

Bioética y Democracia

Por
Salvatore Amato

Resumen: Nuestro punto de partida arranca de la consideración de la percepción de la corporeidad entre diversas culturas. Se plantea el problema de cómo se supera el relativismo y se incluyen los principios y el deber moral en esquemas jurídicos universales. Desde esta perspectiva nuestra reflexión vuelve a examinar la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa de 31 de marzo del 2004 sobre la definición de normas de calidad y de seguridad para la donación, el abastecimiento, el control, la elaboración, la conservación, el depósito y la distribución de tejidos humanos y células; el Proyecto de Recomendación sobre la investigación que utiliza material biológico humano aprobado por el Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) el 20 de octubre 2005; la Declaración universal de bioética y derechos humanos, adoptada por aclamación, el 24 de junio del 2005 por la XXIII sesión de la Conferencia general de la UNESCO.

Abstract: The key question of our essay is whether the historical symbiosis of law and cultural development about the human body that has always characterized western civilization can be generalized on a global scale without exhausting its identity and its philosophical foundation. Our work will examine: the Directive 2004/23/EC of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 on setting standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells; the *Projet de de recommandation sur la recherche utilisant matériel biologique humain*, adopted by the Comité directeur pour la bioéthique(CDBI) on 20 October 2005 *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, adopted by XXIII General Conference of Unesco on 24 June 2005.

1. *El pot pourri genético*

Neurath, en el curso de la polémica sobre los protocolos, observa que «somos como marineros que deben reparar su barco en mar abierto sin poderlo dismantelar en una cuenca para reconstruirlo con mejores materiales» (Neurath, 1968, 56). Podríamos repetir la misma frase para describir la actual situación de la experiencia jurídica: no existe ya un lugar privilegiado de observación en el cual reconstruir un tejido unitario de lectura. No existe a nivel nacional, donde la variedad de los impulsos sociales y la rapidez de los cambios impiden cualquier pretensión de estabilidad dogmática, no existe a nivel internacional en el cual profundas diferencias culturales y políticas acentúan la rapidez del cambio. Ahora se considera típico del derecho moderno crear una especie de «caja negra» en la cual se aglomeran en su inmediatez, tendencias existenciales antes que exigencias éticas, condicionamientos sociales antes que líneas de política legislativa, procesos ideológicos antes que modelos culturales. El derecho parece tan solo el último reflejo de todo esto. Un reflejo ciertamente decisivo, mas no por la capacidad de atribuir una propia connotación a los acontecimientos, confiriendo un específico revestimiento sistemático a pretensiones indeterminadas y sopesando valores e intereses. Al derecho se le pide lo más, precisamente lo contrario: poner una pieza judicial o legislativa sobre pretensiones y situaciones que ya han tenido sus propios desarrollos, que no significa que se repropondrán en el futuro en los mismos términos, que no son sistematizables y que sería de todos modos poco conveniente pretender que se vsistematizaran, porque las preguntas y las perspectivas cambian, los valores son equívocos y los intereses difícilmente conciliables...

Esta tendencia del derecho a asumir un papel residual, «reflejado», se coloca en el cuadro global de la teoría del *derecho mite o soft law*. Lo ideal sería una normativa que se limite a «reflejar» la praxis, reproduciendo la pluralidad indeterminada de las manifestaciones a través de normas flexibles, abiertas, desvinculadas de cualquier rígida connotación contentutística o institucional. No siendo posible garantizar la justicia, se tiende al menos a reducir los márgenes de injusticia, a través de *sunset rules*, normas «a tiempo», destinadas a ser revisadas a plazos predeterminados. La precariedad parece ofrecer una tutela mayor de la estabilidad, por lo cual viene confiado propiamente a la «certeza de la incerteza» del derecho (en términos sofisticados podríamos decir al *soft law* contra *l'hard law*, al derecho dialogante contra el derecho imperante) la tarea de alimentar al menos la ilusión de una posibilidad de justicia.

Siguiendo la sugerencia de Neurath, deberíamos antes de nada ponernos a recoger los detritos, valorando hasta qué punto podrían todavía estar juntos en un plausible cuadro normativo, en qué términos, con qué condiciones. El aspecto más delicado y completo de este trabajo está constituido por las relaciones entre identidad humana y desarrollo científico. Uno de los mayores sociólogos de nuestro tiempo, Ulrich Beck (2000), sostiene que debemos considerar la ciencia como una forma de «subpolítica» en el sentido de que modifica la sociedad y altera las relaciones sociales sin pasar por las tradicionales formas de legitimación de la democracia deliberativa. El progreso, en cualquier caso, ha sustituido el voto porque el proceso legislativo, el proceso político tradicional de valoración y decisión, adviene, sí y cuando adviene, solamente después de que la praxis haya impuesto un horizonte nuevo de modelos y de comportamientos. Hemos tenido, en estos últimos años, toda una serie de actividades, desde la fecundación asistida a la manipulación genética, a la clonación, que se han auto-legitimado: el derecho se ha limitado a avalar lo que ya sucedía, creando categorías conceptuales (cesión de servicios procreativos, maternidad subrogada, patente ...), restringiendo o alargando los propios parámetros de valoración en relación al continuo cambio de las peticiones.

El desarrollo científico nos muestra, además, que somos un conjunto heterogéneo de órganos, fragmentos, secuencias, genes, neuronas. Tenemos menos genes que una alcachofa y apenas más de la mitad de los de un gusano ; nuestro DNA es similar en el 99,9 % al de un mono, mas hay quien quiere dejarnos todavía alguna ilusión y habla del 98, 78 % (Ridley, 2005). Y la Comunidad europea parece avalar esta visión cuando afirma que, «entre las secuencias del DNA y las sustancias químicas no existen diferencias tales que justifiquen un diverso tratamiento en lo que se refiere al ámbito de protección conferido a una patente»¹. Aparentemente esta visión no ha determinado radicales cambios en la tradicional enumeración de los derechos fundamentales. El único nuevo derecho que se ha reivindicado es, quizás, el «derecho a no existir» en su doble valencia de «cesar de existir» (eutanasia) y de «no empezar a existir» (desde el derecho al aborto hasta varios derechos reproductivos y a la responsabilidad por *Wrongful life*). Sin embargo, se pone de nuevo en discusión su fundamento y su amplitud. Se continua recurriendo a la catego-

¹ Relación de la Comisión al Consejo y al Parlamento europeo de 14.07.2005 COM (2005) 312 sobre «Desarrollos e implicaciones del derecho a las patentes en el sector de la biotecnología y de la ingeniería genética».

ría de la propiedad o de la personalidad, pero se está en contacto con partes de órganos, estructuras celulares, secuencias genéticas, que son cosas y son también personas, son objetos del yo y aspectos del yo, son reacciones químicas e informaciones, son informaciones para mí y para los otros. ¿Poseer un órgano es como poseer una casa? ¿Obtener la información contenida en el test del DNA es como obtener los datos de la declaración de la renta? ¿Reivindicar el derecho a los beneficios, por las licencias que derivan de los genes del propio bazo, es lo mismo que reivindicar la dignidad de la persona? ¿Hablar de la dignidad de la persona, invocando el derecho a la muerte, es lo mismo que preservar al derecho a la vida?

El derecho se encuentra con el deber de atribuir una calificación y por consiguiente un régimen jurídico a cada parte del cuerpo humano y mientras tanto debe considerar el cuerpo como elemento unitario de calificación de la identidad humana. El hecho de que órganos, fragmentos de órganos, genes, secuencias genéticas, neuronas tengan una propia autonomía biológica, ¿quiere decir que deben de gozar de un propio estatuto jurídico? ¿Y cuál? ¿Recaen en los poderes dispositivos? ¿Y de quien? ¿Pertenecen al cuerpo como una pertenencia? ¿Al científico que los manipula como una obra del ingenio? ¿Al sujeto como un aspecto de su identidad? ¿No pertenecen a ninguno como la basura? ¿Y una vez considerado el cuerpo como reserva de recursos bio-químicos puedo continuar considerándolo un aspecto de la identidad humana? Un juez americano, por ejemplo, ha establecido si vender la sangre puede ser considerado actividad empresarial². Un juez francés ha debido decidir si podía ser confiscado, como una corbata o un mechero, el dedo que un detenido se había cortado en señal de protesta (Baud, 2003). En el famoso caso Moore, el Tribunal de California debía establecer a quién pertenecía el bazo extirpado después de una operación³. ¿Y la sangre extraída del Coroner para un control hemático? ¿El cuerpo conservado en el biobanco de un hospital? ¿Y los embriones congelados? ¿Y el DNA extraído para un control? (Hyde, 1997).

A menudo las partes del cuerpo aparecen como objetos, objetos particulares, pero en abstracto resultan asimilables al régimen patrimonial de los bienes muebles: se habla, en efecto, de donación o cesión de órganos, de gametos, de líneas celulares... A veces el régimen patrimonial podría

² *Green v. Commissioner* 74 T.C.1229 (1980).

³ *Moore v.* (1991): *Regents of the University of California*, 793 P. 2d 479 (Cal. 1990), & *Denied*, 111 S. Ct. 1388.

ser el de los bienes inmuebles, cuando se considera el cuerpo en su funcionalidad completa de «caparazón» de los órganos: el alquiler del útero. Otras veces, las partes del cuerpo interesan sólo como información sobre la persona individual (pruebas de paternidad, adquisición de las pruebas de un delito ...) o por la persona individual (predisposición a enfermedades, nivel de colesterol ...). Otras, aparece como energía: por ejemplo los filamentos del DNA para las nanotecnologías. Este mismo fragmento de DNA podría también transformarse en sujeto de derecho, en la hipótesis de la clonación o en el caso de las células embrionales. Por tanto, la misma entidad es, al mismo tiempo, bien mueble, bien inmueble, información, información privada y personal, información pública y de relevancia social, energía, sujeto. ¿Dónde va colocada la relevancia jurídica?

Se necesita partir de la idea de que el cuerpo ya no constituye un dato cierto y unívoco en la asunción de las calificaciones jurídicas: no define la identidad subjetiva, no delimita la esfera de los bienes extrapatrimoniales. A los vínculos naturalísticos les sustituyen las posibilidades dispositivas y las sugerencias manipulativas: puedo comprar o alienar órganos, secciones de órganos, células, líneas celulares, genes, secuencias genéticas. Aparece muy débil la línea de demarcación entre *aquello que soy yo* y *aquello que está en mí*. Si se acentúa el aspecto de aquello que soy yo, el cuerpo debería ser un elemento constitutivo de procesos de adquisición de la identidad subjetiva. Perdida cada referencia estable naturalística, el modo de observar y valorar la identidad aparece variable y mutable en función del sentido que se le atribuye al cuerpo o a las partes del cuerpo y viceversa, del sentido que el cuerpo y sus partes atribuyen al yo. A continuación (sub. 2) intentaré mostrar algunos de estos posibles modelos de identidad, tomando como referencia las numerosas reflexiones bioéticas que se han sucedido en estos años. En el siguiente tercer punto realizaré un examen de los reflejos jurídicos de aquello que *está en mí* y por consiguiente, el problema de la posible calificación jurídica del cuerpo.

2. *Redefinición del sujeto*

Identidad personal

En Italia, el art. 5 del código civil, constituye la tradicional visión naturalística de la identidad psicofísica como elemento fundamental de

la unidad de la persona humana. A través de la indisponibilidad del cuerpo, el derecho erige un umbral de «no dominio» con el cual protege al sujeto de cualquier intromisión externa (derecho a la vida y derecho a la libertad personal) e interna : prohibición penal tanto del homicidio consentido (art. 579 código penal) como de la asistencia o instigación al suicidio (art. 580 c.p.). En esta visión del *dominus membrorum quorum nemo videtur* cualquier acto de disposición del cuerpo va encuadrada como excepción, legalmente predeterminada y rígidamente anclada en el principio de gratuidad. Un ejemplo de ello lo constituye la ley italiana de 16 de diciembre de 1999 n° 483 sobre el trasplante de hígado, que usa la expresión «se admite la donación de hígado», casi subrayando la singularidad de la concesión, añadiendo, como ulterior refuerzo de esta particularidad, «derogando la prohibición del art. 5 del Código civil».

Identidad narrativa

El yo va más allá del cuerpo, pero se expresa con el cuerpo (Boyle, 1996). La existencia, entendida como proyecto de vida, determina el modo de ser y de gozar de cada parte del cuerpo. El principio de autodeterminación se convierte en la llave de legitimación de la identidad subjetiva. El cuerpo no es naturaleza, ni mercancía, ni interés... sino modalidad expresiva (como el rostro, la imagen, la voz o la propiedad intelectual). No encuentra ya su relevancia jurídica en el art. 5 c.c., sino en el complejo de normas constitucionales que unen el derecho a la salud al derecho a la libertad y a la autonomía individual y por tanto, a la idea que el individuo tiene de sí mismo y de la propia existencia (artículos 23,13,32 de la Constitución italiana). De ello, deriva una integral indisponibilidad del cuerpo y de la vida dentro del cuadro del consentimiento informado y de la extrapatrimonialidad.

Identidad social

La relación entre el yo y el cuerpo es una construcción social, variable y mutable. El cuerpo es un conjunto de partes como la *Divina Comedia* un conjunto de cartas. Existe sin embargo una trama, un sentido de las cosas que la sociedad expresa y determina. No todos los conjuntos de cartas constituyen la *Divina Comedia* y no todos los conjuntos de car-

tas son obras maestras, son para siempre, son para todos. En el mismo sentido, la sociedad teje, alrededor del cuerpo, una trama abierta de esquemas, en el interior de las cuales se encuadra la relación entre opciones subjetivas y valores históricamente compartidos. El derecho es considerado como «una actividad en curso», un continuo *problem solving*, que otorga repuestas específicas a preguntas específicas, soportando revisiones, replanteamientos y también cambios radicales. No existe ningún sentido *a priori* al cual reconducir cada cosa (y ni tan siquiera una teoría general de la existencia), pero es sólo la experiencia científica la que otorga, caso por caso, la relevancia social que nosotros debemos atribuir a un cierto acontecimiento (Singer, 1996). El cuerpo aparece, por tanto, como un recurso explotable comercialmente en el cuadro de una gestión del yo regulado por el consentimiento informado y por la existencia de un beneficio objetivo para la colectividad. Podemos pensar en una especie de disciplina privilegiada del cuerpo parecida a aquélla de los bienes histórico-artísticos o a aquella otra de las especies protegidas, por lo cual sería hipotizable un mercado de servicios y de bienes biológicos, poseedores de un apreciable valor social. Un mercado controlado en los accesos y en la distribución para la tutela de los contrayentes débiles y a la salvaguardia de los intereses generales, con la rigurosa verificación, caso por caso, de la relevancia de la causa de la obligación. Una noción de «causa» extremadamente fluida y largamente indeterminada: más cercana a la *consideration* que a nuestros elementos constitutivos del contrato.

Identidad empresarial

Es la visión que refleja principalmente la visión del cuerpo como conjunto heterogéneo de partes, ocasionalmente unidas en determinadas funciones... o como la *Divina Commedia* es un conjunto de cartas, podríamos repetir también, pero deberíamos añadir enseguida que no existe una trama que permita distinguir un conjunto de otro. Es inútil buscar una trama porque no hay un guión: existen sólo los intérpretes y ninguno tiene el derecho de echar una mirada entre bastidores. La identidad es biográfica, la biografía es biología y la biología es química y la química es el lenguaje que nosotros escogemos de dar a las cosas para leer el mundo y para trasformarlo. Esta forma de reduccionismo pone en discusión también el último residuo orgánico indicado en el dualismo fundamental entra el genotipo y fenotipo, entre el conjunto de las

características genéticas de un organismo y el organismo completo y visible como resultado de la interacción con el ambiente interno y externo. El cuerpo viene, por tanto, a coincidir con sus datos constitutivos: ahora es DNA, ahora es ya proteína, ya bazo, ahora Salvatore Amato... según infinitas variables, teniendo todas la misma relevancia jurídica. Terminamos, por tanto, por encontrarnos dentro un magma indiferenciado, en el cual no tiene ningún sentido poner de manifiesto el problema acerca de la unidad naturalística de identidad o de género o especie. No existen límites a la organización empresarial del Sí mismo y a la construcción de nuevas formas de vida en el cuadro de un completo *re-engineering* genético e informático: apertura integral a la lógica del mercado como instrumento ideal para garantizar la más eficiente colocación de los recursos y la más inmediata satisfacción de los deseos. Esta visión confiaría a la ciencia la tarea de «hacernos producir especialistas autorizados, de (hacernos) convertir en consumidores y adquirientes del «aumento» de nuestras facultades» (Gorz, 2003, pág. 99). Nada impide, entonces, transformar al hombre en un «ordenador con base proteica» (un conjunto de inteligencia artificial y de vida artificial), con un «nacimiento» biotecnológicamente controlado por una nueva ciencia que podríamos llamar «reprogenética» (Silver, 1997). Nada prohíbe imaginar el final del hombre tradicional y el paso a una identidad empresarial en donde el cuerpo y la mente sean el resultado cultural de un ensamblaje llevado a cabo según el *design* más en voga (Stock, 2002).

Nuestra experiencia jurídica está como atravesada de estas diferentes corrientes de identidades que empujan las normas ya en un sentido, ya en otro sin que emerja un claro cuadro ético. No creo que sea siempre posible asimilar los modelos de identidad a específicas elecciones de valor. Tenemos, seguramente, grandes líneas directivas que acercan la concepción personalista a las dos primeras formas de identidad y aquella utilitarista a las dos segundas, pero quedaría siempre una vasta zona gris. Aparentemente, la identidad empresarial debería ser aquella que tiende a aumentar el empuje hacia la autodeterminación y, por tanto, las elecciones de libertad. En realidad no es así: cuanto más se consiente en manipular y en alterar los propios caracteres genéticos menos elementos se tienen para limitar las formas de intervención y control público. El «certificado genético» como llave de acceso a los puestos de trabajo y al goce de los derechos es incompatible con el modelo de identidad personal, que presupone la existencia de una esfera intangible tanto del individuo como del estado.

Pero si reconstruimos la identidad en términos de maximización de *les chances* genéticas resulta difícil detener la caída hacia un posible control eugenético, unido a la prestación de trabajo, a las relaciones de mercado, a los controles conexos y a la relativa responsabilidad como ya está sucediendo en las varias formas de biovigilancia y para la particular configuración del daño existencial unido al *wrongful life* (Buchanan, 2000).

3. *Redefinición del objeto*

Como se ve, la identidad subjetiva incide sobre el modo de concebir el cuerpo y en tanto, está condicionada por las concepciones del cuerpo. Todavía la búsqueda de una identidad que se construye con el cuerpo (identidad personal e identidad narrativa) o por medio del cuerpo (identidad social e identidad empresarial) no coincide con el problema de las claves de lectura jurídica del cuerpo como objeto de disposición. Las dos líneas, la de la subjetividad y la de la corporeidad, no coinciden ni sobre el plano de las referencias dogmáticas ni sobre el de las elecciones de valor. El discurso sobre la identidad subjetiva se ha desarrollado sobre el plano teórico sin encontrar, al menos en apariencia, explícitos reclamos normativos y jurisprudenciales.

Por el contrario, sobre la dimensión objetiva de la corporeidad tenemos numerosísimas decisiones judiciales que, debiendo responder a precisas reivindicaciones (por ejemplo: a quién pertenece la propiedad de un embrión o del DNA), han tomado en examen diversos esquemas de calificación jurídica de las partes separadas del cuerpo humano, de los genes y de las secuencias genéticas, antes y después de la muerte. Sobre esta visión del cuerpo actúa, de manera siempre más acentuada, la sugestión reduccionista en base a la cual el hombre (y con mayor razón las partes de su cuerpo) no es otra cosa, como cualquier forma de vida, que una reacción química regulada por la física: el DNA en el fondo es sólo un mixto de física y química. Esta convicción actúa, como hemos visto, sobre la identidad individual haciendo plausible la idea de que cada uno sea el empresario genético de sí mismo (Richardson and Bryan S. Turner, 2002). Sin llegar a estos extremos, el cuerpo se encuentra inserido tendencialmente dentro de la esfera patrimonial regulada por el principio dispositivo, asumiendo distintos niveles de relevancia, entre ellos a menudo incompatibles.

Emergen principalmente cuatro modelos de calificación que podemos leer a través de una línea horizontal progresiva de crecimiento en la conciencia dogmática.

Propiedad – Identidad – Información – Salud

Sin embargo, podríamos leerlos también como un proceso circular de recíprocos reclamos, interferencias y contradicciones.

Propiedad

Se ha afirmado que los jueces tienden a rechazar la idea de propiedad sobre el cuerpo, a pesar incluso de que después terminen por aplicar la lógica. Se determina una especie de círculo vicioso, por cuanto los jueces niegan que se pueda hablar de un derecho de propiedad, recurren a una especie de vínculo de destinación, que sería violado todas las veces en las cuales se modifica el originario motivo de adquisición. Vínculo de destinación que en cualquier modo evoca el poder dispositivo del sujeto y, por tanto, recae en la esfera del derecho de propiedad. El caso Moore, en cualquier caso, ha reunido en sí todas estas tendencias heterogéneas, poniendo claramente el problema de una definición de los derechos patrimoniales sobre el cuerpo y sobre el DNA. Creo que, observando el complejo de los estudios a los cuales ha dado vida, se puedan identificar al menos cuatro posibles encuadramientos jurídicos.

- 1) La tutela del vínculo biológico por el cual el cuerpo y el DNA son una pertenencia del sujeto y no pierden tal cualidad ni siquiera en caso de separación.
- 2) La tutela de la manipulación intelectual (patente), por la cual sobretudo las partes separadas del cuerpo humano y el DNA son consideradas una especie de *res nullius* y, por tanto, pertenecen a quien se apodera primero de las mismas (teoría del *first possession*). La legítima apropiación presupone una manipulación científica necesaria para hacer el bien socialmente útil.
- 3) La tutela del vínculo de destinación, por lo tanto el cuerpo y el DNA son considerados como un conjunto de bienes (como el caso de la empresa) destinados al mismo fin. El vínculo de per-

tenencia no sería, por tanto, absoluto y natural como en el modelo sub 1), pero sí fundado sobre las elecciones subjetivas y sobre la funcionalidad biológica. Es una visión coherente con la imagen de un individuo que se convierte en el empresario genético de sí mismo.

- 4) La tutela del cuerpo y del DNA como bienes sujetos a una disciplina privilegiada similar a la de los bienes histórico-artísticos o a aquélla de las especies protegidas, por la tanto sería hipotizable un mercado de servicios y de bienes biológicos. Un mercado controlado en los accesos y en la distribución a tutela de los contrayentes débiles y a la salvaguardia de los intereses generales, con la rigurosa verificación, caso por caso, de la relevancia de la causa de la obligación. Una noción de «causa» más cercana a la *consideration* que a nuestros elementos contractuales. De este modo se evitaría el riesgo de la equiparación del cuerpo a las cosas. Se evitaría también una integral mercadería, porque las posibilidades dispositivas estarían vinculadas a la consecución de una utilidad social. Permanecen algunas perplejidades sobre la posibilidad de que se impidan, al afirmarse de esta perspectiva, formas cada vez más evidentes de socialización del cuerpo que arrojan sombras inquietantes sobre el futuro de la libertad individual.

Identidad

Aquí la identidad no la tomamos más en consideración, sobre el modelo del punto a), en su conjunto, sino como manifestación, específica y determinada, de un aspecto del cuerpo. El hígado o el DNA no son el yo ni el cuerpo, no son ni siquiera «otra cosa diversa del cuerpo»: un cualquier objeto del mundo. ¿Qué son? Se ha pensado si resolver el problema, construyendo una figura dogmática que posea las mismas características y la misma tutela del derecho a la imagen. El DNA o el hígado como elementos fundamentales de mi identidad merecen la misma tutela jurídica de mi imagen o de mi voz. Este derecho al cuerpo como derecho a la imagen ha asumido, principalmente en la jurisprudencia americana, una doble valencia unida a los valores de la *dignity* o de la *property*. El cuerpo-imagen como derecho de la personalidad y por tanto, como tutela del valor indisponible de la dignidad individual o bien, el

cuerpo-imagen como derecho de propiedad sobre la «publicidad» (*publicity*) y, por tanto, sobre el derecho a la tutela del valor patrimonial de las diversas expresiones de la identidad, un derecho elaborado especialmente con referencia a las personalidades del espectáculo o del deporte (Kahn, 2000).

Información

La tutela de la imagen hace referencia al problema de la información. El cuerpo es también (y, por efecto del DNA sobre todo) información. Información sobre mí, y por tanto, privada y subjetiva, pero también información sobre la naturaleza humana y por consiguiente social y pública. He aquí la ambivalencia: puede ser considerada un derecho (el derecho de conocer a los propios progenitores biológicos, el derecho de conocer las propias predisposiciones a enfermedades genéticas, el derecho de no saber, el derecho a que otros no sepan, el derecho a la *privacy*) o un deber, el deber de otorgar toda la información disponible (controles legales sobre la comisión de delitos, sobre la filiación, sobre la compatibilidad de órganos para los trasplantes...). También en este caso aparece extremadamente difícil determinar donde termina lo «mío», la visión privada e indiscutible de nosotros mismos, y donde empiezan sus reflejos sociales. La información, contenida en el cuerpo y en el DNA, asume valencias que varían dependiendo de los contextos, presentando una continua sobreposición de instancias raramente conciliables. El derecho de conocer donadores compatibles encuentra límites, frecuentemente trágicos, en la tutela de la *privacy*. El derecho de conocer los propios padres biológicos no es compatible con el deseo de permanecer anónimo por parte del progenitor natural o del donador de gametos.

Como hemos observado precedentemente, cuanto más se afirma la idea de una socialización del cuerpo y de la relativa información sobre el cuerpo más difícil resulta garantizar la libertad personal y he aquí la otra vertiente del problema: la vertiente menos dramática, pero más inquietante. Las exigencias de seguridad imponen formas cada vez más precisas de identificación y de autenticación subjetiva. La sangre, el DNA, el iris del ojo, la respiración permiten identificar un sujeto con mayor certeza que la fotografía y el nombre sobre un pasaporte, también contribuyen a adquirir información sobre su estado de salud, sobre sus modelos de vida. En los Estados Unidos, por ejemplo, han sido denun-

ciados por insubordinación diversos militares que han rechazado someterse a test genéticos o de dar muestras de sangre, de saliva, o de tejidos epiteliales (Andrews, Nelkin 2002). ¿El interés público a perfeccionar instrumentos de identificación (biometría) puede prevalecer sobre el derecho a la intimidad convirtiéndose en una forma de «bio-vigilancia»? Por inciso, el caso específico ha sido resuelto por un *executive order* de Clinton en febrero de 2000 que ha declarado ilegales los test sobre funcionarios federales, pero el problema permanece abierto... ¿cómo hacemos para decir no a la administración militar y sí al hijo que, para una correcta terapia, debe conocer los datos genéticos de los padres? ¿La «bio-vigilancia», recomendada a los bio-bancos, es una capa protectora que garantiza a cada uno tutela y asistencia o es la premisa para la eliminación de cualquier espacio subjetivo y privado?

Salud

Estas preguntas traen nuevamente a la luz el doble régimen de lectura del cuerpo, elemento de la identidad individual y recursos sociales. Por tanto la información incide sobre la salud como derecho o como deber. Los test genéticos son un aspecto del derecho, pero apenas se ha dicho, pueden convertirse en una forma de bio-vigilancia que condiciona la admisión en los puestos de trabajo, la petición de adopción, la concesión de la asistencia médica o de un seguro contra enfermedades o sobre la vida. La línea de demarcación no es a menudo tan neta como en el caso del *executive order* de Clinton. Por ejemplo, los test genéticos predecibles en el campo de la adopción pueden esconder un sutil egoísmo eugenético, pero pueden constituir también un necesario instrumento para garantizar el bienestar del niño.

El derecho a ser informado podría convertirse en «deber de no existir», si los costes sociales crecen junto a los vínculos públicos de convertirse en empresarios genéticos de sí mismos. Los bio-bancos, a su vez, son ahora ya tanto un instrumento privado para la tutela de la salud y de la investigación como una fuente pública de recursos e informaciones. Miles de órganos y millones de tejidos celulares y secuencias de DNA han sido recogidos en estos años (Bawden, 2002): solo ahora empiezan a interrogarse sobre el modo mediante el cuál han sido adquiridos, sobre la legitimidad de la adquisición y sobre el título jurídico de su gestión y utilización: ¿cuántas veces ha sido pedido efectivamente el

consentimiento, cuántas se ha dado una información correcta y quién controla la gestión? (Harris, 2002).

4. *Un self-service normativo*

Todos estos diferentes modelos jurídicos son, al mismo tiempo, verdaderos y falsos. En el sentido de que nos encontramos en un pantano pragmático constituido por decisiones judiciales y singulares actos individuales: una especie de *self-service* normativo en el cual un científico, o una empresa, o los intereses complejos de empresa y ciencia asumen los datos tecnológicamente útiles y los transforman en instrumentos de regulación. Un *management* judicial que se convierte en expresión del *management* mundial del comercio y de la información ; en el que el derecho aparece sólo como una glosa de la ciencia y del mercado en el sentido de que se adapta y readapta continuamente a sus específicas exigencias (Legendre, 2000). Si el realismo jurídico amenaza con no considerar «ley» a aquéllo que viene aprobado por el parlamento, pero sólo a aquéllo que «juega un papel en la vida de la comunidad», ahora tenemos una comunidad que, bajo el empuje de la ciencia, crea una «cosa... administrada e interpretada por los tribunales» (Waldron, 2001) y esta «cosa» asume carácter de modelo regulativo, independientemente de cualquier proceso democrático de aprobación.

Esta articulación normativa a «estratos variables», en la cual cada uno ve aquello que desea y coge aquello que quiere, se confirma por las escasas tentativas que encontramos en la comunidad internacional para tratar de ofrecer un cuadro unitario de lectura de todos estos fenómenos. Examinaré, en particular, la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa de 31 de marzo del 2004 sobre la definición de normas de calidad y de seguridad para la donación, el abastecimiento, el control, la elaboración, la conservación, el depósito y la distribución de tejidos humanos y células⁴; el Proyecto de la Recomendación sobre la investigación que utiliza material biológico humano de 19 de octubre 2005⁵, la

⁴ *Directive 2004/23/EC of the European Parliament and of the Council of 31 March 2004 on setting standards of quality and safety for the donation, procurement, testing, processing, preservation, storage and distribution of human tissues and cells, L 102/48 Official Journal of the European Union, 7 Abril 2004.*

⁵ *Projet de recommandation sur la recherche utilisant matériel biologique humain, aprobado por el Comité directivo para la bioética (CDBI) el 19 de octubre de 2005.*

Declaración universal de bioética y derechos humanos⁶. Los dos primeros documentos regulan la utilización de material biológico humano, el tercero delinea los valores mínimos y fundamentales que la comunidad internacional debería tutelar en bioética. Mi impresión es que, emergerá del conjunto, un cuadro extremadamente confuso en el cual las declaraciones de principio sirven sólo para esconder la precariedad de las formas de tutela y que se ceda a los intereses de mercado.

La Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo de Europa de 31 marzo de 2004 tiene por objetivo la tutela de la salud mediante la imposición de normas europeas de calidad y seguridad para la toma de muestras y la conservación de tejidos y de las células humanas destinadas a la aplicación en el hombre. Intenta, en definitiva, poner orden a aquel conjunto, a menudo casual y caótico de biobancos que se han venido formando en estos últimos años, sin ningún cuadro jurídico de referencia que discipline las modalidades de toma de muestras y conservación, el consentimiento informado, la propiedad del material genético y el uso de las informaciones. Impone a cada uno de los estados, tanto prever específicas normas sobre la acreditación, la autorización y el registro de los institutos que intentan tomar muestras, conservar, importar, exportar material biológico así como garantizar medidas de vigilancia, inspección y control. Se ocupa de todos los problemas menudos de elaboración, etiquetación, embalaje, transporte, indicando algunos principios fundamentales: el principio de localización por el cual todas células y los tejidos extraídos, elaborados, conservados o distribuidos deben ser localizados en el recorrido del donador al receptor y viceversa (art. 8)⁷, el principio del consentimiento informado (art. 13); el principio de discreción y protección de los datos personales (art. 14), el principio de donación. En este último caso, no existe una verdadera y propia obligación de los estados, sino un simple vínculo ético, porque el art. 12 afirma que estos «se empeñan para garantizar donaciones voluntarias y gratuitas» y en el n° 18 del preámbulo de la Directiva se afirma que sólo «en via de principio, los programas de aplicación de tejidos y células deberían basarse en la filosofía de la donación voluntaria y gratuita, de conservar el anonimato del

⁶ *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, adoptada por aclamación, el 24 de junio de 2005 por la XXIII sesión de la Conferencia General de la Unesco.

⁷ Tal encuentro se ha ocupado de nuevo, además, de todos los datos pertinentes, concernientes a productos y materiales que entran en contacto con los tejidos y las células en cuestión.

donante y del receptor, del altruismo del donador y de la solidaridad entre donador y receptor». Entonces, en principio, podría considerarse deseable la filosofía de la donación: de hecho, ¿puede ocurrir lo contrario? ¿Es un cambio de perspectiva respecto al art. 21 del Convenio sobre los derechos humanos y la biomedicina⁸ según el cual «*Le corpe humain y ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit*»? ¿O bien tenemos el enésimo *self-service* normativo, por tanto existen las normas fácticas, las normas de fachada y las normas reales, los valores afirmados en abstracto y los intereses económicos tutelados en concreto?

El otro aspecto de este *self-service* esta representado por la pluralidad de calificaciones jurídicas por lo cual la normativa se debería aplicar a los tejidos y a las células, entre ellas las células estaminales hematopoiéticas de la sangre periférica, de la sangre del cordón umbilical y de la médula ósea, a las células reproductivas (óvulos, esperma), a los tejidos y a las células fetales y a las células estaminales adultas y embrionales, pero no a la sangre, a la sangre y a sus productos (diferentes de las células procreadoras hematopoiéticas), a los órganos humanos y a los órganos, a los tejidos o a las células de origen animal. Por consiguiente, tenemos: la sangre, los productos y derivados de la sangre, las células estaminales de la sangre... cada una con su específico relieve normativo. Se tiene además presente que la disciplina no se aplica a los tejidos y a las células utilizadas para el trasplante autólogo, al uso de células y tejidos en productos cosméticos (prohibida por la directiva 95/34/CE de la Comisión de 10 de julio de 1995), a la investigación que hace uso de tejidos y células humanas, por ejemplo para fines diferentes de la aplicación al cuerpo humano, con la investigación *in vitro* sobre modelos animales. El horizonte se alarga, además de a la sangre, a los productos y derivados de la sangre, a las células estaminales de la sangre, ahora debemos añadir las células de la sangre utilizadas para el trasplante autólogo, las utilizadas para la investigación, las utilizadas para la cosmética... sería divertido reconstruir la arquitectura jurídica de estos infinitos peldaños que, de fragmento en fragmento, nos reconducen hasta el cuerpo humano completo. Un cuerpo atravesado, como el de Gulliver en Lilliput, de infinitos filamentos normativos cada uno bien fijado en el terreno de los intereses y cada uno que tira de la cuerda por su cuenta, independientemente de los otros.

⁸ Firmada en Oviedo el 14 de abril del 1997 y ratificada por parte del Parlamento Italiano mediante la ley de 28 de marzo de 2001, n.145.

Incluso la Recomendación sobre la investigación que utiliza material biológico alude al tema de los biobancos y nace de la exigencia de poner orden en un sector que ha visto en los diferentes países de la Comunidad la difusión y no sólo praxis más o menos conformes con la protección jurídica de la persona evocada por el Convenio de Oviedo, sino también programas genéticos de poblaciones, como en el caso de Islandia, con la creciente tendencia a la comercialización de partes del cuerpo humano.

La prohibición de extraer provecho del material biológico es, en este caso, más decidida de la contenida en el art. 12 de la Directiva, aunque encontramos un inciso de dudosa lectura. El art. 7 dispone que «*Le matériel biologique ne devrait pas être, en tant que tel, source de profit*». ¿Que quiere decir «*en tant que tel*», expresión presente también en el art. 21 del Convenio de Oviedo? ¿Está para indicar que pueden existir situaciones en las cuales el material biológico, «en tant que tel», asume una calificación jurídica diferente y por tanto, sustraído a los límites de la Recomendación? Por ejemplo, ¿cuándo es considerada información, o *res*, o reacción química patentada? Como ya ha sucedido con la Directiva, tenemos diferentes niveles de lectura: material biológico identificable (art. 3) material biológico no identificable (art. 3), material biológico residual (art. 12), material biológico a escala de población (art. 17), material biológico anónimo irreversible (art. 23), tejidos embrionales y fetales (art. 2). La disciplina de estas diferentes hipótesis a veces se sobreponen y a veces se contraponen: el material biológico fetal y embrional no recibe ninguna tutela de la Recomendación, el residual y el anónimo poseen una tutela menor respecto al identificable, el material «a escala de población» privilegia los intereses públicos respecto a los derechos del sujeto. Queda después la enorme dificultad de una clara colocación de las singulares hipótesis dentro de las diferentes topologías. Por ejemplo, ¿las células estaminales extraídas del cordón umbilical recaen en el art. 2 como tejidos embrionales o fetales, en el art. 3 como material biológico identificable, en el art. 12 como material biológico residual?

Aquello que impresiona, también, en la Declaración sobre la bioética y los derechos humanos de la UNESCO es, independientemente del continuo reclamo a los valores, la ausencia de una norma que estaba presente en la Declaración universal sobre el genoma y los derechos humanos, emanada por la UNESCO en 1997, y que se encuentra en el Convenio de Oviedo. Ambas declaraciones usan la misma expresión «*shall*

not give rise to financial gains» (respectivamente art. 4 y art. 21) para sustraer el genoma y las partes del cuerpo humano a los condicionamientos del mercado: ¿cómo es que no ha sido repropuesta en un acto así de delicado como la Declaración universal sobre la bioética? ¿Su ausencia no quita significado a lo que se ha declarado en el art. 4 b por lo que «los intereses y el bienestar de la persona humana prevalecen con respecto al exclusivo interés de la ciencia o de la sociedad»? Incluso el principio de precaución que debería ser el reflejo más inmediato del art. 4, no viene explícitamente mencionado. Tenemos una versión dulcificada en el interior del art. 6 donde se afirma que, «cualquier decisión o práctica debe tender al beneficio de la persona interesada y a minimizar los posibles daños de tal decisión o practica». Muchos defensores de estas normas están convencidos de que ya ha constituido un gran éxito el haber hecho aceptar a algunos países (por ejemplo, los países de religión islámica) el principio del consentimiento informado en los tratamientos médicos, en otros países el respeto a la *privacy*, para otros los principios de justicia social. En definitiva, el texto es el fruto de una negociación política en la cual los países más pobres han obtenido tantas promesas de mayor equidad en la distribución de los recursos y, en cambio, han ofrecido algunas tímidas aperturas hacia los derechos individuales. Los países ricos han obtenido este reconocimiento de los derechos individuales y, en cambio, han ofrecido algunas declaraciones programáticas sobre la solidaridad y la cooperación, sobre la necesidad de reducir la pobreza y el analfabetismo.

Ninguno se maravilla de esta situación negociada y ambigua de las declaraciones internacionales ni de la tendencia, por parte de la Comunidad europea, a desarrollar una normativa «a estratos variables» a medida de los diversos intereses nacionales, económicos, ideológicos. Es un convencimiento difuso que la pluralidad de impulsos y la heterogeneidad de los valores impidan cualquier pretensión reguladora: el derecho se convierte en «flexible» y en «mite», plegando las normas a los impulsos de la praxis, a las pretensiones políticas, a las exigencias de la investigación y del mercado (Rodotà, 1992). Y creo poco en esta solución, ya sea en el plano teórico como en el plano político. Teóricamente estoy convencido de que el papel del derecho sea todavía (y, añadiría, sea siempre) el delineado en la Escuela histórica alemana: fijar la naturaleza de las relaciones, definir los elementos constitutivos, reconducirlos dentro de un cuadro lógico sistemático de ideas y conceptos. Políticamente creo que el aparato conceptual del derecho imperante, que se articula en el

claro cuadro dogmático de un *hard law* garantice y tutele los procesos democráticos mejor que el *soft law* y que el derecho dialogante, que pliega las normas a los empujes sociales más heterogéneos y varios, poniendo radicalmente en discusión la transparencia de los procesos decisoriales. Autorizando todo o nada, prohibiendo sin prohibir (emblemático el problema de la utilización con fines de lucro del material biológico y del principio de precaución), este derecho flexible está aparentemente «mitigado», abierto a la variedad de las instancias y a la multiplicidad de las culturas, pero en realidad impide cualquier efectivo control democrático: tenemos una práctica que se impone en el mercado y se afirma en los tribunales. Una praxis en contra de la cual no es posible oposición alguna por parte de los sujetos más débiles.

Una ley injusta o impopular se puede cambiar. ¿Y la praxis? Aparentemente crecen los espacios de libertad, porque no existen vínculos *a priori*, en concreto prevalecen los intereses más fuertes, porque tienen mayores recursos para invertir en la información y en las acciones judiciales. Como apuntaba Tocqueville, casi dos siglos atrás, «el juez parece introducirse en los asuntos públicos solo por caso; sino, que es un caso que se repite todos los días» (Tocqueville, 1981, pág. 122). Decisión por decisión, ha cambiado radicalmente la relación entre identidad humana y derecho sin que haya intervenido un serio debate democrático. Reapropiarse de los espacios democráticos significa reencontrar categorías y modelos jurídicos con los cuales encuadrar la pluralidad de los fenómenos que tenemos delante y con los cuales hay que ofrecer una precisa orientación para las elecciones colectivas.

Bibliografía

- ANDREWS, L. e NELKEN D. (2002): *Il mercato del corpo*, tr. it. Milano: Giuffrè.
- BAUD, J.-P. (2003): *Il caso della mano rubata*, tr.it., Milano: Giuffrè.
- BAWDEN J. (2002): *Body Parts Controversies* in «The New Zealand Law Journal» May- 2002, pp. 153 ss.
- BECK, Ulrich (2000): *La società del rischio. Verso una seconda modernità*, tr. it., Roma: Carocci.
- BOYLE, James (1996): *Shamans, Software, & Spleens. Law and the Construction of the Information Society*, Cambridge (Mass.), London: Harvard Univ. Press.
- BUCHANAN Allen et al coord. (2000): *From Chance to Choice. Genetics & Justice*, Cambridge: Cambridge Univ. Press.

- GORZ, André (2003): *L'immateriale. Conoscenza, valore, capitale*, tr. it., Torino: Bollati Boringhieri.
- HARRIS, John (2002): *Law and Regulation of Retained Organs: the Ethical Issues* in «Legal Studies», p. 53.
- HYDE, Alan (1997): *Bodies of Law*, Princeton: Princeton Univ. Press, 1997.
- KAHN, John (2000): *Biotechnology and the Legal Constitution of the Self Managing Identity in Science, the Market, and Society* in «Hastings Law Journal», 2000-51, p. 910.
- LEGENDRE, Pierre (2000): *Il giurista artista della ragione*, tr. it. Torino, Giappichelli, 2000.
- NEURATH, Otto (1968): *Proposizioni protocollari* tr. it. in *Sociologia e neopositivismo*, Roma: Ubaldini.
- RICHARDSON EILEEN, H. and TURNER BRYAN, S. (2002): *Bodies as Property: from Slavery to DNA Maps*, in A. Bainham et al (edited by), *Body Lore and Laws*, Oxford-Portland Oregon: Hart Publishing.
- RODOTÀ, Stefano (1992): *Repertorio di fine secolo*, Roma-Bari: Laterza.
- RIDLEY, Matt (2005): *Il gene agile. La nuova alleanza tra eredità e ambiente*, tr. it., Milano: Adelphi.
- SILVER, Lee M. (1997): *Remaking Eden*, New York, Avon Books, 1997.
- SINGER, Peter (1996): *Ripensare la vita*, tr. it. Milano: il Saggiatore.
- STOCK, Georg (2002): *Redesigning Humans: Our Inevitable Genetic Future*, Boston: Houghton Mifflin.
- TOCQUEVILLE, Alexis de (1968): *La democrazia in America*, tr. it., Torino: UTET.
- WALDRON, Jeremy (2001): *Principio di maggioranza e dignità della legislazione*, tr. it. Milano: Giuffré.