

## BIOETICA, CONSTITUCIONES Y DERECHOS HUMANOS\*

Cuad. Méd. Soc. XXXVIII, 2, 1997/ 3-14

Noëlle Lenoir\*\*

¿Quién hace veinticinco años hubiese imaginado que el término “bioética”, neologismo utilizado luego de la publicación del libro de un biólogo norteamericano, tendría tanto éxito al punto de volverse uno de los pilares de la reflexión filosófica y jurídica de fines del siglo XX? En efecto, en 1970 Van Rensselaer Potter, biólogo y oncólogo, publicó su libro: *Bioética, ciencia de la Supervivencia*.

La referencia a la noción de supervivencia, y por lo tanto a la idea de un posible fin de la humanidad, entregaba la medida de la misión que se le atribuyó a la bioética. ¿Pero de qué se trata? La bioética realiza la contradicción entre las palabras “biología” (ciencia de la vida) y “ethos” (comportamiento, costumbres) y es frecuentemente definida como lo que representa al conjunto de reglas de conducta, destinadas a “guiar las acciones humanas” frente a situaciones nacidas de los avances de la biología y de la genética.<sup>1</sup>

Los alcances de la bioética no son los mismos según se tomen en consideración únicamente la biología y la genética humanas, o se tome en cuenta la globalidad de las investigaciones realizadas en ciencias de la vida y las aplicaciones generadas gracias a ellas. Derecho de la bioética y derecho de lo vivo se emplean a veces como sinónimos

para recordarle a la sociedad actual sus deberes y responsabilidades en cuanto a la preservación de los equilibrios naturales como condición del mantenimiento de la vida humana. Tal es la acepción ecológica y cosmogónica de la bioética.<sup>2</sup>

Pero es la definición estricta de la bioética, la más habitual, la que conviene considerar con más énfasis tratándose de Derechos Humanos.

### LOS ORIGENES DE LA BIOETICA

El formidable destino de la reflexión ética sobre ciencias de la vida se entiende sólo en relación al *movimiento general de contestación del progreso*.

La civilización técnico-científica ha suscitado, por un lado, un interés sin precedentes por la técnica, objeto de todos los deseos, pero por otro ha generado su propia contestación. Por lo demás, dicha contestación no existe únicamente por acción de los marginados (que son parte integrante de aquellos que no han beneficiado del progreso). Al contrario, fue en los países industrializados que apareció la crítica de la sociedad de consumo “por el consumo” y del progreso material concebido como factor de desigualdad y de deshumanización.

---

\* Artículo publicado en la revista *Diogéne* N° 172, octubre-diciembre de 1995, p. 13-36.

Traducido por Daniela Cuadros Garland (Santiago de Chile, octubre de 1997).

\*\* Presidenta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO.

<sup>1</sup> Jean-Pierre Changeux. “Penser la bioéthique, un débat philosophique”, in Federico Mayor, *Amicorum Liber*, volume II, Bruxelles, Ed. Bruylant, 1995.

<sup>2</sup> Pierre-André Taguieff. “L’Espace de la Bioéthique”, in *Discours sur la Bioéthique*, Mots / Les Langages du politique, Presses de Sciences Po, N° 44, septembre 1995.

Sin embargo, actualmente el progreso científico y técnico es visto más frecuentemente como neutro desde el punto de vista social y humano. Este puede contribuir a hacer el bien, como también puede darle la mano al mal. Retomando una fórmula del filósofo de las ciencias Georges Canguilhem, la ciencia “constituye verdades sin finalidades”. Esta no libra enseñanzas respecto de las conductas sociales a efectuar, frente a las potencialidades contenidas en los descubrimientos científicos. Ahora bien, el progreso está presente en cada instante de nuestra vida cotidiana.

La conciencia de esta situación ha generado el sentimiento que el derecho, expresión de las elecciones de la sociedad, era necesario para darle nuevamente un sentido al progreso, prescribiendo cuáles serían las buenas utilidades de la ciencia y condenando las aplicaciones que fueran susceptibles de perjudicar al hombre.

Tal es la vocación del derecho de la bioética. En efecto, confiriendo al hombre poderes inigualados de transformación de su especie, la biología y la genética van, del mismo modo, haciendo recaer sobre ésta el peso de las nuevas responsabilidades. Estas replantean la cuestión del sentido de la Historia.

“Nosotros, civilizaciones, hoy sabemos que somos mortales”, declaraba Paul Valéry. Podría transponerse la fórmula en el ámbito de la bioética diciendo: “Nosotros, especie humana, sabemos que podemos desaparecer por nuestros propios actos”.

Para el filósofo alemán Hans Jonas, la bioética es la respuesta a la “nueva amenaza” constituida por los nuevos instrumentos biotecnológicos. En su libro *El Principio de Responsabilidad*, el autor va hasta preconizar toda renunciación a la utilización de éstos. “Prometeo, escribe H. Jonas, definitivamente desencadenado, al cual la ciencia confiere fuerzas antes desconocidas y la economía su impulso desenfrenado, reclama una ética que, por trabas libremente consentidas, impide que el poder del Hombre se vuelva una maldición para sí mismo”.<sup>3</sup>

Si ésta no nos lleva hacia una visión tan fundamentalmente catastrófica de la Ciencia y del Hombre, la bioética no deja menos de hacer aparecer la preocupación de limitar los nuevos poderes: el poder científico y el poder económico. “To-

do no está permitido” cuando se trata del futuro de la humanidad.

El juicio del Tribunal del Nuremberg el 19 de agosto de 1947 es la ilustración mayor [de la afirmación anterior\*]. A través de este texto, la bioética, en el sentido de ética biomédica, encontró su legitimidad histórica. Lo que produjo el electrochoc, fue la revelación de las atrocidades cometidas sobre los deportados e internos en los campos nazis, con la participación activa de médicos e investigadores. Los “experimentos” sobre hombres y mujeres, torturados y sacrificados sin vergüenza como conejillos de Indias, han sido objeto de una condena formal por el Tribunal de Nuremberg. Este último se refiere en particular a la autonomía de la persona implicando la exigencia de su libre consentimiento como requisito previo a toda investigación. “Antes de que el sujeto proceda a la aceptación del experimento, éste debe haber sido informado de la naturaleza, de la duración y del objeto de la experiencia, del método y de los medios que serán utilizados, de todos los inconvenientes y riesgos razonables previstos, así como de los efectos que su participación en dicha experiencia pueden eventualmente conllevar para su salud o su persona”.

El principio de consentimiento informado ha sido reafirmado ulteriormente en numerosos ámbitos internacionales tales como la Asociación Médica Mundial, la cual elaboró el *Código Nuremberg* en 1947, seguido por otras declaraciones: Helsinki (junio de 1964) y Tokio (1975). Del mismo modo, este principio figura en la declaración de Manille (1988) proclamada conjuntamente con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y por el Consejo Internacional de Organizaciones de Ciencias Médicas (CIOMS). Este principio fue finalmente integrado, con una frecuencia cada vez mayor, en las legislaciones nacionales, como en los diversos instrumentos internacionales en vigor o en curso de elaboración.

La referencia al juicio del Tribunal de Nuremberg es aquí esencial. Esta confirma de manera esclarecedora el lazo estrecho existente desde los orígenes entre bioética y derechos humanos. En general, los juristas adjudican el origen de la protección de la persona en derecho internacional a la condena de las organizaciones y de los jefes nazis.<sup>4</sup>

<sup>3</sup> Hans Jonas, *Le Principe de Responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, Paris, Le Cerf, 1990.

\* Nota del traductor.

<sup>4</sup> Yves Madiot, “La protection internationale de la personne”, in *Le Personne Humaine sujet de Droit*, Publications de la faculté de droit et des sciences sociales de Poitiers, Presses Universitaires de France, 1994.

¿Podría entonces validarse la afirmación según la cual el objetivo de protección de los Derechos Humanos rendiría insuficientemente cuenta de las preocupaciones de la bioética, cuando en realidad su acta de nacimiento es conjunta y su inspiración común?

## LAS CARACTERISTICAS DE LA BIOETICA

A través del mundo, las sociedades se organizan en torno a dos principios esenciales, los cuales varían en su expresión política de un país al otro, de una cultura a la otra.

El primero, es el principio jerárquico, el cual deja poco espacio a la libertad aunque pueda garantizar cierto grado de seguridad. El segundo, es el principio democrático, respetuoso de los derechos y de la libertad de la persona. Fundado en el sufragio universal y en las elecciones libres, este principio otorga a la mayoría democráticamente elegida el poder legítimo de decidir e imponer esas decisiones al resto de la sociedad. Pero el hecho mayoritario, base de la democracia política, parece ser insuficiente visto bajo ciertos aspectos, en el contexto de nuestras sociedades modernas pluralistas que son particularmente sensibles a los aportes exteriores, a lo menos considerando los múltiples medios de comunicación. Esta insuficiencia llama cada vez más a la instauración de procedimientos de control intermedios, del mismo modo que justifica la implementación de instancias abiertas de reflexión y de discusión.

La bioética ha tenido un éxito creciente, porque responde a una necesidad de la sociedad actual, y el camino de la bioética surge de los procedimientos antes enunciados. Los Comités de ética son otro fenómeno que marca nuestra época y que representan bien estos lugares de debates abiertos e interactivos.<sup>5</sup>

Su estatuto y su rol son muy variados.<sup>6</sup> Los primeros comités fueron creados en los años sesenta, para reunir pares encargados de seleccionar los artículos a ser publicados en revistas científicas anglosajonas, y de este modo validar la rigurosidad

de las investigaciones publicadas. Luego, los Comités de ética fueron implementados en medios hospitalarios para examinar, a petición de los médicos, las situaciones humanas que requirieran de tomas de decisiones delicadas o dolorosas. Otros tipos de Comités fueron instituidos con el objetivo de controlar proyectos de experimentación médica en sujetos humanos, y de seguir el desarrollo en caso vencedor. Finalmente, aparecieron Comités “generalistas”, instancias que fueran tanto de reflexión como de sugerencia. El Comité nacional francés (Comité consultatif national d'éthique sur les sciences de la vie et de la santé-CCNE) fue el primero en su género en haber sido creado el año 1983, y constituye el modelo en este ámbito: pluridisciplinario, pluricultural e independiente de los poderes; dicho Comité ejerce atribuciones consultivas. Antes que nada, su vocación es la de trascender fracturas políticas, filosóficas o religiosas, abriendo paso a un discurso autónomo.<sup>7</sup>

El ámbito de lo político, en donde se encuentra el arbitrio final, corresponde a este encuadre. Las normas a establecer son efectivamente poco certeras, ya que se trata de un campo tan evolutivo como el de la biomedicina, que toca tanto aspectos íntimos de la vida de los individuos como al futuro de la humanidad.

La última etapa se concretiza con la creación de Comités a nivel internacional, cuyo encuadre puede ser regional –tal como la Unión Europea con el grupo de consejeros por la ética de la biotecnología (GCEB) ubicado en la Comisión Europea<sup>8</sup>– o universal, como el Comité internacional de bioética (CIB) de la UNESCO que es el único Comité de ética del sistema de Naciones Unidas.<sup>9</sup>

El análisis del funcionamiento de los Comités de ética, cualquiera sea su diversidad, llama a una observación general: siendo en su origen simples *fora* de discusión, los Comités se plantean actualmente como instancias de ayuda a la decisión.

Por sus análisis, las preguntas que formalizan y las orientaciones que preconizan, los Comités de ética ayudan al legislador a “asumir la incerti-

<sup>5</sup> Ver la encuesta realizada por la Unidad de Bioética de la UNESCO bajo la dirección de Georges Kutukdjian, in *Le Courrier de l'Unesco*, noviembre 1994, N° 11.

<sup>6</sup> Claire Ambroselli. “Les Comités d'éthique”, collection “Que sais-je?”. Paris. Presses Universitaires de France, 1990.

<sup>7</sup> Jean-Pierre Changeux, *op. cit.*

<sup>8</sup> Brochure de presentación del GCEB disponible en el Secretariado General (Georges Kutukdjian, Dirección de la Unidad de Bioética de la UNESCO, 1. Rue Miollis, 75015).

<sup>9</sup> Actas de las sesiones del CIB disponibles en el Secretariado General (Georges Kutukdjian, Dirección de la Unidad de Bioética de la UNESCO, 1. Rue Miollis, 75015).

dumbre”, como lo apuntaba Philippe Seguin, presidente del Parlamento [francés\*], al momento de abrir la 3ª sesión del Comité internacional de bioética de la UNESCO en septiembre de 1995. “La responsabilidad del legislador, en desmedro de la incertidumbre de orden técnico o moral, es asegurarse que el porvenir no lo desmentirá”. Sin duda, el mayor aporte de la bioética es ser portadora de decisiones políticas, sin por ello pretender imponer verdades absolutas y definitivas.

Antes que nada, la bioética expresa valores. Y la promulgación de normas más precisas dentro de las leyes de la bioética, por su lado, ha sido destinada a realizar un equilibrio necesariamente provisorio. En el campo del pensamiento, la bioética es parte de las interrogaciones sobre el sentido de la humanidad. Y en cierta forma, el derecho de la bioética aparece como uno de los nuevos elementos fundadores de un proyecto de civilización cuya actualización aparece como indispensable en la era de las ciencias y de las técnicas. Esto explica que siguiendo la aparente diversidad de las legislaciones nacionales (I) se desprendan los principios directores comunes que la internacionalización del derecho de la bioética reafirma (II).

## I. LA DIVERSIDAD DE LAS LEGISLACIONES NACIONALES

### 1. Los factores socioculturales que influyen en las leyes de la bioética

Aparte de Suiza, que completó su Constitución luego de una “votación popular” el 17 de mayo de 1992, los Estados se contentaron con adoptar leyes ordinarias. Los primeros en dotarse de legislaciones en materia de bioética fueron los Estados de Europa occidental. Pero actualmente toda Europa y los otros continentes están implicados. Por ejemplo, una de las últimas leyes fue adoptada en Brasil en 1995. Las diferencias entre las legislaciones son principalmente el reflejo de las tradiciones, de la situación política del país, la cual por otro lado también juega un cierto rol.

Por ello, los temas tratados son diferentes según los países. A veces, las leyes bioéticas se abo-

can a reglamentar las nuevas formas de “fabricar vida” por medio de técnicas de procreación artificial.<sup>10</sup>

Otras veces la intervención médica en el fin de la vida se encuentra legitimada por el derecho positivo. Así es como en los Países Bajos una ley de 1994 levanta, bajo ciertas condiciones, las sanciones penales a las cuales se exponen los médicos que practican la eutanasia.

En otros países, en donde la investigación ha avanzado poco y en donde las prácticas biomédicas se han difundido poco, las leyes bioéticas rigen esencialmente las utilizaciones del cuerpo humano, en particular en lo relativo a extracciones e implantes de órganos.

Por otro lado, el grado de constreñimiento de la ley es variable. En efecto, éste está relacionado con el rol del Estado respecto de los individuos y de los actores sociales. Por ejemplo, la ausencia de legislación a nivel central en Estados Unidos atestigua de la frágil injerencia del Estado en la vida social, salvo en el caso de implantes de órganos. La misma tradición liberal inspira la ley británica de 1990 sobre fertilización humana y embriología; en cambio países como Alemania y Francia han adoptado dispositivos legislativos más apremiantes que limitan notablemente la libertad de opción en materia de reproducción humana (ley alemana de 1990 sobre la protección del embrión, leyes francesas de bioética de julio de 1994).

Ciertamente en Japón, pese al rol predominante del Estado, se constata que no existen leyes sobre bioética. Pero el consenso social hace sin duda redundante el establecimiento de normas imperativas.<sup>11</sup>

En el fondo, cada ley refleja las tradiciones propias de cada país.<sup>12</sup> Las leyes de los países de tradición anglosajona ponen el énfasis en la autonomía del individuo, paciente o sujeto de la investigación, para garantizar el libre arbitrio respecto de la aceptación de los cuidados o de la experimentación.

En otros países, en particular en aquellos de influencia católica (Francia, países de América Latina), el amparo de la dignidad del hombre, creado a imagen y semejanza de Dios, justifica el llamado de prescripciones éticas que hacen a la vida

\* Nota del traductor.

<sup>10</sup> Jean-Louis Baudouin y Catherine Labrusse-Riou, *Produire l'Homme, de quel droit?*, Paris, Presses Universitaires de France, 1987.

<sup>11</sup> Bajo la dirección de Higushi Yoichi y Christian Sautter, *L'Etat et l'individu au Japon*, Paris, Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales, 1990.

<sup>12</sup> Noëlle Lenoir, “Bioéthique et politiques de santé publique”, in *La Santé en Europe*.

familiar y social. En Alemania, por razones históricas (el nazismo en particular), la bioética da pie a un sinnúmero de prohibiciones. La visión asiática o africana del hombre que lo considera parte integrante de la armonía de la naturaleza y como ser inseparable del conjunto de la comunidad, ejerce también una influencia en nada despreciable. Por regla general, el individuo debe plegarse a los imperativos comunitarios. En China, la eutanasia no es condenada a priori, por cuanto se considera que dicho acto puede significar el deseo del enfermo de aliviar la carga que estima hace pesar sobre la sociedad.<sup>13</sup>

## 2. El contenido de las leyes de bioética

Estas diferencias de perspectiva cultural tienen evidentemente su traducción jurídica.

Lo anterior es sobre todo cierto en lo relativo a los principios de la vida humana. Este es en efecto el momento en que surgen los conflictos de valor más fuertes. ¿Será que la decisión de fundar una familia, de tener o no tener hijos, corresponde a las libertades más esenciales?

Algunas legislaciones, en el Reino Unido por motivos culturales, así como en España por razones ligadas a la coyuntura política del post-fraquismo, le otorgan primacía a la libertad del individuo o de la pareja. En estos casos las técnicas de procreación artificial están antes que nada reglamentadas para permitir el control y la evaluación. Por lo demás, éstas son ampliamente accesibles tanto para los hombres como para las mujeres. Dentro del mismo espíritu, la investigación sobre el embrión humano está autorizada sin restricciones, a menos que éstas sean de orden técnico hasta el decimocuarto día de gestación.

Otros países (Alemania, ciertos países escandinavos) tienen una visión menos liberal. La investigación sobre el embrión está prohibida. El acceso a procreaciones artificiales es estrechamente limitado, principalmente para proteger los intereses del niño en vías de nacer. En general, este acceso está reservado a las parejas del mismo modo que ciertas técnicas son a veces proscritas, con el fin de evitar la puesta en reserva de embriones

supernumerarios (en Alemania la donación de óvulo y de embrión está prohibida).

Las leyes francesas de 1994 sobre bioética consideran soluciones intermedias. La investigación sobre el embrión está prohibida no así los estudios "cuya finalidad médica no daña el embrión".

El diagnóstico prenatal, que hasta un período reciente no estaba considerado por la ley, hoy en día es objeto de ciertas reglamentaciones. Las leyes francesa y noruega de 1994 precisan por ejemplo que sólo indicaciones médicas muy serias son de naturaleza a justificar el recurso al diagnóstico genético.<sup>14</sup>

En otros países, el diagnóstico de embarazo ha sido desviado de su objetivo terapéutico. Se sabe que en China y en India éste sirve sobre todo para identificar el sexo de niño que va a nacer y que conduce en general a interrumpir el embarazo de una mujer embarazada de un feto femenino. Es verosímil que a corto o mediano plazo la ley india de 1994, si bien prohíbe tales prácticas, no logra combatir los prejuicios sexistas ancestrales que están en cuestión. Pero la toma de posición oficial que constituye esta ley merece ser saludada como testimonio de valentía política fundamental.

El diagnóstico de preimplante está en sus primeros ensayos y es aún más radical sobre la cuestión de la eugenesia, ya que plantea el apartado de embriones. Es por ello que las leyes intervinieron, ya sea para prohibirla (ley alemana de 1990, ley austríaca de 1992), ya sea para aplicarla excepcionalmente (leyes francesa y noruega de 1994).

El nuevo Código penal francés incrimina por, su lado, de manera general, "el hecho de poner en obra una práctica de eugenesia tendiente a la organización de la selección de las personas" (artículo 511-1 del nuevo Código penal).

Estas disposiciones están lejos de ser superfluas, dado que la ingeniería genética ofrece, más allá del conocimiento de las características genéticas individuales, posibilidades totalmente nuevas de modificar el genoma. Por ello, sobre todo a través del debate de la terapia genética, en particular aquella que podría actuar sobre las células germinales, renace la controversia sobre el

<sup>13</sup> Ver el informe de M. Qiu Ren Zong, director del programa de bioética de la Academia de Ciencias Sociales de China: "Ethical Issues in Genetic Screening and Testing in a multicultural context", presentado en el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO, en septiembre de 1995 (*Actas*, volumen II).

<sup>14</sup> Noëlle Lenoir, "Aspects juridiques et éthiques du diagnostic prenatal: le droit et les pratiques en vigueur en France et dans divers autres pays", in *Publications de l'Institut Suisse de droit comparé. Actes du Colloque International sur "l'Analyse génétique humaine et la protection de la personnalité"*, Lausanne, abril 1994. Y David Shapiro, "Genetic Testing and Screening", rapport au CIB de l'Unesco (*Actas*, 1995).

poder de la ciencia. ¿Se estará realmente protegido de nuevas tentaciones inspiradas en la pretensión de darle a la ciencia la misión de ayudar a “mejorar la especie”?

Las palabras aterradoras de Charles Richet, sicólogo francés de principios de siglo, recordadas por Mireille Delmas-Marty,<sup>15</sup> llaman a la vigilancia en un momento en que resurgen las viejas teorías eugenésicas.<sup>16</sup> “Forzar a vivir a un sordomudo, a un idiota o a un raquítico es una barbarie...”. escribía éste en 1913. “Hay mala materia viva que no es digna de respeto, ni de compasión alguna. Definitivamente, suprimirlos sería rendirles servicio ya que ellos sólo podrían arrastrar una existencia miserable”. Este discurso no quedó en letra muerta. Se sobreentiende la puesta en práctica de políticas de eugenesia que durante el período de entreguerras condujeron a la esterilización autoritaria y en parte a la eliminación de numerosos enfermos mentales, tanto en Estados Unidos como en Europa, antes de ser practicados en gran escala por la Alemania nazi.

La eugenesia social llevada a término significa igualmente el riesgo de las terapias genéticas, en la hipótesis en que se buscaba utilizarlas para “mejorar” los caracteres no patológicos<sup>17</sup> de los individuos. ¿En qué medida la terapia germinal, que transpondría al hombre las técnicas de la transgenética practicadas sobre las plantas y los animales, sería viable? ¿No será que esta práctica debería ser formalmente proscrita por el derecho, como lo hacen la gran mayoría de las legislaciones europeas?

El impacto potencial de la difusión de los tests genéticos predictivos plantea también una de las cuestiones más preocupantes. El conocimiento, que hoy en día el individuo puede manejar ciertos factores de riesgo que conlleva su patrimonio genético, le dará a título preventivo la facultad de adaptar su comportamiento cambiando su estilo de vida y sometándolo a una vigilancia médica. Pero paralelamente, esta perspectiva de salud predictiva arriesga suscitar formas nuevas de exclusión y de discriminación sociales.

El peligro de tales prácticas discriminatorias, en el contrato de empleo y del seguro, es identi-

cado con una precisión cada vez mayor. Las opiniones de los Comités de ética y los debates legislativos expresan en este aspecto inquietudes legítimas amplificadas por los medios de comunicación.<sup>18</sup> Empero, la corriente en favor del desarrollo de la medicina predictiva, que implica importantes intereses económicos y financieros, podría efectivamente imponerse, en una época en que los costos de salud constituyen un fardo difícil de soportar al pasar del tiempo.

El fin de la vida también está en debate. El contexto mundial de un crecimiento demográfico acelerado y de una inestabilidad económica generalizada se prestan a ello evidentemente. Esto se ve a través de las discusiones sobre la eutanasia. Del mismo modo, la noción de “muerte cerebral”, al tiempo que choca en varios lugares con las prohibiciones religiosas (en Asia y en el Islam), tiene sin embargo cada vez mayor aceptación dada la presión médica que se ejerce. En Túnez, la ley autoriza desde 1991, contrariamente a las prescripciones de la religión, la extracción de órganos de los donadores muertos. En Israel, el concepto de muerte cerebral fue finalmente aceptado, pese a las reticencias filosóficas y religiosas existentes. En Japón, un proyecto de ley sobre los trasplantes de órganos fue presentado a la Dieta en 1994, aunque la muerte sólo pueda en principio ser comprobada según las tradiciones de este país luego de los ritos fúnebres.

Los desarrollos legislativos son reveladores de los cambios incesantes de las relaciones entre la ciencia y la sociedad, y la ciencia aparece cada vez más como un eje de la transformación de las mentalidades y de las costumbres.

## II. LOS FUNDAMENTOS COMUNES DEL DERECHO DE LA BIOÉTICA

### 1. Los principios directores de la bioética

El estudio comparado de las leyes de la bioética, así como el análisis de las opiniones de los Comités de ética según sus puntos de arraigo, más allá del contraste, de sus prescripciones o

<sup>15</sup> Mireille Delmas-Marty, “Le crime contre l’Humanité, les droits de l’homme et l’irréductible humain”, in *Revue de Science Criminelle* N° 3, Juillet-Septembre, 1994.

<sup>16</sup> Jean-Paul Thomas, “La courbe en cloche ou l’éternel retour de l’eugénisme”, in *Le Revue des Deux Mondes* N° 2, 1995.

<sup>17</sup> Harold Edgar, *La Thérapie génique*, Rapport au CIB de l’Unesco (Actes 1995); Pierre Lehn, *La Thérapie génique*, Rapport pour le GCEB, 1994.

<sup>18</sup> Ver la opinión del Comité consultivo de ética para la ciencias de la vida, N° 46, 30 de octubre 1995, sobre “Génétique et médecine: de la prédilection à la prévention”.

recomendaciones, pertenecen a la unidad del pensamiento ético contemporáneo.<sup>19</sup> Las modalidades del encuadre jurídico de las investigaciones y de las prácticas biomédicas son ciertamente función del estado de las mentalidades, del nivel de desarrollo económico y tecnológico y de las estructuras sociales de cada país.

Sin embargo, es sorprendente constatar que en todo el mundo las cuestiones de bioética están esencialmente consideradas desde el punto de vista de la protección de los derechos de la persona humana, en todos sus componentes individuales y sociales.

Acordándole primacía a la persona humana, la bioética se aboca, por otro lado, al porvenir de la humanidad entera. Conservar el "sentido humano", siguiendo las palabras del profesor Jean Bernard, es en efecto la principal vocación conferida a la bioética, la cual fue concebida para evitar que la tecnología de lo vivo reduzca al hombre a su único sustrato biológico.

Los derechos de la persona humana, que la ética tiene por misión de hacer valer, son multiformes. Estos remiten a los diversos estatutos de la persona: la persona, individuo "dotado de conciencia y de razón", según la expresión de la Declaración Universal de Derechos Humanos; pero también la persona como parte de la especie humana en el sentido dado a la "familia humana" por la ciencia de la vida; y finalmente la persona, como mujer u hombre situada(o) en la comunidad social que le atribuye derechos y deberes. Sin embargo, la referencia común es, en todos los casos, el hombre como valor en sí mismo.

En una época en que los particularismos, fundados en la etnia, el idioma, el pasado histórico y la cultura, constituyen factores de división y de conflictos bélicos, la bioética tiende a establecer puentes entre las culturas. Esta apunta a permitir entablar la discusión indispensable sobre el lugar del hombre y su devenir frente a la ciencia, cuyo manejo exige un mínimo de solidaridad entre las naciones.

La afirmación jurídica y política de los derechos de la persona está en el corazón de la bioética. La primacía acordada a la persona sobre los avances de la biología y de la genética está consagrada a través del principio de respeto de la dignidad de la persona humana. Mencionado en el Preámbulo de la Carta de las Naciones Unidas del 26 de junio de 1945, reafirmado en el preámbulo de la

Declaración Universal de los Derechos Humanos del 10 de diciembre de 1948, la cual proclama "la igual dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana", este principio significa primero, en el contexto de la bioética, que el primer derecho del hombre es el ser reconocido como tal y que el hombre en cuanto sujeto no puede ser tratado como un objeto de la ciencia. En corolario, la dignidad humana implica el respeto del otro en su singularidad y su identidad, cultural y genética, de una manera que sobrepasa el cuadro de la simple tolerancia. La dignidad funda en derecho la idea de que el otro debe ser mirado y respetado, porque éste es diferente y porque constituye una parte de uno mismo. "Todo hombre es todo hombre", la famosa frase de Jean-Paul Sartre resume el alcance jurídico y filosófico del principio de dignidad, que se distingue de todos los otros principios en derecho.

En primer lugar, este principio marca la separación entre lo que funda la civilización y lo que constituye la barbarie. Esto se desprende claramente del texto de la Declaración Universal de Derechos Humanos, cuyo Preámbulo expresa la condena de "actos de barbarie que hacen que la conciencia de la humanidad se rebelen". Hacer de la dignidad un principio fundamental, tiene por objetivo proteger a los hombres en contra del resurgimiento o de la persistencia de prácticas bárbaras tales como la esclavitud o la servidumbre (artículo 4), la tortura y las penas o tratamientos crueles, inhumanos o degradantes (artículo 5).

La dignidad prohíbe los actos inhumanos tales como los experimentos sobre los detenidos de los campos de concentración nazis o sobre los prisioneros de guerra en Japón. Por lo tanto, hoy en día, el derecho a la dignidad debe prohibir la discriminación y la exclusión que los progresos del conocimiento genético podrían favorecer.

El principio de dignidad presenta una segunda particularidad respecto de los otros derechos de la persona: tiene un carácter absoluto. Es decir, que éste no puede ser objeto de restricciones, contrariamente a los otros principios, en particular aquellos fundados en las libertades.

Por regla general las libertades tropiezan, en su ejercicio, con dos tipos de límites que traducen los apremios de la vida en colectividad. Por un lado, como lo anuncia el artículo 4 de la Declaración de Derechos Humanos y del Ciudadano de 1789, "la libertad consiste en poder hacer todo lo

<sup>19</sup> Jacqueline Russ, *La Pensée éthique contemporaine*, collection "Que sais-je?", Paris, Presses Universitaires de France, 1994.

que no perjudique al otro". Por otro lado, tal como sobresale particularmente en la jurisdicción de las Cortes constitucionales, la libertad no es "ni general, ni absoluta" y debe ser conciliada con otros principios y reglas de valor constitucionales.

Tomando sólo un ejemplo sacado de la biomedicina, el libre ejercicio de las actividades de investigación debe ser conciliado con el derecho a la seguridad y a la protección de la salud de personas sometidas a experimentos médicos. En este aspecto, el equilibrio es realizado en lo sucesivo a través de prescripciones relativas al control de las investigaciones biomédicas sobre el hombre.

Sin inmiscuirse en la controversia de la existencia de una "supraconstitucionalidad", en nombre de la cual ciertos principios deberían ser puestos en la cumbre de la jerarquía de los derechos, y sin cuestionar tampoco la validez del calificativo "derecho natural" que se le atribuye a veces al principio de dignidad de la persona humana, parece importante recalcar que este último como fundamento del derecho bioético ensancha sensiblemente la concepción de la persona como sujeto de derecho. Este hace de ella un *valor* antes de identificarla como individuo o miembro de una comunidad.<sup>20</sup>

La decisión del Consejo constitucional francés del 27 de julio de 1994, única decisión tomada hasta el día de hoy por una Corte constitucional en materia de bioética, ilustra este aspecto.<sup>21</sup> Si bien la Constitución francesa de 1958 no menciona el principio de dignidad de la persona contrariamente a las otras constituciones de Europa, y si bien este principio no figura en la Declaración de 1789, el Consejo constitucional ha podido desprender este principio de dignidad del concepto fuertemente supuesto en la introducción del Preámbulo de la Constitución de 1946. En efecto, una frase expresa allí la voluntad de Francia de marcar una ruptura radical con los "regímenes que intentaron subyugar y degradar a la persona humana". "Resalta de estos términos, enuncia el Consejo constitucional, que el amparo de la dignidad de la persona humana, en contra de toda forma de sujeción y de degradación, es un principio que tiene valor constitucional". Este razonamiento deductivo permite otorgarle su pleno significado his-

tórico al concepto de dignidad. Y si éste ha sido efectivamente otorgado por el derecho interno e internacional después de la segunda guerra mundial, es en razón de la toma de conciencia que el hombre podía ser el instrumento de su propia destrucción. Sin embargo la lógica de respaldo planteada por la bioética consiste en impedir que el hombre dañe al hombre.

Por consiguiente, ¿puede considerarse verdaderamente que existe un conflicto entre el principio de dignidad de la persona humana y los derechos y libertades de las personas? Ciertamente no, en la medida que la dignidad la trasciende. La referencia a la dignidad conoció ciertas épocas de desvío, todo lo cual sirvió de pretexto, por ejemplo, para censurar libros. Más dramáticamente, ésta sirvió de argumento para justificar la eugenesia de Estado practicada a principios de este siglo, antes de ser erigida en doctrina del nazismo, según la idea de que "la vida de ciertas personas no valdría la pena de ser vivida".

Pero la desnaturalización que pudo existir del principio de dignidad no lo condena en ningún caso. Y hoy es indispensable para legitimar el encuadre de las ciencias de la vida.

Para citar un solo ejemplo de la legislación francesa: el principio de dignidad es relativo a las restricciones con las cuales cuenta el individuo para proteger su cuerpo. Estas restricciones son principalmente relativas a la afirmación del carácter no patrimonial de los elementos y productos del cuerpo humano: órganos, tejidos, células o genes. En este contexto, dicho carácter justifica las limitaciones aportadas al libre ejercicio de las actividades de investigación y en particular la prohibición de la investigación sobre el embrión humano.

Como lo recalca Bertrand Mathieu, profesor de derecho, "el derecho a la dignidad es la matriz de un cierto número de garantías que son formalmente legales, pero cuya protección es necesaria para asegurar el respeto del principio en sí mismo". Estas garantías según la ley francesa de 1994 sobre bioética son "la primacía de la persona humana, el respeto del ser humano desde el comienzo de la vida, la inviolabilidad, la integridad y la ausencia de carácter patrimonial sobre el cuerpo

<sup>20</sup> Noëlle Lenoir, "Les Etats et le Droit de la Bioéthique", in *Revue de Droit Sanitaire et Social*, N° 2, avril-juin, 1995.

<sup>21</sup> Bertrand Mathieu, "Un juge constitutionnel réservé face aux défis de la science", in *Revue Française de Droit Administratif*, N° 1018, 1994. Así como: "Pour une reconnaissance des principes matriciels en matière de protection constitutionnelle des droits de l'homme", crónica en la revista *Revue Dalloz*, N° 27, 1995.

Ver igualmente el comentario de la decisión del Consejo constitucional in Louis Favoreu y Loïc Philip, "Les grandes décisions du Conseil constitutionnel", Dalloz, 8e éditions, 1995, p. 847.



humano<sup>22</sup> y por ende la integridad de la especie humana”.

Fuente de nuevos derechos específicos, principio general de alcance absoluto, la dignidad humana aparece de este modo como el derecho “inderogable” por excelencia. En efecto, del mismo modo que no sabría ser objeto de limitaciones, dicho derecho se aplica en todas circunstancias, incluso en caso de guerra o de “peligro público excepcional amenazando la vida de la nación” (artículo 4 del Pacto de las Naciones Unidas sobre derechos civiles y políticos de 1966, artículo 15 de la Convención europea de protección de los Derechos Humanos). Este no sabría en ningún caso ser objeto de limitación o de matiz alguno.

Pudiendo aparecer como fuente de obstáculos, la bioética es sin embargo la ocasión de abrir nuevos espacios de libertad. Según Kant, “derecho originario único que pertenece a todo hombre en virtud de su humanidad”, la libertad del individuo, otro principio director de la bioética, es efectivamente parte integrante de su dignidad. Dos garantías esenciales de la libertad individual están planteadas en el derecho bioético, ya sea a nivel nacional o internacional. La primera trata del consentimiento libre e iluminado de la persona. Se trata del consentimiento a los cuidados, a la experimentación, a la donación de órganos, de tejidos y de células, así como a la transmisión de datos individuales para los fines de las investigaciones.

La segunda garantía, trata del respeto de la vida humana, el cual figura en un gran número de textos constitucionales. Su consagración se impone dado el considerable crecimiento de la acumulación y de la circulación de datos genéticos, informáticos en particular, y de la dificultad de

preservar su confidencialidad. Además, el dato genético tiene contenido informativo no sólo para el individuo sino que también para su familia. Por consiguiente, un arbitraje tiene que hacerse en la medida en que los intereses del uno y del otro puedan discrepar. Por último, la información genética individual cobra una utilidad social y económica segura para los terceros, quienes indirectamente o directamente contribuyen a asumir las cargas del sector salud (seguridad social, seguros, dueños...). ¿No habrá venido el tiempo de prohibirle a esos actores el apoderarse de las informaciones médicas?<sup>23</sup>

Por otro lado, la dignidad de la persona humana desemboca en el reconocimiento de la humanidad como valor colectivo. En “Raza y Historia”, conferencia pronunciada en la UNESCO en 1952, Claude Lévi-Strauss evoca que esta noción, sin distinguir razas o culturas incluyendo en ellas todas las formas de especie humana, apareció tardíamente.<sup>24</sup> Durante milenios, la humanidad se limitó a los círculos de la tribu o a los límites de la aldea, al tiempo que los hombres vivían en simbiosis con el medio ambiente cercano, con los animales y la naturaleza. El sentimiento de humanidad volcado hacia la compasión y el deseo de aliviar los sufrimientos de los otros a escala del planeta, hizo nacer mucho más tarde, en el siglo XIX, el impulso humanitario, acción que encontró su encuadre intelectual en ese entonces.

Pero sólo después del nazismo institucionalizado, con sus locas teorías y su práctica de genocidio descarrado, fue expresamente introducido, en derecho, el concepto de una humanidad titular de sus propios derechos. Reconocido por primera vez en 1945 por el estatuto del Tribunal de

<sup>22</sup> El principio de no patrimonialidad y de no comerciabilidad del cuerpo humano está muy anclado en la tradición jurídica francesa, en particular desde la primera ley sobre colecta de sangre de 1952. Dicho principio no es afirmado de forma general en todos los países. De este modo en Estados Unidos de América la controversia sobre la eventualidad de un derecho patrimonial del individuo sobre los elementos y productos de su cuerpo quedan vivos, luego del fallo de la Corte suprema de California en 1988, dentro del caso John Moore. El requerente había sido desestimado de su acción en retribución de la utilización por los investigadores de las células que contenían escasas propiedades, de un gran interés científico. Pero el motivo del fallo de rechazo de la Corte está ligado a las condiciones precisas de la explotación de células del interesado y no a la existencia de un principio general de ausencia de carácter patrimonial de elementos y productos del cuerpo humano.

<sup>23</sup> La cuestión de la confidencialidad de los datos médicos es compleja, y lo es de forma más crucial aún que los agentes económicos y sociales, públicos o privados, están cada vez más reticentes a hacerse cargo de los riesgos de salud que pueden presentar ciertos individuos. El derecho al respeto de la vida privada sirve para luchar contra una tendencia tal, tan contraria a la solidaridad. De este modo, en un fallo del 5 de octubre de 1994, la Corte de justicia de las Comunidades Europeas de Derechos Humanos cubría el derecho de la persona a no divulgar informaciones sobre su estado de salud. Por ejemplo, un candidato al empleo consciente de estar contaminado por el virus del SIDA fue autorizado a no someterse a un test del VIH. No obstante, para la Corte europea el patrón puede ser autorizado a subordinar el proceso de contratación definitivo de un asalariado a los resultados de los tests médicos de contratación, bajo reserva de que su interés legítimo lo requiere. Actas del Coloquio de los Intelectuales Judíos, París, Ed. Albin Michel, 1995.

<sup>24</sup> Alain Finkelkraut, “El fardo de nuestro tiempo”, in *La Idea de Humanidad*, Actas del Coloquio de los Intelectuales Judíos, París, Ed. Albin Michel, 1995.

Nuremberg, el "crimen en contra de la humanidad" de naturaleza imprescriptible erige a la humanidad en sujeto autónomo.<sup>25</sup>

Bajo la denominación "especie humana", dotada de un derecho a la "integridad" (según el término utilizado por la ley francesa de bioética del 29 de julio de 1994), la humanidad ve reforzarse su régimen jurídico protector. No obstante, la integridad de la especie humana no significa la intangibilidad del patrimonio genético humano. Si este principio ha podido figurar en ciertos textos europeos, como la Recomendación adoptada en 1992 por la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa sobre ingeniería genética, éste no ha sido retomado desde entonces. Además, sería de débil alcance práctico que el genoma humano sea naturalmente objeto de incesantes mutaciones. Empero, la integridad de la especie humana ordena la condena de las prácticas de eugenesia fundadas en la genética.

Esta noción de integridad plantea por lo demás la cuestión del eventual alcance jurídico de la "biodiversidad humana" como reflejo de la riqueza de diferencias entre los hombres. En efecto, "el mestizaje dejó de ser una posibilidad humana, arriesgada y maravillosa; es la definición misma de lo humano",<sup>26</sup> así lo indica el filósofo Alain Finkelkraut.

## 2. El ascenso del Derecho internacional de la bioética

La bioética no sólo es un encuadre sociojurídico a nivel nacional. Esta abre igualmente espacio a una gran efervescencia jurídica a nivel internacional. Desde hace veinte años, independientemente de los textos de base, relativos a los Derechos Humanos, varias declaraciones de aspecto meramente declarativo han sido elaboradas. Estas fueron públicas ya sea durante conferencias o congresos científicos, ya sea dentro del cuadro de actividades de uniones científicas que tenían o no el estatuto de organizaciones no gubernamentales. Entre estas declaraciones, aquella de Inuyama publicada por el CIOMS en 1990 define las garantías éticas respetadas por los investigadores y recuerda la necesidad de una utilización apropiada del conocimiento de la genética.

Las organizaciones internacionales también se

implicaron en el campo de la bioética. Entre éstas, en el seno de la UNESCO, el comité internacional de bioética procedió al estudio previo de un éxito universal que tomaría la forma de una declaración.

La perspectiva de estas diferentes organizaciones difiere según los campos de acción, las aptitudes y el modo de funcionamiento que les son propios. De modo que los fines económicos de la Unión Europea sensibilizaron a la Comisión europea respecto de las reacciones de desconfianza de las opiniones públicas frente al desarrollo de biotecnologías. La Comisión también se preocupó del impacto de las aplicaciones biotecnológicas sobre los derechos fundamentales de los ciudadanos de Europa, a quienes el Tratado de Maastricht de 1992 se refiere expresamente (artículo 3F). Por lo tanto, creó en su seno en 1992 un "Grupo de consejeros para la ética de la biotecnología" (GCEB) que responde a los criterios de los comités de ética. Compuesto de nueve miembros de nueve nacionalidades distintas, el GCBE es pluridisciplinario, pluralista y fue dotado de un estatuto de independencia. Delibera caso por caso, por medio de opiniones que le somete la comisión o que se atribuye de oficio. Puede en este caso tener que pronunciarse sobre las legislaciones europeas en estudio o en vigor. De este modo, emite opiniones sobre la directiva en lo relativo a la seguridad en materia de transfusión sanguínea del 14 de junio de 1989, sobre la propuesta de directiva, sobre las patentes relativas a las biotecnologías, sobre la propuesta de reglamentación del rótulo de alimentos derivados de la ingeniería genética, así como sobre la terapia genética desde la perspectiva de una "Europa de la Salud". Sus recomendaciones son sumamente concretas, pero reflejan no obstante los principios directores de la bioética: protección de la dignidad de la persona humana; respeto del consentimiento libre e informado de los pacientes; la protección de la confidencialidad de los datos genéticos individuales, etc.

El Consejo de Europa tomó una perspectiva diferente. Apoyándose en la Convención europea de amparo de los Derechos Humanos y de libertades fundamentales de 1950, se desempeñó en la redacción de una Convención-cuadro de bioética. El anteproyecto de Convención de esta última fue hecho público a principios del año 1994, y no ha

<sup>25</sup> Mireille Delmas-Marty, *op. cit.*

<sup>26</sup> *Op. cit.*

sido definitivamente aprobado por la Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa. En particular, dos tipos de disposiciones han generado controversia: aquellas que sólo dan la facultad a los Estados de autorizar bajo ciertas condiciones la investigación sobre el embrión; y aquellas que dejan entrever la posibilidad de someter a experimentos a personas "vulnerables" que no están en condiciones de expresar su libre consentimiento.

Por lo demás, el anteproyecto de la convención sólo expresa el consenso internacional sobre los principios esenciales de bioética apoyándose efectivamente en sus dos pilares, que son el respeto de la dignidad de la persona humana y la protección de sus derechos y libertades.<sup>27</sup>

En otro nivel, la UNESCO cuya implicación en el campo de la bioética nace en los años setenta, se implicó en la elaboración de un "Instrumento internacional de protección de genoma humano" según la fórmula utilizada por la conferencia general de los Estados miembros de la organización, en una resolución con fecha 15 de noviembre de 1993.

La originalidad de la óptica de la UNESCO se desprende por supuesto de su pertenencia al sistema de las Naciones Unidas, el cual exige conjugar universalismo y pluralismo. Esta reside también en el procedimiento retenido por su Director General, Federico Mayor. Al crear en 1992 el Comité internacional de bioética (CIB) como instancia de reflexión comprendiendo cincuenta miembros de cuarenta países diferentes y representando diversas disciplinas, Federico Mayor quiso constituir, en el seno de la Organización, un lugar independiente de intercambios entre todas las culturas del mundo.

Es en el seno del CIB que se han desarrollado las primeras reflexiones sobre la futura "Declaración sobre protección del genoma humano".

Esta fase de reflexión ha sido la ocasión de un largo diálogo intercultural. El texto no ha sido solamente discutido y sometido a la crítica pública durante sesiones anuales sostenidas por el CIB en la sede de la UNESCO. También ha sido difundido, en paralelo, por el comité en el mundo entero para la consulta informal y la recopilación

de observaciones en medios académicos y universitarios, tanto como en Comités de ética existentes por aquí y por allá. La síntesis de las observaciones enviadas desde entonces al CIB constituye un documento de primera importancia, ya que brinda de manera inédita una visión de conjunto de las sensibilidades culturales y nacionales en materia de bioética. Esta permite sobre todo descartar la idea, según la cual sería imposible establecer fundamentos universales de la bioética. Además, ésta corresponde a los objetivos de la UNESCO, y en particular al "ideal democrático de dignidad, de igualdad y de respeto de la persona humana" proclamado por el Preámbulo de su Acta constitutiva de 1946.

Esta declaración no sería una simple ampliación a escala mundial de las constituciones o de las legislaciones nacionales, ya que promete una idea nueva asociando el genoma humano a la noción de Patrimonio común de la humanidad.<sup>28</sup>

Formulada por primera vez a fines de siglo XIX, la idea de Patrimonio común de la humanidad fue reinventada durante los años sesenta. Esta considera la conciencia más o menos fuerte de los hombres, en ciertos períodos de la historia, concluyendo que están condenados a vivir juntos y por lo tanto a cooperar para proteger sus intereses comunes. El concepto de Patrimonio común de la humanidad fue en primer lugar aplicado a bienes materiales cuya gestión internacional común apareció como indispensable. Que se trate de fondos marinos, de espacios extraatmosféricos o de cuerpos celestes, estos bienes no están sometidos a la soberanía territorial de los Estados. Pero muy rápidamente, la noción se extendió a los bienes culturales, como parte integrante del patrimonio mundial, quedando a la vez sometidos a la legislación del Estado competente. La protección de estos bienes, testimonio de civilizaciones y de culturas, es en particular obra de la convención de la UNESCO sobre el "Patrimonio mundial, cultural y natural" del 16 de noviembre de 1972.

Hoy, clasificar el genoma humano entre los componentes del Patrimonio común de la humanidad responde a varios objetivos: primero, se trata de marcar el patrimonio genético del hombre, si éste

<sup>27</sup> Texto del anteproyecto de la Convención, reproducido en el *Diccionario permanente, o bioética y biotecnología*. Ediciones Legislativas.

<sup>28</sup> Mohammed Bedjaoui, "Le génome humain comme Patrimoine Commun de l'Humanité, ou la génétique: de la peur a l'espérance", in Federico Mayor, *Amicorum Liber*, volumen II, Bruselas, Ediciones Bruylant, 1995. Ver también Hector Gros Espieli, "Le génome humain, Patrimoine commun de l'humanité", a ser publicado. Hacer notar la noción de Patrimonio común de la humanidad, no tiene fundamento constitucional en derecho francés, según la decisión del 27 de julio de 1994 del Consejo constitucional.

no se resume ni a su personalidad ni a su individualidad, el cual merece protección frente a las posibilidades de explotación y de modificación de los genes humanos ofrecidos por la ciencia, fuera de toda finalidad terapéutica. Finalmente, este patrimonio, como su nombre lo indica, representa a mucho más que a sí mismo. "Cada hombre es portador en sus genes de la herencia de toda la humanidad que lo precedió", escribe Paul Auster en su novela "La invención de la soledad".

Es por ello que el genoma humano, como conjunto de datos, representa una masa de conocimientos básicos que deben poder ser accesibles a la humanidad y puestas a su servicio.

Del mismo modo, hay que considerar, al igual que para los Derechos Humanos, que los principios directores de la bioética son en sí parte del patrimonio cultural de la comunidad humana.<sup>29</sup>

El sujeto de la bioética no es en realidad el genoma humano como simple molécula de ADN

que no representa ni siquiera la vida en sí misma, tal como lo recalcará el filósofo y biólogo Henri Altan.<sup>30</sup> El sujeto esencial es la persona humana en sus aspectos multiformes.

De este modo, la declaración preparada por el CIB tiende a poner el énfasis en el rechazo de todo tipo de reduccionismo. El hombre no debe ser asimilado sólo a su capital genético. El mito de la pureza de la raza no puede dar pie al mito de la pureza de los genes.

La proliferación de las normas bioéticas, la cual se constata a nivel nacional e internacional, no es fruto del azar. Esta traduce la búsqueda de parámetros frente al fracaso de las ideologías y la toma de conciencia de los límites inherentes al economicismo. En este sentido, la reflexión bioética es el fermento para una nueva dinámica de nuestras sociedades, llamadas a encontrar un equilibrio indispensable entre los poderes de la ciencia y la dignidad del hombre.

---

<sup>29</sup> Se encuentra aquí una idea análoga.

<sup>30</sup> Henri Altan y Catherine Bousquet, *Questions de vie. Entre le savoir et l'opinion*, París, Ed. Le Seuil, 1994.