genéticamente en los niños con TDAH u otros problemas conductuales. La experiencia de dolor que es parte del castigo, se desconecta de la acción que causa dicho castigo y así no habrá recuerdo para su

uso futuro, lo mismo sucede con los aspectos placenteros de la recompensa.

En el pasado se pensaba que las emociones debían reprimirse, lo que propone Damasio es que el objetivo de una buena educación para los niños, los adolescentes e incluso para los adultos, es cultivar las mejores emociones y eliminar la peores, pues como seres humanos se tiene ambos tipos pero es posible educar a la razón en la búsqueda de un estímulo que pueda generar emociones positivas.

Si nuestros padres han hecho un buen trabajo, no necesitamos pensar en el contexto. El ajuste es automático. Sin embargo, algunos de los dispositivos del ajustador reflejan un juicio por parte del yo del organismo, y pueden resultar en un intento de modificar o incluso suprimir las emociones<sup>46</sup>.

...podemos esforzarnos intencionadamente por controlar nuestras emociones... podemos decidir qué objetos y situaciones permitimos en nuestro ambiente y sobre qué objetos y situaciones derrochamos tiempo y atención. En realidad estamos anulando el automatismo y la inconciencia tiránica de la maquinaria emocional... eso es lo que hacemos cuando elegimos qué leemos o con quién entablamos amistad... podemos aprender a lo largo de nuestra vida a poner “frenos” moduladores a dichas reacciones y decir “no”. A veces<sup>47</sup>. La infancia y la adolescencia del ser humano duran el desmedido espacio de tiempo porque se tarda mucho en formar y capacitar los procesos inconscientes de nuestro cerebro y en crear una forma de control que de manera más o menos fiable, pueda actuar de acuerdo las metas conscientes... La interacción cooperativa entre lo consciente y lo inconsciente se da plenamente en los comportamiento morales, un conjunto de habilidades adquiridas, a lo

<sup>43</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., p. 44.

<sup>44</sup> DAMASIO, Antonio. 2008. Op. cit.

<sup>45</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., pp. 150–151.

<sup>46</sup> *Ibidem.*, p. 58.

<sup>47</sup> *Ibidem.*, p. 55.

largo de repetidas sesiones de práctica, en un extenso periodo de tiempo<sup>48</sup>.

## 6. Sentimientos y ética

En su artículo acerca de las intersecciones de la neurociencia y la ética, Damasio presenta evidencias científicas acerca de las bases neurales de la conducta moral<sup>49</sup>. Plantea que la adaptación sociocultural de esas emociones durante el desarrollo del individuo y la práctica de conducta ética en los adultos requiere de la integridad del aparato emocional del cerebro y que ciertos circuitos neurales deben trabajar de manera adecuada para procesar conocimientos morales y producir conducta moral. Como se menciona previamente, la corteza prefrontal ventromedial alberga una parte importante de esos circuitos, al actuar como un disparador de los marcadores somáticos es decir emociones o señales capaces de influenciar la actividad de otras regiones del cerebro. Por esta razón, el autor propone a las emociones morales como portadoras de valores usualmente designados como morales, éticos, o más generalmente humanos.

En su laboratorio ha realizado experimentos con resonancia magnética funcional en individuos sanos mientras resuelven dilemas morales a través de juicios que implican la aplicación de normas aceptadas y muestra como en las neuroimágenes se activan precisamente sus cortezas prefrontales ventromediales. Igualmente el daño unilateral o bilateral de la corteza prefrontal, específicamente la corteza ventromedial, produce “sociopatía adquirida”, con disminución de las emociones en general y de manera especial las emociones sociales como la empatía y la culpa, que hace que los individuos afectados tengan además de conductas que fallan en lo moral, fallos en la

planeación de actividades de la vida diaria y el manejo de las relaciones pero no presentan desórdenes de la percepción, movimiento, memoria, lenguaje y habilidad de razonamiento general. Si este daño se produce durante los primeros años de vida se desarrolla un síndrome comparable, pero de mayor gravedad, pues mientras los adultos conocen las reglas que violan, los afectados a edades tempranas no las conocen, pues fallan para aprender esas reglas morales<sup>50</sup>.

Damasio presenta, de esta manera, la ética como una de las más gloriosas creaciones de la mente humana y sitúa su origen en las emociones y sentimientos que están en la base de reglas, leyes y sistemas de justicia. Plantea que las emociones y sentimientos ejercieron un papel determinante en la construcción evolutiva de la ética, es decir que los cimientos del comportamiento ético son neurobiológicos y la ética puede ser considerada como una extensión de las disposiciones homeostáticas básicas a nivel de la sociedad y la cultura.

En ausencia de emociones y sentimientos sociales los instrumentos culturales que conocemos tales como los comportamientos éticos, creencias religiosas, leyes, justicia y organización política o bien no habrían aparecido nunca o bien habrían sido un tipo muy distinto de construcción inteligente... Los sentimientos pudieron haber sido un cimiento necesario para los comportamientos éticos mucho antes de que la época en que los seres humanos empezaron siquiera la construcción deliberada de normas inteligentes de conducta social, incluso en especies no humanas convirtiéndose en un factor de establecimiento de emociones sociales automatizadas y estrategias cognitivas de cooperación<sup>51</sup>.

El autor expresa que cuando la mente es informada y cobra conciencia de las acciones

<sup>48</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., pp. 403–405.

<sup>49</sup> DAMASIO, Antonio. Neuroscience and ethics: Intersections. *The American Journal of Bioethics*, volume 7(1): 3–7, 2007.

<sup>50</sup> DAMASIO, Antonio. 1996. Op. cit., pp. 1413–1420.

<sup>51</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., p. 155.

que emprende el organismo, dando a entender que es el propio “sí mismo” el que ha generado esas acciones, motiva la deliberación sobre esas acciones futuras. El hecho de “sentir” como propias esas acciones, es lo que permite asumir la responsabilidad moral de esas acciones<sup>52</sup>.

La conciencia aporta ventajas relacionadas con la planificación y la deliberación, pues hizo factible examinar el futuro posible y a la vez diferir o inhibir las respuestas automatizadas, como por ejemplo el cambio calculado de algo que ahora se considera bueno por algo que después será mejor o el privarse de algo que se considera bueno cuando el examen de ese futuro posible indica que causará algo malo. Llevando a la humanidad a una gestión más sutil de la homeostasis básica y a los inicios de la homeostasis sociocultural<sup>53</sup>.

De esta manera, la regulación biológica que lleva a la supervivencia de los individuos y a la supervivencia de los genes, se extiende a través de la ética en un espacio cultural y social generando la homeostasis sociocultural, que se añade como una nueva capa funcional de gestión de la vida, realizada por la homeostasis biológica, la cual aún sigue estando siempre presente<sup>54</sup>.

Para el autor, toda la cultura expresa de una u otra manera la búsqueda de la homeostasis sociocultural, y es modelada por el funcionamiento de muchas mentes cuyos cerebros han sido contruidos bajo la dirección de genomas específicos que los dirigen a la búsqueda del bienestar y para lograrlo elaboran reglas y leyes morales así como el sistema de justicia en respuesta a la detección de desequilibrios causados por comportamientos sociales que hacen peligrar la vida del grupo y de los individuos. La detección de estos desequilibrios culturales y

sociales ocurre en el nivel superior de la mente consciente y no en el nivel subcortical, aunque las reacciones emocionales al desequilibrio hacen que intervenga una homeostasis básica, la regulación híbrida de la vida, que asciende para luego descender y volver a ascender en un curso oscilatorio que a menudo ronda el caos<sup>55</sup>. De este modo se inició un largo proceso de investigación, reflexión y respuesta que se expresó a lo largo de la historia humana a través de mitos, religiones, artes, moralidad, sistemas de justicia, economía, política, ciencia y tecnología<sup>56</sup>.

Damasio explica que la realidad biológica de la autopreservación es la que conduce a la virtud “porque en nuestra necesidad inalienable de mantenernos a nosotros hemos de preservar por necesidad a todos los demás yoes”<sup>57</sup>. Es precisamente allí donde se encuentra con la propuesta de Spinoza y lo parafrasea cuando dice “todos los seres humanos están creados de tal manera que tienden a preservar su vida y buscar el bienestar, que su felicidad procede del esfuerzo exitoso para hacerlo, y que el fundamento de la virtud descansa sobre estos hechos”<sup>58</sup>.

Damasio sugiere que se pueden diseñar una serie de directrices para la ética humana en relación con lo que hoy sabemos científicamente acerca de los sentimientos. Piensa que tal como ocurre a nivel individual, en donde los sentimientos de cada persona representan el estado de la vida, a nivel de las sociedades, los sentimientos son la expresión del estado del bienestar humano.

De tal forma que para lograr la homeostasis, en estas sociedades o grupos humanos, la vida de cada persona debe regularse no sólo por las emociones y sentimientos individuales, sino también por la preocupación por

<sup>52</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. Op. cit., p. 419.

<sup>53</sup> Ibidem., p. 400.

<sup>54</sup> Ibidem., p. 420.

<sup>55</sup> Ibidem., p. 437.

<sup>56</sup> Ibidem., p. 434.

<sup>57</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. Op. cit., p. 166.

<sup>58</sup> Ibidem., p. 166.



las emociones y sentimientos de las demás personas, expresados como convenciones y normas sociales de comportamiento ético y como las instituciones religiosas o jurídicas que las hacen cumplir<sup>59</sup>.

El papel beneficioso de la cultura depende en gran parte de la exactitud de la imagen científica de los seres humanos que se tenga para forjar la senda futura. Es aquí donde la neurobiología integrada al tejido de las ciencias sociales puede llegar a suponer una diferencia, pues al comprender los sentimientos, se pueden formular mejores principios éticos y políticas capaces de reducir la aflicción y aumentar el bienestar de la sociedad<sup>60</sup>.

El hecho de que todo el mundo con uso de razón y capacidad de juicio sea responsable de sus actos no significa que la neurobiología de la conciencia sea irrelevante para el proceso de justicia ni para el proceso de educación que es el encargado de preparar a los futuros adultos para que puedan llevar la existencia social adaptada. Es preciso que abogados, jueces, políticos y educadores, comprendan cómo funciona la neurobiología de la conciencia y de la toma de decisiones, para de esta manera promover la redacción de leyes realistas y preparar a las futuras generaciones para que ejerzan un dominio responsable de sus actos<sup>61</sup>.

El mayor autocontrol sobre el comportamiento humano solo puede venir de la acumulación del conocimiento y de los hechos descubiertos. Dedicar tiempo a analizar los hechos, evaluar los resultados de las acciones y ponderar las consecuencias emocionales de esas decisiones son otros tantos modos de forjar esa guía práctica que llamamos sabiduría. En base a la sabiduría, deliberamos y esperamos gobernar nuestro com-

portamiento dentro del marco de convenciones culturales y normas éticas<sup>62</sup>. Ello no opta para que los resultados de la deliberación consciente estén significativamente limitados por una gran colección de predisposiciones inconscientes, algunas de origen biológico, otras adquiridas a través de la cultura y que también sean preciso afrontar, cuando por ejemplo se trata de poner freno a una acción que viene alentada por un fuerte deseo o apetito, como sucede en cualquier adicción, para lo cual decir “no” no es suficiente y se requiere una larga preparación consciente<sup>63</sup>.

La demanda inconsciente de la homeostasis tiene en su poder el control natural y solo puede ser contrarrestada por una poderosa y bien encaminada fuerza en sentido contrario o parafraseando a Spinoza: una emoción que acarrea consecuencias negativas solo puede ser contrarrestada por otra emoción aún más fuerte. Y eso significa que tal vez limitarnos a encauzar el proceso inconsciente para que pueda rechazar ciertas cosas sin perder los buenos modales no es propiamente la solución. La mente consciente tiene que adiestrar el dispositivo inconsciente para que pueda soltar un contragolpe emocional<sup>64</sup>.

Cada día sabemos más del cerebro. La obra de Damasio incita a pensar en lo importante es trasladar el conocimiento científico a la vida cotidiana, para que en el hogar, las escuelas, la vida pública y la política, se avance en la búsqueda del bienestar individual y social mediada a través de principios éticos basados en las emociones y sentimientos morales, pues aunque hoy sabemos que estos están soportados por circuitos neurales, también sabemos que tenemos la posibilidad biológica de buscar lo mejor de la naturaleza humana a través de emociones y sentimientos positivos fruto de la deliberación y la razón.

<sup>59</sup> *Ibidem.*, p. 161.

<sup>60</sup> DAMASIO, Antonio. 2005. *Op. cit.*, p. 14.

<sup>61</sup> DAMASIO, Antonio. 2010. *Op. cit.*, pp. 423-424.

<sup>62</sup> *Ibidem.*, p. 420.

<sup>63</sup> *Ibidem.*, pp. 406-407.

<sup>64</sup> *Ibidem.*, p. 422.

Situar la construcción de la mente humana en la historia de la biología y de la cultura abre el camino que lleva a reconciliar el humanismo tradicional con la ciencia moderna, de modo que cuando la neurociencia explore la experiencia humana en los mundos desconocidos de la fisiología cerebral y la genética, la dignidad humana no solo se conserve, sino que salga reafirmada... ¿Importa para nuestras vidas saber cómo funciona el cerebro? Creo que importa y mucho, tanto más si aparte de conocer lo que actualmente somos, nos preocupamos por aquello que podemos llegar a ser”<sup>65</sup>.

## Bibliografía

1. DAMASIO, Antonio. Y el cerebro creó al hombre. Barcelona: Destino, 2010. 540p.
2. \_\_\_\_\_. Entrevista con Eduardo Punset [en línea]. Madrid: 2008. [Fecha de consulta: 12 Diciembre, 2011]. Disponible en el URL: <http://www.eduardpunset.es/419/charlas-con/el-cerebro-teatro-de-las-emociones>
3. \_\_\_\_\_. Neuroscience and ethics: Intersections. *The American Journal of Bioethics*, volume 7(1): 3–7, 2007.
4. \_\_\_\_\_. En busca de Spinoza: neurobiología de la emoción y los sentimientos. Barcelona: Crítica, 2005. 336p.
5. \_\_\_\_\_. Sentir lo que sucede: cuerpo y emoción en la fábrica de la conciencia. Santiago: Andrés Bello, 2003. 414p.
6. \_\_\_\_\_. Creación Cerebral de la Mente. *Temas de Investigación y Ciencia*, (28): 30–35, 2002.
7. \_\_\_\_\_. The somatic marker hypothesis and the possible functions of the prefrontal cortex. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. B. Biological Sciences*, volume 351(1346): 1413–1420, 1996.
8. \_\_\_\_\_. El error de Descartes: la emoción, la razón y el cerebro humano. Barcelona: Crítica, 1994. 344p.

<> Ibidem., pp. 58–59.

# Filosofía y políticas editoriales

## Identidad

La REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA es una publicación indexada del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque, editada con una frecuencia semestral y constituida como un órgano de difusión eficaz para que los docentes, investigadores y estudiantes entreguen a la comunidad académica nacional e internacional periódicamente lo mejor de sus investigaciones, reflexiones teóricas y revisiones críticas sobre temas científicos, tecnológicos y culturales, relacionados con la Bioética, en el más amplio sentido de la palabra, y entendida como un campo de estudio interdisciplinario y multidisciplinario enmarcado por las diferentes disciplinas científicas en que se basa el conocimiento y la práctica de la bioética. “Será un espacio de reflexión, un nuevo discurso y una nueva aproximación ética de todas estas cuestiones en un ambiente pluralista, interdisciplinario, global y prospectivo”.

## Temáticas tratadas

La Revista se propone presentar investigaciones y estudios originales de nuestra comunidad académica para la comunidad académica nacional e internacional. Una función paralela consistirá en hacer conocer trabajos y estudios importantes y cuya calidad y pertinencia sea indudable. Contendrá estudio de casos y revisiones que sirvan de elementos de reflexión para académicos, profesionales de las diferentes profesiones, consultores y en general estudiosos de temas éticos y bioéticos contemporáneos. Será una publicación abierta a distintas perspectivas disciplinarias, temáticas y metodológicas para abordar los desarrollos investigativos, analíticos y empíricos de la Bioética.

## Calidad

Calidad científica: se velará por la calidad de las investigaciones y estudios científicos, tecnológicos y culturales que se publiquen. En la Revista sólo aparecerá lo mejor de la producción de la comunidad académica del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque y de las investigaciones, estudios, reflexiones teóricas y revisiones críticas que nos sean remitidas por los académicos bioeticistas, nacionales e internacionales, interesados en comunicar sus ideas contribuyendo en esta forma a la difusión del conocimiento científico.

Para REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA la prioridad es por tanto la calidad de los artículos publicados. Para tal efecto cumple con un riguroso proceso de selección por parte del Editor, del Comité Editorial y del Comité Científico, evaluación y certificación por pares académicos especializados en el campo específico del documento.

## Visibilidad y reconocimiento

Tiene una amplia difusión entre los docentes, investigadores y estudiantes de la Universidad El Bosque y además está presente en las principales bibliotecas nacionales e internacionales, en las bibliotecas universitarias, en los gremios y corporaciones y en otros selectos grupos interesados en las temáticas bioéticas tratadas como Comités de Ética de la Investigación y de Ética Asistencial.

1. Entre los tipos de documentos que se publicarán se precisan:

- a) Artículo de Investigación Científica y Tecnológica: Documento que presenta de manera detallada los resultados originales de proyectos de investigación. En su estructura debe contener Resumen y “Abstract” (Traducción técnica del Resumen), Palabras Claves o “Key Words” (Traducción literal de las Palabras Claves).
- b) Artículos de reflexión: Documento que presenta resultados de investigación desde una perspectiva analítica, interpretativa o crítica del autor, sobre un tema específico, recurriendo a fuentes originales.
- c) Artículo de revisión. Documento resultado de investigación donde se analizan, sistematizan e integran los resultados de investigaciones publicadas o no publicadas sobre un campo en ciencia o tecnología, con el fin de dar cuenta de los avances y las tendencias de desarrollo. Se caracteriza por presentar una cuidadosa revisión bibliográfica de por lo menos cincuenta (50) referencias.
- d) Artículo corto. Documento breve que presenta resultados originales preliminares o parciales de una investigación científica o tecnológica que por lo general requiere una pronta difusión.
- e) Reporte de caso. Documento que presenta los resultados de un estudio sobre una situación particular con el fin de dar a conocer las experiencias técnicas y metodológicas consideradas en un caso específico. Incluye una revisión sistemática comentada de la literatura sobre casos análogos.
- f) Revisión de tema. Documento resultado de la revisión crítica de la literatura sobre un tema particular.
- g) Cartas al editor. Posiciones críticas, analíticas o interpretativas sobre los documentos publicados en la revista, que a juicio del Comité Editorial constituyen un aporte importante a la discusión del tema por parte de la comunidad científica de referencia.
- h) Editorial. Documento escrito por el Editor, un miembro del Comité Editorial o un investigador invitado sobre orientaciones en el dominio temático de la revista.
- i) Traducción. Traducciones de textos clásicos o de actualidad o transcripciones de documentos históricos o de interés particular en el dominio de publicación de la revista.
- j) Documento de reflexión no derivado de investigación.
- k) Reseña Bibliográfica.
2. Los autores pueden o no estar vinculados a la Universidad El Bosque. Se debe adjuntar al documento una breve reseña biográfica que incluya títulos, ocupación laboral, reconocimientos y publicaciones e investigaciones realizadas junto con la dirección electrónica.
3. Los artículos enviados al Editor para ser publicados en la Revista, serán previamente aprobados por el Comité Editorial y el Comité Científico de la Revista. Una vez seleccionados por dichos Comités los documentos serán remitidos a pares académicos (referees) para su evaluación y certificación.
4. Todo artículo publicado debe contener derechos de autor y por tanto será considerado material inédito, lo cual exime de toda responsabilidad a la Universidad y sus miembros, al Editor y al Comité Editorial de eventuales reclamos por derechos de autor.
5. El Comité Editorial podrá hacer correcciones formales o de redacción sin ulterior revisión de los autores. Los artículos, revisiones, investigaciones, casos que sean rechazados no serán devueltos a su autor, pero este recibirá información sobre la decisión tomada.
6. Los autores de los artículos publicados recibirán tres (3) revistas del número en el que aparezca este.

# Instrucciones para los autores

La *Revista Colombiana de Bioética*, órgano de expresión del Departamento de Bioética de la Universidad El Bosque, es una publicación semestral arbitrada dirigida a académicos, investigadores, instituciones académicas, organizaciones gremiales, de Colombia y de Latinoamérica interesados en el mejoramiento de la investigación y de la docencia de la Bioética. Es una Revista que constituye una fuente pluralista de perspectivas y un escenario que acoge las contribuciones de calificados autores comprometidos con el estudio transdisciplinario e interdisciplinario de los condicionantes y consecuencias éticas de la investigación tecnocientífica. Acepta trabajos en español y en otras lenguas como el francés y el inglés.

La *Revista* considera que los artículos o estudios deberán tener una extensión máxima de 30 páginas; las notas bibliográficas así como las bibliografías, una extensión máxima de 5 páginas; y las reseñas, entre 4 y 6 páginas.

Los trabajos se presentarán en hojas tamaño carta, impresas por una sola cara, numeradas, con un cuerpo de tipo 12 y con un interlineado de uno y medio. Se presentarán también en soporte informático, ya sea en disquete o en CD, en Word para Windows.

**Título.** Debe cumplir los siguientes requisitos: brevedad, informar acerca del contenido y el aporte, cuidar la sintaxis y rechazar expresiones imprecisas o equívocas., evitar los subtítulos que le quiten claridad. Debe tener traducción al inglés.

**Autoría.** Tiene que ajustarse a los siguientes parámetros: escribir el nombre completo. En el caso de que haya más de un autor, la revista respetará el orden elegido por los autores así como el número de autores del trabajo. El autor debe hacer constar su grado académico, su profesión,

el puesto de responsabilidad que ocupa y la institución a la cual presta sus servicios. Se ha de registrar la dirección del correo electrónico y la dirección postal así como la declaración explícita, si es el caso, de los apoyos recibidos para la elaboración de la investigación.

**Resumen:** debe reflejar los objetivos, la metodología, los resultados y las conclusiones. La información debe proceder siempre del texto del artículo. Emplear palabras que reflejen el contenido de una manera puntual. Debe oscilar entre 180 y 200 palabras. Presentar su traducción al inglés (Abstract).

El número de palabras clave puede oscilar entre 5 y 10. Para la inclusión de descriptores o palabras clave el autor debe emplear el *Tesaurus de la UNESCO*, o algún tesaurus o lista de encabezamientos de materias ampliamente conocido y usado en la especialidad de bioética. Las palabras clave han de traducirse al inglés.

**Referencias bibliográficas:** Se deben seguir las Normas ISO (690 y 690-2). Los tipos documentales que puede referenciar el autor serán todos aquellos documentos con ISBN o ISSN que están a disposición del público, así como aquellos estudios o escritos editados por Universidades u otros organismos de reconocido prestigio. Es responsabilidad del autor la veracidad de la referencia propuesta y el cotejo de documentos originales. Han de registrarse sólo aquellas referencias útiles para la elaboración del trabajo considerándose que el número debe ser razonable y debe reflejar los materiales más relevantes.

**Proceso editorial:** Envío de manuscritos. Los artículos remitidos a la *Revista* han de ir acompañados por una carta de presentación donde queden registrados los siguientes aspectos:



- Título del trabajo.
- Nombre del autor.
- Dirección postal y correo electrónico.
- Sección de la revista en la que se quiere incluir el trabajo.
- Aportaciones del trabajo.
- Declaración de originalidad y de autoría, así como de la cesión de derechos patrimoniales.
- Declaración de aceptación de la introducción de cambios en el contenido y el estilo del trabajo.

El editor de la *Revista* recibe los trabajos, los cuales son sometidos a revisión por parte del Comité Editorial. Se comprueba si cumplen los requerimientos de la Revista, como la inclusión de la carta de presentación; se analiza si se adecuan a las normas de presentación de manuscritos y si encajan en el ámbito temático de la Revista. A continuación se asignan árbitros externos o internos, dependiendo de la temática abordada. Dichos revisores anónimos son seleccionados de modo unánime por la *Revista*, ocupándose de evaluar el contenido, la metodología, la pertinencia y el estilo de los artículos.

Los autores recibirán una versión resumida de los informes redactados por los revisores, indicándoles, si es menester, la manera de subsanar deficiencias o realizar los cambios que se solicitan. Asimismo se les especificará el volumen en que se publicará el trabajo y el momento aproximado

en el que recibirán las galeras para una posible corrección.

La Revista considera que el envío de un trabajo indica por parte de el (los) autores: que este no ha sido publicado, ni aceptado para publicación en otra revista; que si ha sido publicado como literatura gris o está en una página Web y es aceptado para su publicación será retirada del sitio y solo se dejará el link con el título, autor, resumen, y palabras clave; que el (los) autor(es) acepta(n) que con el envío del artículo para su evaluación autoriza (n) transferir los derechos de autor a la Revista a fin de que pueda ser difundido por medios escritos o electrónicos; que el contenido de los artículos es de la exclusiva responsabilidad de los autores.

La *Revista* enviará a los autores cinco revistas. Si se deseara un número mayor, el autor puede ponerse en contacto con la Revista para su ulterior envío.

La *Revista* dará prioridad para la publicación a artículos que sean producto de investigaciones empíricas, o producto de reflexiones teóricas, o revisiones críticas sobre el estado de la cuestión en el tema indicado. Exige, además, originalidad, novedad, relevancia, rigor y calidad metodológica, selección esmerada del aparato bibliográfico, aportes y buena presentación del manuscrito.

# Instructions for writers

The *Revista Colombiana de Bioética*, an expressive tool from the Department of Bioethics at the Universidad El Bosque, is a semester publication arbitrated and addressed to the reader interested in knowing about the extent, transdisciplinary, and complexity of Bioethics. The Journal accepts projects done in Spanish, and in other languages such as French and English.

The Journal accepts articles or studies not exceeding 30 pages; bibliographical notes, which are like bibliographies, not exceeding 5 pages; and reviews varying between 4 and 6 pages. The projects must be presented on letter size sheets, printed and numbered using font size 12 on only one side and a spacing of one and a half. They must also be presented in Word for Windows on a diskette or CD.

The title should be short, giving information about the content and input by paying attention to Syntax and vague and incorrect expressions, and avoiding subtitles that do not make the title clear. The title should have an English translation.

Authorship must be adjusted to fit the following guidelines- write the author's full name. If there is more than one author, the Journal will accept the order given by the authors as well as the number of authors on the project. The writer should make his academic degree, profession, position of responsibility that he holds, and the institution that he lends his services to known. The email address and postal address should be registered just like the explicit testimony, if that is the case, of the support received for the elaboration of the research.

The summary should reflect the objectives, methodology, results and conclusions. The information should always come from the text of the

article. Using words, which reflect the content in a precise manner, should vary between 180 and 200 words. The abstract should be translated to English.

The number of keywords can vary between 5 and 10. In order to include descriptors and keywords, the writer should use the Thesaurus of the UNESCO, or any thesaurus or a list of subject headlines widely known and used in the field of Bioethics. The key words should be translated to English.

Bibliographical references: are types of documents which the author can use as reference (ISO 690 y 690-2). They will be all those documents with ISBN or ISSN that are available to the public, just like those studies or edited documents by universities or other recognised prestigious organisations. The writer is responsible for the truthfulness of the proposed reference and the matching of original documents. Only references that are useful should be recorded for the preparation of the project taking into consideration that the number should be reasonable and reflect the most relevant materials.

The publishing process involves the shipping of the manuscripts. Articles addressed to the *Revista Colombiana de Bioética* should be accompanied by a letter of presentation where the following aspects should be given:

- Title of project.
- Name of writer.
- Mailing and e-mail addresses.
- Section of the magazine where the project should be included
- Contributions of the project.
- Statement of originality and authorship

- Statement accepting the changes to content and style of the introduction

The *Revista Colombiana de Bioética* accepts projects which are submitted to the Publishing Committee for revision. This is to see if the projects fulfilled the requirements of the Journal such as the inclusion of the presentation letter. Then one makes an analysis to see if the rules of the presentation of the manuscripts are met, and if they fit into the thematic scope of the journal. Then external and internal arbitrators are assigned depending on the subject matter at hand. The anonymous revisers are selected in a unanimous way by the Journal's Publishing Committee in order to evaluate the content, methodology, appropriateness and style of the articles.

The writers will receive a summarised copy of the reports compiled by the revisers pointing out to them the manner of overcoming the deficiencies or carrying out the changes that are requested. Likewise, they will specify the medium through which the project will be published, and the exact time in which they will receive the drafts for a possible correction.

The *Revista Colombiana de Bioética* considers that the sending of a project by the write means that the project has not been published or accepted by another magazine for publication. If it had been published like gray literature, or it is on a web page and it is accepted for publication, it will be taken off the site and only the link with the title, author, summary and keywords will be left. The author or authors should accept that with the sending of the article for evaluation they authorise for the transfer of the author's rights to the Journal so that it can be promoted through printed or electronic media; and that the content of the articles is exclusively the writer's responsibility. The Journal will send 5 magazines to the writers. If more is needed, the writer can contact the Journal for subsequent shipping.

The *Revista Colombiana de Bioética* will make articles that are a product of empirical investigations, theoretical opinions, and critical reviews about the state of question on the particular topic, a priority for publication. On top of that, it requires originality, news, relevancy, severity and methodological quality, careful selection of bibliographical devices, support and a good presentation of the manuscript.