

Els drets humans i la democràcia davant els desenvolupaments científics i mèdics.

Per una ètica científica, mèdica i tecnològica^{1,2}

Ludger Honnefelder
Professor Emèrit de Filosofia
Universitat de Bonn

La ciència i la tecnologia han plantejat un repte ètic i legal d'un abast inesperat. Les raons són complexes, i es fa difícil però urgent intentar trobar-hi una resposta satisfactòria. Quines són les raons més importants d'aquesta evolució i on trobar les bases per a una resposta?

1. El repte plantejat pel desenvolupament de la ciència, la tecnologia i la medicina

1.1 El desenvolupament de la ciència i la tecnologia a l'edat moderna

Durant força temps després del naixement de la "nova ciència" als voltants del 1600, hom podia considerar els avenços en el coneixement científic de la naturalesa i les seves aplicacions tècniques com un progrés il·limitat en l'evolució de la humanitat cap a condicions millors. Aquesta situació però va canviar amb el desenvolupament modern de la ciència i la tecnologia.

La raó del canvi rau en el propi desenvolupament de la ciència: les troballes en la naturalesa que han estat possibles des de mitjans del segle vint han anat inesperadament acompanyades de més possibilitats de modificació del curs natural dels esdeveniments. Aquest major grau de coneixement i d'intervenció s'acompanya d'una major ambivalència pel que fa a les conseqüències. En efecte, com més nombroses són les possibilitats d'intervenir i transformar, més ampli és el ventall d'usos responsables de les noves aplicacions al servei de la humanitat i més les maneres d'abús perillós i destructiu.

1.2 Dos exemples: la física nuclear i la genètica molecular

Dos descobriments científics de l'edat moderna poden considerar-se paradigmàtics d'aquest desenvolupament i ambdós han canviat la relació entre ciència i ètica: el descobriment de l'estructura atòmica de la matèria i el descobriment pels genetistes moderns de l'estructura molecular dels gens dels organismes vius.

Tal com es van adonar molt aviat els investigadors amb el descobriment de l'estructura de l'àtom, el nou coneixement pot aplicar-se de forma fins al moment desconeguda per produir energia i nous materials però també per desenvolupar armes d'un poder destructiu sense precedents. Fins i tot la primera opció comporta riscos que fan sorgir nous problemes quan s'intenten solucionar. Cal afegir que, de forma típica, van ser els mateixos investigadors que al mateix temps que realitzaven les seves descobertes, s'adonaven del

gran repte que comporta aquest coneixement i els seus possibles usos i per tant van advertir de les aplicacions destructives.

De forma similar, el descobriment de les bases moleculars de l'herència i l'anàlisi del genoma de diversos organismes, incloent els humans, ha permès millorar la comprensió de lleis importants de la naturalesa relacionades amb l'ontogènesi i la filogènesi dels éssers vius —o sigui l'herència individual i l'evolució dels organismes vivents—. També però ha obert el camí, junt amb les tècniques corresponents de recombinació, a la manipulació del genoma. Els riscos són ben diferents. Per un cantó la intervenció en l'estructura atòmica quasi sempre busca alliberar energia i comporta un perill potencial en forma de radiació i la possibilitat d'una reacció en cadena d'un control difícil o impossible. Al contrari, els canvis genètics per ells mateixos —pel que sabem actualment— no són del tot perillosos i tan sols poden propagar-se parcialment.

L'ambivalència profunda d'ambdós processos queda també reflectida en la història cultural humana, perquè els dos descobriments han rellevat secrets —el secret de la matèria i de la vida— que han estat l'objecte de somnis i visions i han provocat pors des dels primers moments de la història de la humanitat. Podem recordar el somni dels alquimistes de transmutar la matèria o la por expressada en contes i faules de la pèrdua de la identitat humana i de l'afiliació genètica a l'espècie.

1.3 Canvis característics en l'estructura de la ciència i la tecnologia

Els dos desenvolupaments científics esmentats són paradigmàtics doncs mostren els canvis que aboquen al nou desafiament: aquests descobriments revelen causes allà on els científics fins ara tan sols detectaven efectes o símptomes. En ambdós casos apareix la possibilitat d'intervenir en la naturalesa arribant a les causes en lloc de limitar-se als efectes. Per això mateix, ambdós descobriments porten a conseqüències que escapen a una avaluació simple. Comporten processos irreversibles o efectes a llarg termini de conseqüències encara desconegudes en molts casos.

A més, es constata un canvi en la forma com es realitza la recerca, que de forma característica, agreuja aquest repte plantejat per la ciència i la tecnologia: la recerca pura ja no es realitza en busca del coneixement per si mateix sinó que actualment modifica de forma irreversible l'objecte. Això canvia la idea que permetia fins ara considerar la recerca científica pura com no esbiaixada i moralment justificada. No s'abordaven els problemes morals i legals fins que els coneixements obtinguts no eren portats efectivament a la pràctica. Com que la recerca pura comporta ara una intervenció en la naturalesa, ha d'ésser legitimada. Per això no ha de sorprendre que, des del començament, els investigadors mateixos —com els genetistes moleculars del congrés d'Asilomar (Califòrnia) en 1974— demanessin moratòries a fi d'examinar qualsevol conseqüència que pogués ésser irreversible. Una ullada a la ciència avui revela que la recerca i les aplicacions estan tan lligades una a l'altre que és difícil distingir entre els objectius i els mitjans. La seva relació mútua s'estableix tan aviat com neixen les tecnologies modernes en el laboratori d'investigació.

1.4 Canvis característics en el context del treball científic i tecnològic

El repte ètic plantejat per la ciència i la tecnologia té un caràcter especial no tan sols com a resultat dels canvis en l'estructura d'aquestes dos disciplines sinó també pel context on es realitza la seva activitat. Mai com ara, la recerca científica ha tingut la forma d'una xarxa internacional d'esforços que opera sota el principi de la divisió del treball i està molt lligada a consideracions econòmiques. En molts casos, la recerca s'efectua en xarxes descentralitzades i transfrontereres, per investigadors que es comuniquen arreu del món ràpidament i en un sol llenguatge, el de la racionalitat científica i tècnica. La recerca també requereix recursos immensos humans i financers i té un impacte significatiu en l'entorn econòmic i social i en el mercat de treball del lloc on s'implanta.

1.5 L'objectiu del repte: la medicina i la biotecnologia

El repte plantejat per la ciència i la tecnologia adquireix tota la seva dimensió en les àrees que s'ocupen de la naturalesa vivent, que és una part de l'ésser humà i de la qual ell n'és una part, és a dir, en les ciències de la vida i les seves aplicacions mèdiques i biotecnològiques. La raó no solament radica en la complexitat de la naturalesa i els delicats equilibris que la caracteritzen, encara que això ja és una dificultat suficient per si mateixa. En efecte, la complexitat imposa problemes específics a la comprensió i fa molt difícil avaluar les conseqüències i els efectes secundaris. Però més que la complexitat inherent als sistemes vivents, el que fa aquest repte important és el fet que l'ésser humà constitueix i forma part de la naturalesa vivent. L'ésser humà actua, és responsable dels seus actes i és irreversiblement part del món vivent, és un ésser viu entre molts altres. Així doncs els nous coneixements i la capacitat per canviar la seva naturalesa orgànica l'afecten directament en la seva identitat i les seves relacions amb ell mateix.

Això esdevé en diversos graus segons les especialitats de la medicina moderna. En molts camps s'ha produït un gran desenvolupament que, encara que certament ha ampliat el marc mèdic habitual del diagnòstic, el tractament i la prevenció, no ha significat un canvi qualitatiu fonamental. El repte ètic i legal pot ser doncs tractat en aquests dominis d'acord amb els principis i normes coneguts, encara que sempre calgui un examen a fons i una confirmació metòdica.

La resposta al repte és més difícil quan el diagnòstic i la intervenció afecten la naturalesa mateixa de l'ésser humà. Aquest és el cas de les àrees on la recerca ha fet possible anar més enllà dels límits fins ara medicament insuperables, els límits considerats inamovibles en la definició de l'ésser humà i les seves conviccions morals.

És el cas especialment de la biologia molecular (incloent la genètica, la biologia cel·lular i la del desenvolupament) que ha avançat tant que modifica les regles que governen el desenvolupament de l'home i el seu genoma. Els investigadors estant fent una gran tasca d'investigació, especialment en relació a la funció del genoma en la cèl·lula i l'organisme, des del desenvolupament inicial de l'ou

fertilitzat fins a l'individu completament desenvolupat. Ja és possible entreveure actualment les possibilitats obertes de comprensió i intervenció en el genoma. Per citar els exemples més significatius: el diagnòstic complet del genoma de l'individu, que serà possible efectuar abans del naixement, la modificació del genoma (amb l'efecte que tindrà sobre la cadena de descendents), la clonació humana per divisió de l'embrió i transferència del nucli cel·lular a un oòcit enucleat, la formació d'una quimera³ o un híbrid, i el disseny del genoma per mitjà de la selecció embrionària.

El que aquestes possibilitats de diagnòstic i intervenció tenen en comú i de repte particular és que exposen la naturalesa biològica única de l'individu, indissociable de l'ésser humà, als ulls i a l'accés de terceres persones, i per tant a riscos particulars i nous d'alienació i abús. Aquest accés implica a tercers, els quals no han estat consultats, i pot modificar fonamentalment el patrimoni natural comú fins ara a tots els membres de l'espècie *homo sapiens*, com per exemple la reproducció sexual.

1.6 Reptes en l'entorn

El repte plantejat per la ciència i la tecnologia no es limita solament a la intervenció tècnica en la naturalesa de l'home sinó que implica també l'entorn del qual n'és part. Aquí cal esmentar el canvi en l'entorn natural resultat de la contaminació de la terra, l'aire i l'aigua causat per la civilització i la tecnologia, el canvi climàtic global, la reducció de la diversitat biològica vegetal i animal i el consum dels recursos fòssils energètics en detriment de les generacions futures. Curiosament, és la mateixa ciència, les aplicacions tècniques de la qual estan canviant l'entorn natural, la que ens permet descobrir el gran perill per als equilibris que el caracteritzen. L'estudi cada cop més profund de la complexitat de l'entorn natural i de les múltiples interaccions que el componen ens permet comprendre la seva importància per l'ésser humà entès com una de les seves parts constitutives. Ens estem fent conscients d'un patrimoni comú a tota la humanitat i que el seu destí n'està lligat de forma inseparable.

El desenvolupament de la protecció legal de la propietat intel·lectual en forma de patents en camps innovadors, com les seqüències genètiques i el desenvolupament de programaris, reflecteix el que tenen de comú l'evolució del coneixement científic, les aplicacions tècniques i la seva explotació econòmica en les darreres dècades. Cal preguntar-nos com ho farem per tenir en compte el caràcter de la naturalesa com a patrimoni comú de la humanitat i al mateix temps respectar el valor de la propietat intel·lectual tal com s'ha fet fins ara mitjançant la llei de patents. Aquesta llei distingeix entre descobriment no patentable i invenció patentable i comercialment explotable. Com protegir la recerca respectant el treball de l'investigador i al mateix temps assegurar el dret a la no comercialització del cos humà i les restriccions a la comercialització de l'entorn?

2. La resposta ètica i legal al repte plantejat per la ciència i la tecnologia en el marc dels drets humans i la democràcia

2.1 Les dificultats particulars plantejades pel repte

2.1.1 La novetat de les pràctiques i la falta d'experiència

Els exemples anteriors especialment lligats a l'aplicació de les noves ciències de la vida i la biotecnologia en la medicina han provocat diferents respostes. Per un cantó hi ha esperances i visions sobre el tractament de malalties fins ara difícils de curar amb l'ocasional referència a la possibilitat de millorar la naturalesa humana. Per altra part la reacció pública s'ha caracteritzat sobretot per pors i recances sobre el possible abús de les aplicacions esmentades i les seves conseqüències individuals i col·lectives i també per la manifestació de reaccions intuïtives. Aquestes intuïcions tenen un gran pes i, d'acord amb l'"heurística de la por" (Hans Jonas⁴), s'els hi ha de concedir especial atenció. Però, com en les fal·làcies on un esdeveniment porta a un altre sense cap argument d'inevitabilitat, no substitueixen l'examen ètic i el judici basat en principis morals i legals.

El raonament té dificultats especials, la primera de les quals és la novetat del procediment a jutjar. Per exemple, cal considerar que la teràpia somàtica gènica és una immunització, un trasplantament, una dispensació de medicament o quelcom completament nou? Com que l'ètica i la llei s'apliquen a accions, és essencial identificar i caracteritzar-les de forma acurada i en base a l'acord general.

Després apareix un segon problema, que és la dificultat d'aplicar els nostres principis morals i legals. Aquests es refereixen —al menys, a nivell de les normes concretes— a procediments coneguts per nosaltres durant un temps i amb els quals tenim una certa experiència. Què passa quan el nou procediment no es pot classificar i per tant no hi tenim experiència?

2.1.2 La pluralitat dels codis morals i les cultures legals

Es dona també el fet que una resposta tan sols es pot plantejar si hi ha un acord en les regles i regulacions comunes i internacionals, si és possible, referides als nous camps d'acció. Però un aspecte dels codis legals i morals és la seva pluralitat, resultat de la història i la cultura. A més, l'edat moderna ha anat cap a una distinció marcada entre la moral i la llei i a una pluralitat de morals particulars quedant limitades les conviccions morals comuns a un conjunt reduït de principis.

La pluralitat de les cultures legals i els codis morals és sens dubte una riquesa que reflecteix el progrés històric de la humanitat i és també un requisit previ, junt amb una expansió en llibertat, pel desenvolupament de formes duradores i sòlides de realització humana. Quan el tipus d'acció i les seves conseqüències fa necessari establir regles generals, s'han de resoldre dificultats sense menyscabar la riquesa de les cultures legals nacionals i els codis morals establerts.

2.2 La idea dels drets humans i la democràcia com a base per una resposta eficaç al repte ètic i moral plantejat per la ciència i la tecnologia

2.2.1 La idea dels drets humans com a manifestació de les conviccions fundades en valors fonamentals

El punt de partida per establir les regles que transcendeixin la pluralitat de codis morals i cultures legals ha d'ésser un conjunt de valors i normes fonamentals (principis) que pugui ser aprovat de forma general. La base d'aquest conjunt és la convicció que la dignitat humana i els drets i les llibertats fonamentals relacionades amb ella són el més important. La capacitat d'aconseguir l'aprovació general està demostrada perquè és l'origen de regles legals fonamentals, com les que es troben codificades en els drets humans reconeguts arreu i en moltes constitucions nacionals.

Amb les seves arrels sobretot en la filosofia antiga, les religions jueva i cristiana i la Il·lustració europea, la idea dels drets humans s'ha desenvolupat fins al punt d'anar més enllà del context en el qual van nàixer i poden vanagloriar-se de tenir una validesa mundial transcultural. Cal distingir al respecte per un cantó, la diversitat d'estils de vida socioculturals en els quals aquesta idea està assentada i els molts diversos contextos filosòfics i religiosos on és discutida en profunditat. Per l'altre, aquesta idea disfruta d'una plausibilitat —especialment davant el sofriment i la injustícia soferta arreu, sobretot a l'edat moderna— que supera la multiplicitat de contextos en els quals ja està plenament establerta.

Com a conseqüència aquesta idea sobretot conté referències a prohibicions o drets de protecció i posa els límits més enllà dels quals queda menyscabada la inviolable dignitat humana. Les reivindicacions i drets participatius van ser afegits més tard. Davant la validesa universal dels principis ètics i legals establerts, és convenient fer-ne una interpretació restrictiva la qual cosa fa que la idea dels drets humans sigui contemplada com l'enunciat d'uns límits més que com l'expressió d'un codi universal moral i legal.

2.2.2 La idea dels drets humans com la base per les normes ètiques i legals en els camps de la medicina i biotecnologia

El que permet que la idea dels drets humans serveixi com a punt inicial per delimitar la frontera ètica i legal en relació a l'aplicació de la ciència i la tecnologia moderna – especialment en la medicina i la biotecnologia – és la idea de l'ésser humà que li serveix de base. L'ésser humà s'entén com una criatura que està dotada de forma natural amb una raó i una voluntat i és doncs un subjecte capaç d'una conducta moral. S'entén que humanitat i identitat constitueixen una unitat indissoluble, de manera que la dignitat característica de l'ésser humà en tant que subjecte capaç de conducta moral no es té en funció de cap atribut o virtut específics sinó que s'atorga simplement perquè pertany a l'espècie humana.

Aquesta concepció de l'ésser humà també està reflectida en el catàleg dels drets fonamentals, que legalment protegeixen les condicions indispensables perquè l'individu pugui ser un subjecte i viure d'acord amb la seva dignitat. Això inclou no sols els drets d'autodeterminació i personalitat sinó també la protecció de la vida i la persona física com drets fonamentals. Algunes constitucions nacionals hi concedeixen una atenció suplementària en el capítol dedicat als

drets bàsics fent referència específica a la salut pública i la protecció de l'entorn. En relació al repte plantejat per la medicina i la biotecnologia, queda clar, per la naturalesa dels drets bàsics anteriorment esmentats, que no es pot justificar cap intervenció a menys que tingui en compte la protecció de la vida, la integritat física i la informació de la persona interessada que doni l'aprovació.

2.2.3 Paradigmes per actualitzar la codificació dels drets humans: el Consell de la Convenció Europea dels Drets Humans i la Biomedicina

Així doncs, els límits traçats pel respecte a la persona i els drets humans en la seva forma codificada donen tan sols una resposta parcial al repte plantejat per la ciència moderna i la seva aplicació tècnica. La raó és que les aplicacions són massa noves i massa particulars per ésser suficientment tractades en les normes especificades en els texts existents dels drets humans. És doncs usual que, en un intent de prevenir els perills que resulten de la ciència i la tecnologia, les convencions dels drets humans estiguin sent suplementades arreu per convencions i declaracions addicionals definint les normes a aplicar.

Una iniciativa adient en aquest sentit és l'intent del Consell d'Europa d'anar més enllà de la Convenció Europea dels Drets Humans (CEDH) de 1950 amb una Convenció dels Drets Humans i la Biomedicina que es va obrir per la signatura i ratificació el 1997. Aquesta convenció s'ocupa específicament del repte plantejat pels moderns avenços de les ciències de la vida i fa èmfasi en els perills per la dignitat humana lligats al possible abús de la biologia i la medicina i a la vegada en els beneficis derivats del progrés en aquestes disciplines. Al mateix temps, es fa referència al CEDH i es demana una discussió pública sobre els temes que sorgeixen de l'aplicació de la biologia i la medicina.

La Convenció, que té la intenció de proporcionar unes regles esquemàtiques per la legislació dels estats membres, no sols posa al dia les normes de la CEDH en relació a l'aplicació de la biomedicina. A fi de poder respondre d'una forma específica, es fa referència a un segon conjunt de normes contingudes en els codis professionals i deontològics – per exemple, la Declaració d'Helsinki de l'Associació Mèdica Mundial sobre la recerca en éssers humans – que són acceptades mundialment per regular els comportaments en el camp de la salut. Aquest conjunt de normes gira al voltant dels objectius de la intervenció mèdica i s'inspira en els valors i actituds que regeixen la relació metge-pacient.

2.2.4 El debat normatiu i l'estat democràtic

En resum, els drets humans codificats, fins i tot junt amb les obligacions i normes professionals acceptades arreu, no estableixen límits i normes suficientment sòlids per contestar eficaçment i de forma convincent al repte modern plantejat per la medicina i la biotecnologia.

La Convenció dels Drets Humans i la Biomedicina respon de diferents maneres als desitjos tractats aquí. En primer lloc pressuposa que l'actualització dels drets humans no pot sols consistir en l'aplicació de les normes existents sinó que, degut a què estan implicats dominis innovadors, ha de contenir elements de concepció i d'elaboració de normes. Una actualització que reflecteixi la

concepció de la humanitat que desitgem pugui afrontar les noves aplicacions capaces d'afectar la naturalesa humana no pot —especialment sota les condicions expressades per la constitució d'un estat democràtic— tenir lloc sense un ampli debat públic. La Convenció dels Drets Humans i la Biomedicina es presenta doncs com una convocatòria a aquest debat que donarà lloc a eventuais revisions futures. En segon lloc, la Convenció reclama protocols addicionals en els quals les normes bàsiques acordades es defineixin en més detall per camps específics de la medicina i la biotecnologia, com els trasplantaments d'òrgans, la recerca mèdica en éssers humans o l'aplicació de la genètica humana. Finalment, les normes i principis establerts han de ser considerats com requeriments mínims sense excloure altres mesures protectores de més abast sota les legislacions nacionals i constituint una base significativa per un debat normatiu internacional.

3. Conclusió

Entre els desafiaments dels drets humans i la democràcia, el repte plantejat per la ciència moderna i la tecnologia —sobretot la medicina i la biotecnologia— és particularment important perquè afecta a la naturalesa que és part de l'ésser humà i de la qual ell forma part. Quan aquesta naturalesa es torna o pot tornar-se comprensible i modificable de forma fins ara desconeguda, llavors l'ésser humà, la seva existència i identitat, en queden afectats. La qüestió de com tractar l'ambivalència, d'abast nou i de gran repercussió, inherent a tot mitjà tècnic, és una qüestió relacionada amb l'ésser humà mateix. Quan la frontera de la comprensió i la intervenció és redefinida, també ho és la imatge normativa de l'ésser humà, la seva "ètica d'espècie" (Jürgen Habermas⁵). Al mateix temps emergeix una dialèctica específica de l'edat moderna: la major autodeterminació que resulta dels nous camps d'acció oberts per la ciència i la tecnologia provoca conseqüències que forcen a l'ésser humà —en l'exercici de la seva autodeterminació moral i legal— establir els límits fins als quals pot arribar. Aquesta determinació normativa com a mínim afecta la naturalesa de l'espècie, i tan sols pot ser consensuada mitjançant un debat mundial entre totes les parts implicades. Com això inclou també l'assimilació cultural del resultat de la recerca científica, la contribució de la comunitat científica ha d'anar més enllà del treball de la ciència i ha de completar la reflexió sobre aquesta recerca i els seus resultats comptant amb l'altra branca del saber que són les humanitats. Per tant, és necessari un debat públic normatiu i també, com a requisit previ, un nou debat entre les dos branques del saber.

Notes

1. Aquesta traducció es publica amb l'acord del Consell d'Europa i és responsabilitat plena del traductor. El text ha estat publicat originalment a:

www.coe.int/T/E/Com/Press/colloquies/2003/Hondefelder_report.asp

2. La versió catalana ha estat preparada per Joan Nicolau i Costa, Institució de Medicina Lliure, Barcelona.

3. Una quimera és un organisme portador de cèl·lules de dos genotips distints (*N. del T.*)
4. Jonas H. *The Imperative of Responsibility*. Chicago: University of Chicago Press; 1985.
5. Habermas J. *Teoría de la acción comunicativa*, Madrid: Taurus; 1987.

Citació recomanada per a aquest document:

Honnefelder I. Els drets humans i la democràcia davant els desenvolupaments científics i mèdics. Per una ètica científica, mèdica i tecnològica. *In vitro veritas* 2004;5, art. 65:
<www.acclc.cat/>