

## **PROGRESO CIENTÍFICO Y DERECHOS HUMANOS: ¿LA RUPTURA?**

Ch. Byk, juez en el Tribunal de Apelación de París

Secretario General de la Asociación Internacional de Derechos Éticos y Ciencia

Miembro de la Comisión Nacional Francesa para UNESCO

*La Asociación constituye una red internacional y pluridisciplinaria dedicada a las relaciones ciencia-ética e sociedad; publica el periódico bilingüe trimestral, Journal international de bioéthique, Editions techniques Lacassagne, 12 rue du 4 septembre 75002 PARIS*

¿No es concebir la relación entre progresos científicos y técnicos y derechos humanos desde el comienzo introducir nuestra reflexión en un contexto oldado fuertemente por la historia, el del desarrollo de las ciencias y de las técnicas, pero también el de las ideas?

¿Pero tiene esta referencia a la cultura un sentido y si lo tiene cual es ese sentido, mientras que las aplicaciones de la ciencia y de la tecnología parecen tan fuertemente pertenecer a la "aldea global", que es además fuertemente disputada?

¿Ayer, en la época de las Luces, dónde nacen los derechos humanos, indisociables del movimiento de las ideas que, desde el Renacimiento, permitieron la floración de las ciencias y abrieron el camino al "genio racional", la Europa se sintió la portadora de la antorcha del conocimiento y del universalismo?

¿Hoy, mientras que la técnica y la cultura ya no están en unísono, que la ciencia despierta miedo otra vez, que las ideologías han cruelmente fracasado, el humanismo de las Luces encontrará su unidad, su legitimidad internacional solamente en la defensa y la promoción de los derechos humanos, que están ellos mismos reformulados, y ya no son fermento de la libertad política y de la dinámica social, sino barrera protectora del individuo, que defiende a todo costo su autonomía y es impelido por la voluntad de sujetar la ciencia a sus deseos?

La ascensión del derecho de las ciencias de vida, del bioderecho, ilustra provechosamente esa cuestión.

Nacido de la regulación de las prácticas, ese derecho de las técnicas (1) se convirtió, con la aparición de nuevos miedos (2), en derecho en busca de legitimidad, de adonde la preocupación de asentarlo en principios-valores. A este respecto, los derechos humanos aparecen, tanto por razones filosóficas como prácticas, como un modelo, un conjunto de referencias.

Sin embargo el avance del bioderecho en la prestigiosa trayectoria de los derechos humanos no esclarece totalmente nuestra interrogación acerca de la continuidad de la contribución de la filosofía de las Luces a la orden internacional y a la "cultura universal".

El bioderecho, reformulado debido a la emergencia de los derechos humanos, es de hecho fruto de un proceso complejo donde se combinan una diversidad de fuentes e instituciones creadoras de estándares.

Aunque considerados fundamentales, esos estándares no tienen siempre la fuerza necesaria para superar en efectividad otros estándares; otros sistemas normativos parecen así competidores, y aún destruidores del sistema de derechos humanos. Además, emergen nuevas ramas del árbol de los derechos humanos.

¿Lo van esas ramas estrangularlo o se puede esperar cierta armonización, aunque no la recuperación de la unidad?

¿Pero especialmente no trae también el bioderecho a los derechos humanos, en un contexto poste-moderno, elementos que pueden deteriorar substancialmente su filosofía?

**I. "E pluribus nullum": ¿Los derechos humanos estrangulados por sus fuentes?**

¿Si la bioética como concepto y práctica parece tener una filiación claramente Norte-Americana (3), no sería el bioderecho más algo europeo por su preocupación de organizar la ciencia y la tecnología, particularmente a través los usos de la biomedicina, para beneficiar los individuos sino también la sociedad en su totalidad?

¿Sería así el bioderecho un ejemplo del fenómeno de la reorganización del social, ilustrando en ese nivel la reorganización del poder en el mundo médico y científico [A]

¿Pero entonces de qué Europa se trata?

¿Más allá del mito, no tiene la Europa en construcción un carácter ambiguo?

¿Se no hay una identificación de la Europa con un sistema institucional, cual es el cemento político de Europa?

¿Qué lugar tienen los derechos humanos a este respecto y qué fuerza le dan a la Europa en su contribución a la orden internacional? [B].

A. La multiplicidad de las fuentes normativas y la reorganización de los poderes

Lo que afecta a priori la relación contemporánea entre progresos científicos y técnicos y los derechos humanos es la abundancia de fuentes normativas (4). Mientras que la idea de universalidad, subyacente a la de los derechos humanos, y la experiencia del derecho internacional de los derechos humanos suponen un número restringido de fuentes legales, el derecho de las técnicas y ciencias de la vida abrió el campo al eclecticismo. A este respecto, se trata menos de una falla en la ley que de un exceso, señalando un "desequilibrio" y "batallas por el poder", pero también ambigüedades en cuanto a lo que viene o no de una filosofía o incluso de una definición de los derechos humanos (5).

También nos parece importante destacar, respecto la vocación de la protección del individuo de los derechos humanos, las tendencias que marcan un cambio en el equilibrio de poder asociado a las tecnociencias.

Subrayaremos dos de ellos: el reequilibrio del poder médico y científico en beneficio del individuo y el progresivo pasaje de estas cuestiones de una esfera de jurisdicción nacional a una esfera de jurisdicción europea, incluso internacional.

1) El reequilibrio de la relación doctor-paciente

Tradicionalmente, el poder pertenece a la persona que domina la información y el conocimiento, por lo tanto, en la ciencia, al doctor, el investigador y el científico. Sin embargo la situación ha cambiado algo.

De una parte, de hecho, "la desigualdad de las relaciones humanas, cada vez más intolerable para nuestra sociedad igualitaria, estimuló una exacerbación de la demanda de derechos del paciente individual" (6). La ética médica tradicional se vio completada, "reorientada", para abarcar los derechos del paciente, que muchos textos legislativos vinieron consagrar, en particular bajo la influencia de una jurisprudencia tan activa que la ley tuviera a veces que limitar sus "audacias" (7).

Nuevas técnicas biomédicas intensificaron esa tendencia e implicaron una adición de miedos y de incomprendimientos al ambiente médico, adonde permitieron y acentuaron la transformación de la expresión de los deseos en demanda y reconocimiento de los derechos (derechos al niño, derecho a los cuidados, derecho a morir con dignidad, derecho a la seguridad médica...).

La "judicialización", aunque todavía limitada, incluso retrasada, de las relaciones doctores-pacientes, confiere además una vida concreta a los principios del derecho médico que vienen del orden del simbólico: lo vemos particularmente acerca del consentimiento, cuya violación puede desde luego ser sancionada sin que haya alguna incorrección en la ejecución del acto médico (8).

Por otra parte, la redistribución del poder médico y científico tiene una dimensión económica e industrial porque la actividad científica está más y más vinculada, tanto en su financiamiento como en la puesta en práctica de sus resultados, a la industria.

Eso significa que las prácticas, incluso las políticas, de orden privado o institucional se imponen a los doctores y a los científicos e influencia no solamente la libertad del científico pero también la aplicación de las pautas referentes a la protección de los pacientes y de los sujetos de investigación, lo mismo el acceso a los cuidados.

Así, la importancia de las inversiones necesarias al desarrollo de nuevas drogas implica para la industria farmacéutica la existencia de márgenes de rentabilidad que dejan ciertas enfermedades huérfanas.

El peso de la regulación económica está también presente en el marco de la Seguridad Social que hace un emprendimiento, con dificultades, de animar a los expertos que prescriban mejor (referencias médicas contestables) y a costos más bajos (drogas genéricas).

\*

\* \*

Sin rechazar ninguna fuente del derecho, y aún creando nuevas (comités del ética) (9), la redistribución del poder en el campo de las ciencias y la tecnología conduce indudablemente a cierta confusión para el derecho de los derechos humanos.

Eso derecho no se muestra más inmediatamente reconocible. El bioderecho, incluso el derecho a la salud, se convierte en un derecho fundamental pero ese carácter fundamental no se integra inevitablemente a los dominios tradicionales del derecho de los derechos humanos (la constitución, la Declaración...) (10) y sus autores son variados, a veces competidores, dando a su "universalismo" una dimensión concreta, aplicable a las prácticas, y por lo tanto abierta a el discusión, a la controversia.

## 2) La ascensión de las fuentes europeas e internacionales

A primera vista, esta presentación se parecería más en conformidad con un acercamiento tradicional de los derechos humanos, que reivindica una vocación universal, que con la actual realidad que es la de la diversidad de las fuentes europeas e internacionales.

Sin embargo, la internacionalización del fenómeno normativo que evocamos aquí excede la dimensión tradicional de los textos referente a los derechos humanos.

Más precisamente, es el desarrollo de un derecho europeo e internacional de las técnicas y de sus usos industriales que nos trae la conciencia de que el cuerpo humano y sus elementos se convirtieron en objetos de un comercio, fuente de nuevos productos y servicios (11).

De ahí el recurso a los derechos humanos como para proteger el cuerpo contra los abusos potenciales relacionados con esa comercialización, si no como cuestionamiento, por lo menos como un freno a ciertas investigaciones y el desarrollo de nuevas técnicas potencialmente provechosas científicamente.

El legislador, buscando plantear un cierto límite, como para tranquilizar a la gente, hace emprendimientos por integrar con una nueva metodología los principios de la ética biomédica y de los derechos humanos en el propio cuerpo de una legislación técnica. El derecho de los derechos humanos se convierte, por así decirlo, en derecho de supervisión, de limitación.

Si uno confiere al bioética y al derecho de las ciencias de vida un sentido extremadamente amplio, el bioderecho entonces tiene muchas fuentes en el nivel internacional y europeo: además de la biomedicina, las biotecnologías, la bioindustria, la seguridad alimentar, los derechos de patente.

Esta visión de las cosas se basa además en una cierta realidad. La bioética adquirió una dimensión "global" y dinámica que aparece en épocas de "crisis" por una demanda de tomar en cuenta la ética en la elaboración y la puesta en práctica de políticas públicas. El "escándalo de la sangre contaminada", la negación de patentes de genes humanos o la epidemia de la "vaca insana" constituyen ejemplos obvios de ello.

Tres cortas observaciones permiten clarificar la lógica particular de esta dinámica.

a) Las autoridades profesionales no son más la única fuente normativa en la materia

La ética médica, después biomédica, ha sido por un rato largo, incluso después de Nurembergue, la prerrogativa en el nivel internacional de los doctores e investigadores y sus asociaciones: Asociación Médica Mundial, Consejo de las Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas... Sin embargo desde los

años 70 ellas habían dirigido más explícitamente sus emprendimientos hacia los derechos humanos y los años 80 han abierto el camino a una creciente denuncia de las nuevas tecnologías biomédicas (12).

La naturaleza más amplia de la discusión causada por ellas y particularmente sus consecuencias económicas, sociales, legales, antropológicas y culturales y el uso para finalidades no médicas, especialmente industriales, de estas técnicas han suscitado fuentes de estandarización apartadas de la esfera privada y profesional (la UNESCO, la OCDE, la OMS, la Unión Europea, el Consejo de Europa...) (13).

b) La bioética se insinúa, se insiere por lo tanto en el derecho europeo e internacional sin que sea útil distinguir entre derecho "flexible" y derecho obligatorio.

Eso se produce a través una renovación, una adopción de estándares en lo que concierne la ética médica: La Declaración revisada de "Helsinki" (14) toma mejor en cuenta los derechos de los sujetos de investigación y la dimensión internacional de ésta. Es un ejemplo de renovación, mientras que los principios éticos de ONUSIDA o la Declaración Universal del *genoma humano*, elaborados bajo auspicios de la UNESCO, son ejemplos de la adaptación a los problemas éticos suscitados por la SIDA y la ingeniería genética (15) que da el lugar también a una extensión de los campos donde la bioética es considerada: el derecho comunitario de las patentes o drogas, el derecho internacional de la biodiversidad...

b) La bioética finalmente asume una dimensión política, se convierte en objeto que de discusión o de acción

Las resoluciones del Parlamento Europeo y de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa en varios temas constituyen una demostración importante de la considerar de la bioética en la discusión política europea. (13)

Por otra parte, la bioética es un objetivo integral de ciertas políticas: la política comunitaria de investigación y desarrollo, la política ambiental (16).

En ese contexto, la relación entre las técnicas y el derecho de los derechos humanos no se podrían percibir solamente a través el examen de los textos que por su forma y filiación emergían clásicamente del derecho de los derechos humanos.

Pero, inversamente, uno no puede aceptar sin más el desmenuzamiento y de la dilución del concepto y de la lógica de los derechos humanos en una variedad, una nebulosa, de textos, sin una reflexión acerca de una construcción normativa que permitiría utilizar esas varias dinámicas párale refuerzo de la construcción de una orden internacional en donde los derechos humanos sean una parte esencial.

Tal es la orientación de reflexión que es recomendable tener acerca de las fuentes europeas.

#### B. Fuentes europeas, derechos humanos y avance de las ciencias y las técnicas

Una presentación tradicional consistiría en distinguir las fuentes según el sistema institucional al cual pertenecen. Y es obvio que al derecho inscrito en el marco del Consejo de Europa, con sus recomendaciones y convenciones, colegidas por la Convención Europea de los Derechos Humanos, e complementadas por las decisiones de la Corte (17), se le daría la designación "derechos humanos", siendo el derecho comunitario, debido a las capacidades restrictas de la comunidad, más parsimoniosos en cuanto a la introducción de provisiones directamente referentes a los derechos humanos.

Sin embargo las dinámicas de la legislación comunitaria y, más recientemente, la consideración de los derechos fundamentales en el marco institucional de la Unión Europea (18) no permiten más considerar de una manera tan rígida el paisaje europeo de loa derechos humanos.

Los dos sistemas institucionales se benefician sin duda de una diversidad de fuentes creadoras de estándares algo comparables; uno y el otro de los sistemas se dirige hacia el reconocimiento de los derechos fundamentales aplicables a las ciencias y a la tecnología.

## 1) Una semejanza de fuentes

Derecho en discusión, el derecho de las ciencias de vida supone a instituciones que permiten la confrontación de la realidad científica y técnica con los principios del derecho, que le aseguran libertad a la interpretación y evaluación concretas.

A esa maduración "política" del derecho contribuyen las opiniones de las autoridades éticas, pero también la jurisprudencia y las resoluciones parlamentarias.

a) Desde 1983, para el Consejo de Europa, y desde 1991, para la Comunidad Europea, cada sistema institucional tiene un "comité de bioética": el Comité Director de la Bioética (CDBI - 19), de una parte, e el Grupo de Consejeros de la ética de las ciencias y las nuevas tecnologías, de la otra (20).

Los componen a los dos expertos de las varias disciplinas que vienen de los Estados miembros, que elaboran textos no obligatorios acerca de las cuestiones que se les proponen.

Sin duda el CDBI no elabora propiamente pareceres, sino que hace recomendaciones adoptadas, en caso de necesidad, por el comité de los ministros. Por otra parte, el aspecto más formal de las recomendaciones del CDBI es compensado por la existencia de un texto argumentativo, el memorando explicativo, que se publica con el texto de la recomendación.

Se trata así en los dos casos de estándares que adaptan principios legales y éticos a los problemas suscitados por los usos de las técnicas científicas y médicas, fuentes evolutivas.

b) El procedimiento es respecto a eso idéntico a él de la jurisprudencia una vez que la actividad jurisprudencial se limita a la solución de situaciones particulares. En comparación con las capacidades particulares del Consejo de Europa en lo que concierne a los derechos humanos, las decisiones de la Corte Europea de los Derechos Humanos son más abundantes (21) que las del Tribunal de Justicia de la Comunidad (CJCE) pero éste no se debe descuidar en

los dominios de competencia de la Unión, por una parte porque la Corte, como hoy lo hace el Grupo de Consejeros, ha juzgado desde los años 70 que "el respecto a los derechos fundamentales es parte integral de los principios generales de derecho cuyo respecto el Tribunal de Justicia asegura" y, por otra parte, porque el desarrollo de tratados desde Maastrich, puede no garantizar la competencia, pero por lo menos refuerza la legitimidad de la Comunidad como para actuar en el campo de los derechos fundamentales y de la bioética (22).

c) El derecho declaratorio, esencialmente de origen parlamentario, no se debe descuidar tampoco en favor del impulso que dio a la discusión acerca del reconocimiento de los derechos humanos en el campo de las ciencias y de las nuevas tecnologías.

Así, el CDBI debe su origen a la iniciativa de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, que adopta una primera resolución acerca del "derecho a un patrimonio genético no manipulada" (23).

La Asamblea también ha apoyado desde siempre el proyecto de desarrollo de una Convención Europea sobre la Biomedicina y los Derechos Humanos; desde entonces, siguió mostrando su vigilancia no solamente respecto a la debida protección a la gente vulnerable sino a la extensión del campo de la convención.

En cuanto al Parlamento Europeo, las resoluciones que adoptó desde 1985 constituyen la esencia del derecho declaratorio en el campo de las ciencias de la vida (24).

Por otra parte, es recomendable recordar que él es hoy el coautor del derecho europeo y que él ha podido así rechazar, al final de una discusión donde la ética y los derechos humano tuvieron su parte, el primer proyecto de directiva sobre la patentabilidad de biotecnologías (25).

2) La afirmación de los derechos fundamentales aplicables a las ciencias y a las técnicas

Como subraya este ejemplo, derechos humanos y derechos fundamentales juega desde entonces una parte importante en los dos sistemas europeos. Y la aparición de un derecho de las ciencias es la ocasión para la dedicación de una recopilación legal de estándares a las ciencias de la vida.

a) Inicialmente, uno debe observar la convergencia entre los principios fundamentales reconocidos por el Consejo de Europa, especialmente en la convención de Oviedo acerca de la biomedicina y de los derechos humanos, y las que propuso la Unión Europea, en los pareceres del Grupo de Consejeros, en ciertas directivas y en la Carta de los Derechos Fundamentales que clarifica el derecho de los derechos humanos aplicado al biomedicina y a las biotecnologías (24).

Un cuerpo legal de elabora así desde una recopilación de nociones-llave como lo son el respeto a la dignidad humana, a la autonomía de la persona, la no-discriminación, la consagración de un derecho del cuerpo, la protección especial debida a la gente vulnerable, el respeto a la vida privada, el reconocimiento del papel de los comités de ética.

La legislación comunitaria mejora así el uso reducido que hizo de ciertos principios fundamentales como son el respeto a la vida privada o a la igualdad. Dedicar nuevos principios (el respeto a la dignidad humana) y reduce así los efectos de otros principios comunitarios (especialmente en asuntos económicos) del hombre o de componentes del cuerpo humano.

b) Así, bajo la influencia de los pareceres del Grupo de Ética de las Ciencias, hay una evolución de la legislación comunitaria.

Los derechos fundamentales no se ocupan más - como era el caso de la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas - de los individuos como agentes económicos o sociales, sino como gente humana. Su aplicación no se limita más al campo del derecho comunitario.

Por otra parte, el emprendimiento de la comunidad, que integra los derechos fundamentales como estándares fundadores de la Unión, contribuye para hacer

de esos derechos un elemento de la nueva construcción política de Europa, de promedio la elaboración de una ciudadanía europea.

\*

\* \*

El "bioderecho" se hace cemento de un nuevo eje político europeo. También ofrece a Europa, como lo muestran los trabajos del Grupo de Consejeros pero especialmente la Convención de Oviedo, la ocasión de ensanchar el campo y la filosofía de los derechos humanos.

II. ¿Hacia la transformación del concepto de derechos humanos?

La referencia a derechos humanos se convirtió en una evidencia del "bioderecho". El texto principal en la materia, la Convención de Oviedo, fue elaborado en el marco del Consejo de Europa; en cuanto a la Unión Europea, ella se utiliza del "bioderecho" para revitalizar su acercamiento de los derechos humanos.

¿Pero es esta referencia relevante? (26)

¿No muestran los principios mantenidos por la Convención Europea y por los elementos de referencia comunitaria que el vínculo que se establece hoy entre los valores sociales y las ciencias es contrario al emprendimiento histórico de los derechos humanos?

¿No pierden de hecho los derechos humanos así reinterpretados su esencia política liberal para asentar valores morales y restringir la ciencia? [A]?

Por otra parte, ¿no es el énfasis en la universalidad de los derechos así reconocidos, aunque acerca de muchas cuestiones controversas los textos silencien o sean ambiguos, circunspecto en cuanto a la credibilidad del "bioderecho" como parte integral del derecho internacional de los derechos humanos, a menos que el objetivo de esta nueva legislación sea de otra clase para los estados europeos? [B].

## A. La nueva dinámica de los derechos humanos

Fruto del "Siglo de las Luces", como la revolución científica, el movimiento de los derechos humanos no se opone históricamente a la ascensión de las ciencias y las técnicas.

Tienen una madre común, la Razón, y son ambos llevados por el mismo movimiento de emancipación política, económica y social que transforma radicalmente el Antiguo Régimen en un mundo nuevo.

Parecería que los derechos humanos, cuando aplicados a las ciencias de la vida, el ensanchan su campo con nuevos agentes y nuevos derechos, en ruptura con esta lógica.

### 1) Los nuevos agentes de los derechos humanos

Mientras que, en su diseño tradicional, se enderezan al individuo, sujeto político y categoría desencarnada, los derechos humanos se interesan, en el contacto con la medicina y las biotecnologías, al hombre de carne, y asignando al cuerpo un papel destacado.

Aquí está la primera dificultad, la ambigüedad, porque si, para la biología, el hombre es un "continuo" respecto al derecho, hay hasta este momento límites determinando la existencia del sujeto, lo único titular del derecho.

### a) Los beneficiarios de los derechos

Puesto que la naturaleza de las intervenciones practicadas en un embrión puede afectar al niño a nacer, sería ilusorio, como para asegurar la eficacia de la protección contra las aplicaciones inadecuadas de la biomedicina, no considerar el hecho de que es en el origen de la emergencia de la vida humana que intervienen numerosas aplicaciones de la biomedicina.

- La convención de Oviedo y, en menor grado, los pareceres del Grupo de Consejeros, integran esta "continuidad horizontal", aunque se deba

reconocer que la Convención no evoca explícitamente los estadios en el final de la vida.

No es así solamente la persona que está en el centro del sistema establecido por la Convención, pero el ser humano, concepto que, como nos dice el relato explicativo, que fue utilizado debido a su carácter general. (26).

Respecto a eso, varios artículos de la Convención se relacionan con los estadios de desarrollo biológico anteriores al nacimiento: el artículo 14, concerniente a la no selección del sexo, se refiere "al niño a nacer", el artículo 15, que es referente a la investigación científica, se aplica "al ser humano", y el artículo 18 se ocupa específicamente de la investigación con los "embriones in vitro"

Aunque para nosotros la Convención recupera la distinción tradicional entre la gente, únicos sujetos del derecho, y los otros estadios, que pueden beneficiarse solamente de un régimen de protección legal, persisten profundas ambigüedades.

La asignación a los Estados de la tarea de asegurar una protección conveniente al embrión parece dejarlos libres como para considerar en su derecho el embrión una persona, y la Convención, además, evita tratar de la controversa cuestión del aborto.

- La Convención establece también una "continuidad vertical": extensión de la protección, en ciertos puntos, a las generaciones futuras. La idea que prevaleció aquí es que ciertos ataques al cuerpo, y los riesgos que implican, pueden tener las consecuencias irreversibles para los descendientes. Es la genética que está en el centro de la discusión porque, como el relato explicativo enfatiza, el "conocimiento (del genoma humano) permite ya un progreso considerable" pero "si hay razones de esperar [riesgos].... no podría sin embargo excluir los riesgos.... y..., no es más el individuo ni la sociedad que probablemente está en peligro pero la propia especie " (27).

La extensión que se hace de los derechos humanos constituye una verdadera innovación: el ser humano individual no se protege más solamente por sí mismo, sino debido a uno de sus elementos (sus

características genéticas) que lo vincula a los otros seres humanos. Esta lógica, ilustrada por el artículo 13, que prohíbe la terapia genética germinal, constituye una de las directrices del nuevo instrumento. El relato explicativo es particularmente claro respecto ese tema: la "Convención considera en su preámbulo algunas cuestiones, inicialmente promedio la referencia a los beneficios para las generaciones futuras y la humanidad y, al largo del texto, promedio la garantía que la ley da a la identidad del ser humano " (28).

Más preocupante es quizás que sus emprendimientos de extensión de los derechos humanos es la primacía dada por la convención a valores que no vienen tradicionalmente de la filosofía de los derechos humanos.

#### b) Los transgresores potenciales de los derechos humanos

Esa proclamación de la voluntad del legislador europeo revela la segunda dificultad de este acercamiento de los derechos humanos: los atentados a la identidad del ser humano" pueden resultar de abusos de las prácticas biomédicas.

Por lo tanto, el conflicto que emerge de la violación de los derechos humanos no opone más solamente el titular de los derechos, aunque hubiese nuevas categorías, al Estado.

El poder en cuestión no es directamente el poder coactivo del Estado y de sus instituciones, que se puede fácilmente designar. Es el poder verdadero pero difuso que la práctica de las nuevas técnicas biomédicas confiere a una multiplicidad de agentes con varios estatutos: profesionales de la salud, investigadores, industriales, administradores, y incluso los medios de comunicación y grupos de pacientes (29).

El "escándalo de la sangre contaminada" por el virus del SIDA o el de la "vaca insana" muestra de hecho que la búsqueda de responsabilidad, y más aún de culpabilidad, no era una acción simple y que la importancia del papel de cada agente fue el tópico de una áspera discusión pues es muy grande la complejidad de los sistemas médicos (30).

Si el estado preserva un papel y poderes de organización de estos sistemas, éstos tienen por objeto el cuerpo humano y por agentes los que intervengan directamente en los cuerpos vía los actos que realizan o los productos que prescriben o proporcionan.

El Estado y la ley por lo tanto aparecen como trasgresores secundarios: menos por su acción que por su inacción o su mala organización de las actividades consideradas (31).

Pero aún más inquietante que sus emprendimientos de extensión de los derechos humanos es quizás la primacía dada por la Convención a valores que no se refieren tradicionalmente a la filosofía de los derechos humanos.

## 2) El moralismo de los valores expresados por la Convención.

### a) La ambigüedad del concepto de dignidad humana

Primeramente, algunos afirman que si "el valor fundamental de los textos Derechos Humanos Básicos es inicialmente la libertad del individuo... el valor fundador de la Convención quisiera ser la dignidad del ser humano". Y agregan que "si uno postula que pertenece a cada individuo la decisión acerca de qué se refiere a su dignidad, se asegura la continuidad entre la filosofía de los derechos humanos y Convención". "Pero si uno estima que es recomendable proteger a los individuos y a las comunidades contra ataques a la 'dignidad de los seres humanos' a pesar de ellos... todos los dogmatismos... llegan a ser posibles en nombre de los "verdaderos valores"(32).

Si es una verdad que, impaciente por establecer prohibiciones en el nombre del bien público, el legislador nacional impuso a veces un modelo de valores a los usos de alguna práctica biomédica (la procreación médicamente asistida excluye la gente sola, incluso las parejas no casadas, la estricta limitación del diagnóstico prenatal para no "empeorar" el número de las interrupciones de embarazo....), la Convención adoptó la posición sea de ignorar cuestiones vinculadas a opciones entre valores controversos (ni la

procreación asistida ni la eutanasia son tratadas por la Convención), o de no decidir y entregar al derecho nacional la tarea de hacerlo (caso del debido reconocimiento de la protección al embrión o aún de la puesta en práctica de la prohibición de hacer del cuerpo humano una fuente de lucro).

Sin embargo, es nuestra opinión que el concepto de dignidad no destruye totalmente el de la libertad. El concepto de dignidad justifica y especifica la naturaleza de los límites que se pueden imponer al concepto de libertad. Uno puede considerar deplorable que, no definiendo el concepto de dignidad humana, la Convención permite una variedad de interpretaciones que son más perjudiciales al espíritu de los derechos humanos porque no hay mecanismo de control asegurando una permanencia y una coherencia de interpretación.

Por último, la otorga al derecho nacional de la tarea de traducir el principio de dignidad humana supone un trabajo de transposición que, si sigue siendo delicado, implica, en los Estados de derecho, un mínimo de discusión sobre la elección de límites a ser impuestos a la libertad.

El riesgo de ver una fracción mayoritaria de la sociedad imponer a los otros su concepción de dignidad humana existe, pero debe ser moderado por el hecho de que pocas sociedades europeas se han constituido en base de la dominación política y social por una parte del todo social o un grupo cultural (33).

Además, la fuerza de la ley nos parece intrínsecamente escasa como control de las prácticas para las cuales los agentes del campo (los doctores y los pacientes) tienen un papel decisivo.

Por lo tanto, lo que es recomendable temer es menos un absolutismo ideológico de la parte del Estado que la presión social ejercida por el sistema médico bajo la influencia de los expertos. El Estado no es inmune a esta presión sino que actúa en parte como el instrumento a través del cual se difunden y se legitiman prácticas médicas que no se podrían percibir bajo solamente su aspecto técnico.

b) La desconfianza respecto a las aplicaciones de la ciencia

Esta búsqueda de legitimación de ciertas prácticas tiene la contrapartida del rechazo de otras, consideradas contrarias a la dignidad humana, y un contexto general, si no de desconfianza respecto a la ciencia y a la investigación, por lo menos de vigilancia respecto a los abusos y a las derivas siempre posibles.

La genética está sin duda en el centro de esta preocupación y la Convención de Oviedo estigmatiza en forma de prohibiciones absolutas la terapia génica germinal y la selección del sexo con finalidades eugenésicas a los cuales se agrega la prohibición de la clonación reproductiva humana establecida por el protocolo de París.

La investigación científica con el embrión cristaliza también la voluntad de una posición fuertemente prohibitoria, y el artículo 18 de la Convención prohíbe perentoriamente la constitución de embriones humanos para finalidades de investigación.

Expresando claramente el temor actual de ciertos progresos científicos, aunque sigue siendo extremadamente tímida acerca del acceso al sistema de salud o de la protección de la vida privada, la Convención les parecerá a algunos "tecnófoba".

Mientras que procede a ciertas "amalgamas" (la terapia génica germinal se describe implícitamente como eugenismo, noción ella misma reducida a la visión del eugenismo de masa de las sociedades totalitarias), la Convención "obscura las cuestiones y así hace que sean tratadas de manera confusa, non-objetiva y parcial".

Usando con demasiada facilidad el argumento de la "cuesta deslizante", la Convención adoptaría finalmente una postura "antihumanista" porque postularía "que los individuos no más están libres a elegir, puesto que han dado un paso en un "itinerario impuro".

"Aquí, como en otros casos, la prohibición sin reservas ni matices se muestra éticamente excesiva y no justificada" (34).

Ese espíritu proteccionista, que acentúa la fórmula generalmente anodina de que los Estados pueden tomar medidas más amplias de protección, es revelador, como lo subrayan acertadamente las críticas, del "ímpetu político" que hizo posible al texto venir a la existencia.

En las cuestiones más sensibles, eso es consecuencia de un equilibrio entre corrientes de pensamiento fuertemente opuestas unas a las otras en lo pertinente a la regulación de la relación entre la ciencia y la sociedad. Algunas, fieles al movimiento de las Luces, conciben esta relación como un vínculo dialéctico: la adquisición de un nuevo conocimiento es siempre un progreso moral y el investigador tiene que someter las aplicaciones sociales de su trabajo a una discusión democrática que estimule la responsabilidad de los ciudadanos.

Inversamente, las otras sitúan esta relación en una situación de constreñimiento donde los valores morales, absolutos, se imponen. Si tal no fuera el caso, la naturaleza humana conduciría inevitable los hombres, según ellos, al abuso del conocimiento, y incluso a destruir su ambiente (35).

El "derecho a no saber", establecido como un derecho fundamental por la Convención, valorizaría tanto la "nostalgia del paternalismo médico" como la idea tradicional de que el conocimiento para el número más grande es la cosa más peligrosa que existe (36).

El bioderecho, más particularmente en el campo de los derechos humanos, es una cuestión ideológica y política. Es en esta medida que participa en la construcción de una nueva orden internacional.

B. Ciencias de la vida y derechos humanos: ¿existe un modelo europeo?

¿Son las transformaciones en la concepción de los derechos humanos que resultan de los textos europeos, más allá de una inevitable indecisión, el ejemplo de un modelo original para la relación entre los avances del conocimiento y los derechos humanos?

Es difícil en la actual situación darle una respuesta definitiva a esta pregunta.

El bioderecho sin duda no se limita a expresar desde los años noventa una normalización estandarizada de buenas prácticas sino que desea también ser un correcto de principios (¿?)

Pero sigue siendo difícil establecer en lo que los principios proclamados en el nivel europeo tienen una originalidad propia.

¿No está la contribución de Europa por otra parte en la capacidad que él tiene, debido a su historia, su diversidad cultural y su ímpetu científico, de ofrecer a las relaciones que la ciencia, la tecnología y la sociedad deben mantener, un espacio público de discusiones y de regulación social en el nivel universal?

1) El bioderecho: desde el derecho técnico hacia el derecho de principios

a) El emprendimiento europeo de normalización.

Tanto el Consejo de Europa o la Comunidad Europea, ese emprendimiento inicialmente consistió en progresivamente dar respuestas concretas a la instalación de las varias técnicas en donde aparecieron.

El Consejo de Europa muy temprano controló los intercambios europeos de productos de la sangre y facilitó la circulación de órganos para finalidades de injertos (37).

De la misma manera, es la existencia de una política europea de las drogas, suponiendo un derecho armonizado, que permitió la afirmación en el marco de la legislación de la Comunidad de la exigencia de investigación clínica (38).

Entonces, ni el lugar eminente que adquirió la ciencia, la medicina y la técnica en las sociedades europeas ni la ideología política vigente o la competencia de las autoridades europeas han justificado llegar más allá de un emprendimiento de acompañamiento.

Los progresos de la procreación asistida, de la investigación sobre el embrión y la genética humana ha causado miedos y simultáneamente hizo percibir como nuestro control del cuerpo podría ser total tanto desde un

punto de vista biológico como debido a sus consecuencias legales, sociales, antropológicas.

Por lo tanto el derecho nacional y, debido a la preocupación con la eficacia, el derecho europeo comenzaron a dedicarse a la elaboración de normas que consagran los principios fundadores del "bioderecho", un "derecho- símbolo" que simultáneamente impone límites a la ciencia y la técnica y ayuda a redefinir una "identidad humana". La Convención de Oviedo del Consejo de Europa, pero también las opiniones del Grupo de Ética de las Ciencias y Tecnologías de la Unión Europea (y hasta cierto punto la Carta de los Derechos Fundamentales) han definido la identidad humana del derecho europeo: la de la "fundamentalización".

#### b) Principios más universales que europeos

Sin embargo, nos parece a nosotros ilusorios, por lo menos en ciertos aspectos (???), considerar a los principios reconocidos por estos textos como advenidos de una especificidad europea. Nos parece a nosotros, de hecho, que donde hay consenso para afirmar principios, ni este consenso, ni estos principios son diferentes de los que existen en el nivel internacional.

Lo prueban los principios de base proclamados en los textos europeos y los que uno encuentra en los textos internacionales como por ejemplo la Declaración Universal sobre la bioética y los Derechos Humanos (40).

Los principios de la dignidad del ser humano, del respeto y de la autonomía de la persona (de que es corolario el consentimiento libre y informado), de la non-discriminación, y de la non-comercialización del cuerpo humano como tal nunca se disputan.

Lo mismo para ciertas prohibiciones de intervenciones médicas o científicas como la fabricación de híbridos o quimeras, la introducción de embriones humanos en el útero de otra especie (y recíprocamente), la prohibición de la clonación reproductiva humana, y incluso el uso de técnicas procreadoras y genéticas con la finalidad exclusiva de selección del sexo.

Por último, los grandes principios de la investigación biomédica en el hombre o los del trasplante de órganos no son ni un poco diferentes en los textos del Consejo de Europa o en los de la OMS, del CIOMS o de la Asociación Médica Mundial (41).

En contrapartida, acerca de puntos más precisos o controversos el consenso es solo aparente y las particularidades nacionales prevalecen hasta el punto de Europa ofrecer una variedad extrema de opciones. Ciertos países (el Reino Unido, la Dinamarca) autorizan la procreación de embriones humanos con finalidades exclusivas de investigación, otros permiten la investigación solamente con embriones supernumerarios, y finalmente, un grupo prohíbe toda investigación (42).

Las pruebas genéticas, el abortamiento, la eutanasia y el suicidio asistido, las técnicas de procreación asistida son objeto de una grande diferencia de perspectivas; y además, en lo referente a esos puntos, el derecho europeo deja a los estados un amplio margen de evaluación.

¿Cómo por lo tanto afirmar que es en el reconocimiento de principios de base, de un conjunto de derechos fundamentales, que la Europa encontraría su especificidad, e incluso se presentaría como una referencia en el escenario internacional particularmente de cara a los Estados Unidos?

Se a algunos les gusta enfatizar que el acercamiento europeo se ocuparía más de ética, de la solidaridad y de la protección de la gente vulnerable (43), y ofrecería así en el campo del "bioderecho" una capacidad mejor de resistencia a las ideas neoliberales y las prácticas del mercado, la simple consideración del artículo 3 de la Convención de Oviedo sobre el acceso equitativo a los cuidados de salud nos permite percibir la timidez en la defensa y la aserción de este acercamiento en el plano de los principios legales fundamentales.

La importancia dada con extremos detalles en la Convención a la puesta en práctica del principio del consentimiento esclarecido trae ciertamente un contrapeso al "paternalismo médico", pero deja percibir que el consentimiento sería el "ápice" de la ética biomédica contemporánea mientras que él es una condición necesaria pero no suficiente.

¿Entonces, más bien que ocultar estas divergencias que no permitirían establecer una identidad europea, por qué no invertir la orden de las cosas y hacer de la diversidad cultural – que se opone precisamente a la " cultura única" - la clave de una originalidad europea?

2) ¿Pluralismo cultural y modelo europeo?

¿Cómo pueden las diferencias de opinión que se manifiestan en Europa y que ilustran a veces puntos de vista irreconciliables ser el motor de un modelo europeo?

¿No sirve la habilidad lingüística a disimular el sofisma del razonamiento?

Lo pensamos bajo la única reserva de no utilizar el pluralismo existente como pretexto para la inacción.

A este respecto, nos parece a nosotros, por el contrario, que hay en el pluralismo de las ideas y en la confrontación que él implica, una dinámica cuya utilización con finalidades europeas podría tener una doble ventaja.

a) El pluralismo, base de la ciudadanía europea

Desde un punto de vista interno, este pluralismo ofrece a Europa los medios de tomar una medida decisiva en su construcción política: dar un mayor lugar y un sentido práctico a la ciudadanía europea.

La importancia que toman las nuevas prácticas biomédicas, las técnicas de comunicación e intercambio, la necesidad de escoger en cuestiones de energía invitan la democracia a renovarse en sus actos y sus prácticas.

El Estado, como lo decimos, no es más el proveedor de todas las cosas; sin embargo, sistemas en red donde los actores son en el mismo tiempo más numerosos y más dependientes unos de los otros, el Estado preserva un papel de animación, impulso, coordinación.

Hay que informar a los ciudadanos no solamente acerca de las técnicas sociales y sus consecuencias pero también acerca de las opiniones, y de los

acercamientos que estas producen, lo mismo acerca de las influencias cruzadas que generan.

La oportunidad del pluralismo es así la posibilidad de organizar una discusión que abarque toda la ciudad, que suponga una reflexión acerca de los agentes, del lenguaje, la metodología las finalidades de esta discusión (44).

El procedimiento inductivo y pragmático del Grupo de Ética de las Ciencias y las Nuevas Tecnologías de la Unión Europea, que permite integrar la ética como una dimensión de la acción comunitaria, es una ilustración interesante de esta búsqueda (16).

Por otra parte, cuando le da a la bioética una importancia indiscutible en el desarrollo de su Carta de los Derechos Fundamentales, la Unión confiere al "bioderecho" una dimensión política, demostrando que no debe excluir a los ciudadanos europeos de la discusión acerca del lugar de la ciencia y de la técnica y que él puede para ese propósito utilizar sus derechos subjetivos.

El derecho a la información, tomada non en sentido individual (el consentimiento esclarecido) pero en el dominio colectivo (escojas de la sociedad) tiene respecto a eso una dimensión particular, como lo subraya la opinión N°12 del Grupo de Consejeros (45). Uno puede lamentar a este respecto que el CDBI haya rechazado la idea, avanzada en el bosquejo preliminar del secretariado, de introducir en la Convención de Biomedicina artículos que reconozcan la existencia de los derechos subjetivos relacionados con la puesta en práctica de un verdadero debate público europeo (46); y las prácticas muy diferentes de los Estados de cara al papel de los comités nacionales de ética demuestran cómo tal discusión es a veces evitada (47)

#### b) El pluralismo y el papel internacional de Europa

Desde un punto de vista externo, el pluralismo confiere a la Europa una originalidad internacional.

Las tecnociencias tienen un papel vital en el desarrollo económico y la evolución de los modos de vida, pero el peso de las culturas es también esencial a una buena integración de la ciencia y de la técnica

De cara al modelo neoliberal, que estandariza y debilita las culturas, y de cara a los sistemas culturales que asientan el retorno de la identidad en las tradiciones y se apartan de toda realidad, la Europa es una referencia posible y un espacio en donde actuar y hacer que la orden internacional se establezca no solamente desde intercambios de bienes materiales pero también desde un diálogo acerca de los valores aplicados a una realidad en evolución.

\*

\* \*

El derecho europeo no es así exclusivo del derecho nacional ni de las particularidades culturales, económicas y sociales. Más bien al contrario, el confiere a los Estados un amplio margen de acción; sin embargo, ésta debe ser entendida como una manera de invitarles a desempeñar un nuevo papel, libre de intereses de soberanía: ser organizadores, "facilitadores" de un debate democrático interno y ser responsables por las aplicaciones de la ciencia, ser promotores en el nivel internacional no más de sus propios intereses, pero de principios de acción universales que sin su ayuda no podrían encontrar aplicación concreta (48).

## **Notes**

(1) - C. Byk, Le droit européen de la bioéthique: droit des techniques ou droit des principes? Jurisanté N°24, décembre 1998, p.16.

(2) - N. Farouki (dir.), Les progrès de la peur, Ed. Le Pommier, Paris 2001.

(3) - H. Doucet, Au pays de la bioéthique, Labor et ???, Genève, 1996.

- (4) - M-Th. Meulders-Klein, La production des normes en matière de bioéthique  
- in Cl. Neirinck (Ed), De la bioéthique au biodroit.
- (5) - G. Hottois, Droit et société n° 8, LGDJ, p 23, Essais de philosophie  
bioéthique et biopolitique, Vrin, Paris, 1999.
- (6) - J-L Baudouin, introduction, p. 5, in J-L Baudouin (Ed), Droits de la  
personne: "les biodroits". Ed. Y. Bllais, Québec, 1997.
- (7) - Ce que fait notamment la loi française du 4 mars 2002 relative aux droits  
des patients, cf. S Prieur, Les droits des patients dans la loi du 4 mars 2002,  
Rev. Gén. dr. med., N° 8, 2002, p. 119
- (8) - "Le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de  
l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère  
d'une liberté fondamentale", C.E 16 août 2002; Gaz. Pal. 15-17/9/2002,  
p. 9.
- (9) - C. Byk, G. Mémeteau, Le droit des comités d'éthique, Eska, Paris 1996
- (10)- C. Byk, La place du droit à la protection de la santé au regard du droit  
constitutionnel , français, Rev. Gnle de droit, Université d'Ottawa, 2001,  
p. 327
- (11)- M-A Mermitte, Le corps hors commerce, hors du marché, Archives de  
Philosophie du Droit, 1988, p. 323.
- (12)- C. Byk, De l'éthique médicale à la bioéthique: le rôle des ONG, Les petites  
Affiches, 21 mai 1997, N° 61, p. 33
- (13)- C.Byk, Etude organismes européens et internationaux, Dictionnaire  
permanent bioéthique et biotechnologies, Montrouge, mise à jour 2002,  
p. 1521
- (14)- Association médicale mondiale, Déclaration révisée d'Helsinki, adoptada  
en Edimbourg en Septembre de 2000.

- (15)- C. Byk, la déclaration universelle sur le génome humain, Journal du droit international privé, 1998, N° 3, p. 695
- (16)- O. Dubos, Droit communautaire et bioéthique, étude réalisée pour la MIRE, a ser publicado en JIB 2003
- (17)- C. Byk, Les progrès de la médecine et de la biologie au regard de la Convention européenne des droits de l'homme, Edit. Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1994
- (18)- Etude organismes européens et internationaux, Dict. perm. bioéthique et biotechnologies, Ed. législatives, Montrouge, mise à jour 2002, N° 1641
- (19)- C. Byk, Le Comité directeur sur la bioéthique en S. Leone et S. P????, Dizionario de bioéthica, EDI OFTES, Palerme, 1994
- (20)- Commission européenne, Le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies, Bruxelles, 1999
- (21)- C. Byk, op. cit. note (18) N° 218
- (22)- F. Sudre, La Communauté européenne et les droits fondamentaux après le traité d'Amsterdam, DCPG 1998 I, N°100
- (23)- Recommandation 934 (1982) relative à l'ingénierie génétique
- (24)- Cf. O. Dubos, note (16)
- (25)- Le 2 mars 1995
- (26)- G. Hottois, Essai de philosophie bioéthique et biopolitique, Ed. Vrin, Paris, 1999, p. 113 et s.
- (27)- Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine , rapport explicatif N°19.
- (28)- id N°14

- (29)- F. Dajaznet, *Savoir et pouvoir en médecine*, Inst. Synthélabo, Le Plessis Robinson, 1998, et G. Hottois, *Entre symboles et technosciences*, Champ Vallon, 1996
- (30)- E. Guilhem, J-F Mattei, *De la "vache folle" à la "vache émissaire"*, Ass. Nat. rapport 3291, Paris, 1997
- (31)- CE 9 avril 1993; AJDA, 1993, 381
- (32)- G. Hottois, *op. cit.* note (26), p. 157 et s.
- (33)- Los conflictos ocurridos en Yugoslavia después de Tito muestran que por lo menos parte de la Europa presenta cierta fragilidad en este aspecto.
- (34)- Cf. note (32) p. 165
- (35)- G. Hottois, *Droits de l'homme et technosciences, l'universel moderne en discussion*, in G. Hottois, *op. cit.* p. 113
- (36)- G. Hottois, *op. cit.* aqui (26) p. 160
- (37)- Résolution R (68) 32 (sangre) et résolution (78) 29 (transplante)
- (38)- Cahiers du CERDES, *Europe des médicaments et dispositifs médicaux*, Nantes, 1995
- (39)- J-P Duprat, *Le biodroit : un phénomène global sans principe unificateurs*, étude pour la MIRE que va a ser publicado en el Journal Int. de bioéthique, 2003
- (40)- C. Byk, *La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, in H.Gros Espiell et Y. Gomez Sanchez, *La Declaracion Universal sobre Bioetica y Derechos Humanos de la UNESCO*, Granada, 2006, p 47.
- (41)- S. Fluss, *International guidelines on Bioethics*, EFGCP (supplément à EFGCP news) septembre 1998

- (42)- B. Gratton, National Regulations in the E.V. regarding research on human embryos, European Commission, Bruxelles, 2002
- (43)- N. Lenoir, L'Europe, le droit et la bioéthique, in H. Gros Espiell Amicorum Liber, Bruyl????, Bruxelles, 1997, vol. 1, p. 641
- (44)- C. Byk (Ed), La bioéthique, un langage pour mieux se comprendre, Ed Eska, Paris, 2000
- (45)- Avis N° 12 du 23 novembre 1998: aspects éthiques de la recherche impliquant l'utilisation d'embryons humains dans le contexte du 5<sup>ème</sup> programme cadre de recherche.
- (46)- Cf. Journal Int. de Bioéthique, 1993
- (47)- S. Le Bris, Les instances nationales d'éthique, rapport pour le CAMBI, CAMBI (92) 3, Conseil de l'Europe, Strasbourg, 1992
- (48)- C. Byk, La Convention européenne sur la biomédecine et les droits de l'homme et l'ordre juridique international, JDI 2001.1, p. 47