

COLECCIÓN
RAZÓN ABIERTA

LO QUE SIGNIFICA SER HUMANO

Un argumento a favor del cuerpo en
los debates públicos sobre bioética
en Estados Unidos

O. Carter Snead

Traducción:
Pedro Pallares Yabur



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid
Editorial



TEXTO DE CONTRAPORTADA

En nuestro discurso sobre bioética pública, las partes contendientes suelen invocar principios abstractos o basarse en premisas que no reflejan toda la complejidad de la realidad cotidiana. Esto, a su vez, conduce a la aprobación de leyes y políticas incapaces de comprender toda la gama de necesidades humanas, a menudo en grave detrimento de los más débiles y vulnerables.

¿Pero qué pasaría si propusiéramos una visión alternativa sobre cómo gobernarnos en esta materia que partiera de una comprensión básica compartida construida sobre la experiencia y la identidad humanas? ¿Y si las instituciones jurídicas y la política que regulan la bioética pública reflejaran con mayor exactitud nuestra experiencia vivida, nuestros valores compartidos, nuestras esperanzas comunes, nuestros temores y nuestras necesidades? ¿Y si existiera una nueva forma de dirigirnos en asuntos que afectan a las cuestiones más íntimas y definitivas de nuestra humanidad? Este libro pretende ofrecer ese nuevo camino para los debates públicos sobre bioética, arraigado en lo que significa ser humano y florecer como tal, a la luz de lo que somos y de quiénes somos realmente.

Lo que significa ser humano

Un argumento a favor del cuerpo en los debates públicos
sobre bioética en Estados Unidos

O. CARTER SNEAD

LO QUE SIGNIFICA SER HUMANO

Un argumento a favor del cuerpo
en los debates públicos sobre
bioética en Estados Unidos



Universidad
Francisco de Vitoria
UFV Madrid
Editorial



UNIVERSIDAD
Panamericana



Harvard
University
Press

Colección *Razón Abierta*

Director

Leopoldo José Prieto López (Universidad Francisco de Vitoria)

Comité Científico Asesor

Daniel Sada (Universidad Francisco de Vitoria)

Federico Lombardi S. J. (Fundación Joseph Ratzinger)

Stefano Zamagni (Universidad de Bolonia, Johns Hopkins University)

Paolo Benanti (Pontificia Universidad Gregoriana)

Andrew Briggs (Universidad de Oxford)

Rafael Vicuña (Pontificia Universidad Católica de Chile)

Javier Prades (Universidad San Dámaso)

© 2023 O. Carter Snead

© 2023 Editorial UFV

Universidad Francisco de Vitoria

editorial@ufv.es

Diseño cubierta: Cruz más Cruz

Traducción: Pedro Pallares Yabur

Primera edición: marzo de 2023

ISBN edición impresa: 978-84-19488-43-5

ISBN edición digital: 978-84-19488-44-2

Depósito legal: M-8386-2023

Preimpresión: MCF Textos, S. A.

Impresión: Producciones Digitales Pulmen, S. L. L.

El papel usado en este libro tiene el certificado FSC, proviene de la tala controlada en bosques gestionados de forma responsable y sostenible, contribuyendo así a la diversidad biológica y al mantenimiento de numerosos ecosistemas.

Esta obra ha sido sometida a una revisión ciega por pares.



Esta editorial es miembro de UNE, lo que garantiza la difusión y comercialización de sus publicaciones a nivel nacional e internacional.

Queda prohibida, salvo excepción prevista en la ley, cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública y transformación de esta obra sin contar con autorización de los titulares de la propiedad intelectual. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts. 270 y ss. del Código Penal). El Centro Español de Derechos Reprográficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

Este libro puede incluir enlaces a sitios web gestionados por terceros y ajenos a EDITORIAL UFV que se incluyen solo con finalidad informativa. Las referencias se proporcionan en el estado en que se encuentran en el momento de la consulta de los autores, sin garantías ni responsabilidad alguna, expresas o implícitas, sobre la información que se proporcione en ellas.

Impreso en España – *Printed in Spain*

A Leigh

Índice

INTRODUCCIÓN	13
1. GENEALOGÍA DEL DEBATE PÚBLICO EN BIOÉTICA:	
EL CASO ESTADOUNIDENSE	25
¿Qué es la bioética pública? Historia y contexto humano	26
Beecher, la voz de alarma	30
Injusticia en Tuskegee	34
Investigación sobre bebés recién abortados, <i>ex utero</i> , pero aún vivos	37
Las audiencias Kennedy	40
El nacimiento de la bioética pública estadounidense	44
Un modelo de bioética pública que se mantiene	48
Las décadas que siguieron	54
1970	54
1980	59
1990	64
2000	69
Del 2011 hasta nuestros días	74
Un recuento del debate	78
2. UNA SOLUCIÓN ANTROPOLÓGICA	81
Individualismo expresivo	85
Individualismo	89
Individualismo expresivo	96
La antropología del individualismo expresivo	103

El olvido del cuerpo	104
Una antropología de la corporeidad	114
3. LA JURISPRUDENCIA ESTADOUNIDENSE SOBRE EL ABORTO	125
La jurisprudencia estadounidense sobre el aborto	129
Roe vs. Wade, Doe vs. Bolton	130
<i>Derecho fundamental</i>	135
Dos intereses en conflicto y el marco trimestral	138
<i>Doe vs. Bolton y el significado de salud</i>	143
<i>Preguntas sin respuesta en los casos Roe y Doe</i>	146
<i>Aplicación de los casos Roe y Doe</i>	158
<i>La antropología de los casos Roe y Doe</i>	159
Planned Parenthood vs. Casey: la regla jurídica moderna	162
Antropología del caso Casey	169
Stenberg vs. Carhart (Carhart I) y Gonzales vs. Carhart (Carhart II):	
los casos de aborto por nacimiento parcial	172
Stenberg vs. Carhart (Carhart I)	172
Gonzalez vs. Carhart (Carhart II)	177
Whole Woman's Health vs. Hellerstedt	182
El estado del aborto en Estados Unidos hasta el 2022	187
Dobbs vs. Jackson: desmontar los errores insuperables	
de los casos Roe y Casey	192
La antropología del estatuto jurídico del aborto	
en Estados Unidos	196
Un camino provisional hacia el futuro: una antropología	
de la vida humana encarnada en el ámbito jurídico	
sobre el aborto	205
4. REPRODUCCIÓN ASISTIDA	215
La FIV: una introducción	221
Maternidad subrogada	232
Panorama jurídico	233
La ART ante tribunales locales	240
Revisión jurídica de la ART <i>qua</i> ART	243
La antropología jurídica de la ART	245
El ajuste antropológico del debate público de la ART	255

5. MUERTE Y AGONÍA	269
El abandono de medidas que mantienen la vida	271
La antropología del derecho a las medidas de mantenimiento de la vida	278
El suicidio asistido	288
Crítica y reforma de la ley del suicidio asistido	296
Antropología de la corporeidad y enfermedad terminal	305
CONCLUSIÓN	309
AGRADECIMIENTOS	317

Introducción

En Estados Unidos, como en otros países, tanto el derecho como la política se construyen a través de procesos a menudo caóticos, tanto en el discurso como en la deliberación y en las formas democráticas de toma de decisiones. Ello implica enfrentarse a cuestiones controvertidas de gran importancia sobre cómo debemos vivir y lo que nos debemos unos a otros, desde visiones morales y filosóficas diferentes que compiten entre sí. Este es, sin duda, el caso de la bioética pública, la regulación gubernamental de la ciencia, la medicina y la biotecnología en cuanto bienes éticos.

En nuestro discurso sobre bioética pública, las partes contendientes suelen invocar principios abstractos o basarse en premisas que no reflejan toda la complejidad de la realidad cotidiana. Esto, a su vez, conduce a la aprobación de leyes y políticas incapaces de comprender toda la gama de necesidades humanas, a menudo en grave detrimento de los más débiles y vulnerables. ¿Pero qué pasaría si propusiéramos una visión alternativa sobre cómo gobernarnos en esta materia que partiera de una comprensión básica compartida construida sobre la experiencia y la identidad humanas? ¿Y si las instituciones jurídicas y la política que regulan la bioética pública reflejaran con mayor

exactitud nuestra experiencia vivida, nuestros valores compartidos, nuestras esperanzas comunes, nuestros temores y nuestras necesidades? ¿Y si existiera una nueva forma de dirigirnos en asuntos que afectan a las cuestiones más íntimas y definitivas de nuestra humanidad? Este libro pretende ofrecer ese nuevo camino para los debates públicos sobre bioética, arraigado en lo que significa ser humano y florecer como tal, a la luz de lo que somos y de quiénes somos realmente.

Los debates públicos en bioética¹ se ocupan fundamentalmente de la vulnerabilidad, la dependencia, la fragilidad y la finitud humanas. Tienen que ver con la procreación, el embarazo, los recién nacidos, las enfermedades que llevan a la muerte, las lesiones graves, los enfermos desesperados que participan en ensayos clínicos, los pacientes que viven con miedo, los discapacitados, los ancianos, los moribundos y la disposición de cadáveres. Los debates públicos sobre bioética resultan especialmente complejos y complicados, ya que se ocupan de técnicas científicas novedosas y poderosas, prácticas clínicas y biotecnologías aplicadas al servicio de la *salud* y la *integridad*. Todos ellos conceptos a la vez esquivos y controvertidos. Se trata de discusiones que suceden entre fuertes desacuerdos y a menudo con resultados amargos, ya que afectan a cuestiones íntimas y esenciales, como el significado de la paternidad y maternidad, las obligaciones para con los niños y nuestros mayores, las reivindicaciones de los enfermos

¹ El autor utiliza la expresión *American public bioethics* para referirse a dos ámbitos en los que suceden estos debates de ese país. Por un lado, a las discusiones públicas sobre asuntos bioéticos en general, como en los medios de comunicación, academia, redes sociales, activistas, etc. Por el otro, al modo en que aquellas se muestran específicamente en el ámbito jurídico en la elaboración de leyes (Poder Legislativo), la adjudicación por parte de tribunales (Poder Judicial) o en la elaboración de políticas públicas o por organismos consultivos del presidente o de gobernadores (Poder Ejecutivo). No en todos los países existe, por ejemplo, un órgano consultivo presidencial en temas bioéticos, como sucede en Estados Unidos, que abre un espacio público para que sucedan estas discusiones. Por esa razón, se decidió traducir la expresión *american public bioethics* por algo más genérico como *discusiones públicas sobre bioética* o *bioética pública*. (N. del T.).

y discapacitados, nuestra libertad, nuestra maduración, nuestra propia concepción del ser, así como los límites de la comunidad ética y jurídica. Implica cuestiones de vida y muerte, como los principales conflictos vitales sobre el derecho que regula el aborto, la tecnología de reproducción asistida y los cuidados paliativos en el final de la vida. Y deja sin resolver dicotomías preconcebidas, como la de conservadores frente a liberales, o secularistas frente a visiones religiosas, que nos alejan aún más de un acuerdo o de un entendimiento compartido. ¿Cómo debemos gobernarnos en este ámbito, complejo, controvertido y vital?

Para gobernarnos con prudencia y humanidad, debemos volver al principio, es decir, preguntarnos por el fundamento normativo del derecho y la política en este ámbito. Debemos empezar por lo que significa ser humano.

En este libro, se argumenta que las instituciones jurídicas actuales, en lo relativo a los conflictos vitales centrales de la bioética pública estadounidense —pero que intuyo que se muestran de forma similar en otros países occidentales—, se basan en una visión terriblemente incompleta y parcial, y por tanto falsa, sobre la identidad y la realización humanas. Se trata de una comprensión del ser humano definido fundamentalmente como una *voluntad* atomizada y solitaria. Equipara el florecimiento humano únicamente con la capacidad de formular y perseguir planes futuros de invención propia. Desde esta perspectiva, el derecho considera que el mundo natural e incluso el propio cuerpo humano se tratan solo de una incipiente materia prima que hay que aprovechar y reconstruir al servicio de esos proyectos de la voluntad.

Pero los seres humanos no viven como meras voluntades atomizadas. Su vida es algo más que autocreación y construcción sin obstáculos de su propio destino. La realidad es que las personas son seres *encarnados*, con todos los límites naturales y los grandes dones que ello conlleva. Experimentamos el mundo, a nosotros mismos y a los demás como cuerpos vivos —y moribundos—. Porque somos cuerpos, la vulnerabilidad, la dependencia mutua

y los límites naturales son características que articulan nuestra realidad y existencia humana cotidiana. Y, por razones que se analizarán más adelante, nuestra corporeidad nos sitúa en una relación particular entre nosotros, de la que surge la obligación de acudir en ayuda de otras personas también vulnerables, incluidos especialmente los discapacitados, los ancianos y los niños. Pero, como el derecho que rige varios de los principales conflictos vitales de la bioética pública se basa en una visión de la identidad y el florecimiento humanos que no toma en cuenta la corporeidad como algo esencial en su explicación de la persona, no reconoce estas obligaciones y, por lo tanto, deja invisibles y desprotegidos a los miembros más débiles y vulnerables de la comunidad humana.

Al igual que en todos los ámbitos del derecho y la política, para que la bioética pública proteja y promueva eficazmente el florecimiento de los seres humanos, debe basarse en una concepción de la identidad humana que se corresponda con su realidad vital de persona encarnada. Por lo tanto, los debates públicos en bioética deben basarse en la compleja realidad de quiénes somos y cómo nos relacionamos unos con otros como seres vulnerables, mutuamente dependientes, finitos y encarnados.

En consecuencia, este libro replanteará y recolocará tres de las principales cuestiones contemporáneas de la bioética pública dentro de lo que se denominará *paradigma antropológico*. El derecho y las políticas públicas son necesariamente normativos, pues apuntan a los bienes que deben perseguirse y promoverse, así como a los daños que deben evitarse o remediarse. A pesar de los esfuerzos por evitar apelar a visiones comprehensivas del bien en los debates políticos y en la elaboración del derecho, tanto las autoridades legislativas, administrativas y judiciales como el discurso público y académico que las fundamenta y sostiene se basan, inevitablemente, en visiones filosóficas controvertidas, en su mayoría no declaradas e implícitas, de lo que significa ser humano y prosperar como tal. Esto es, *a fortiori*, cierto para la bioética pública. Por esta razón, la primera tarea que tenemos por

delante es someter las disputas centrales de la bioética pública a un análisis antropológico inductivo que descubra, ilumine y critique la concepción de la identidad y el florecimiento humanos que sustenta la legislación y la política actuales.

Para entender por qué es necesario un nuevo marco y cómo podría integrarse en el derecho y la política, debemos explorar primero la historia y los aspectos prácticos de la bioética pública tal y como sucede en el caso concreto que conozco con más detalle: el estadounidense. En consecuencia, el capítulo 1 traza la trayectoria histórica de la bioética pública en Estados Unidos, prestando especial atención a tres importantes acontecimientos que, desde sus inicios, muestran el paradigma jurídico, ético y político que persiste hasta nuestros días. El capítulo 2 reflexiona sobre el problema antropológico —y la solución—, lo que constituye el relato central del libro y una revisión crítica del individualismo expresivo, la visión de la identidad y el florecimiento humanos que anima los conflictos clave de la bioética pública en Occidente. A continuación, se profundiza en estos constantes conflictos vitales de la bioética pública sobre el origen y el final de la vida humana, incluyendo las disputas sobre el aborto (capítulo 3), la regulación de la reproducción asistida (capítulo 4) y las cuestiones relativas a la toma de decisiones al final de la vida, con especial atención al rechazo o la terminación de las medidas que mantienen la vida, y el suicidio asistido por un médico (capítulo 5).

Estas críticas mostrarán que la ley y la política estadounidenses —e intuyo que en general en Occidente— en estos ámbitos se basan en una imagen del ser humano que no refleja la experiencia vivida de la realidad humana encarnada en toda su complejidad. Por el contrario, se fundamentan en una visión parcial e incompleta de la identidad humana que se asemeja a lo que el sociólogo Robert Bellah y el filósofo Charles Taylor han identificado como *individualismo expresivo*, según el cual las personas se conciben simplemente como voluntades individuales atomizadas cuyo máximo florecimiento consiste en interrogarse sobre las

profundidades interiores de su intimidad para expresar y seguir libremente las verdades originales descubiertas en ellas y dirigir el destino que ellas mismas han inventado de forma original.² Por individualismo expresivo entenderemos aquella forma de equiparar la plenitud del ser humano con el acto de encontrar la verdad únicamente dentro de sí mismo y construir libremente su vida de forma individual para que sea un reflejo de aquella identidad.

Tal y como se muestra en los debates públicos sobre bioética, este marco antropológico privilegia de forma decisiva las razones y la voluntad para definir la identidad personal, dota de contenido a conceptos normativos —y jurídicos— como *salud y dignidad humana*, y dicta los propios límites para las normas morales y jurídicas compartidas. Distingue de forma dualista la voluntad y la cognición del cuerpo, y trata al propio cuerpo principalmente como una herramienta para perseguir los propios objetivos libremente elegidos. Entiende las relaciones humanas como transacciones, formadas por acuerdos, promesas y consentimientos para el beneficio mutuo de las partes implicadas.

Así, las personas se encuentran unas ante otras como voluntades colaboradoras o contendientes que persiguen sus propios objetivos individuales. En este marco, resulta incomprensible hablar de reclamos fundados en obligaciones no elegidas y privilegios no ganados. Bajo este paradigma, los bienes de autonomía y autodeterminación ocupan un lugar privilegiado entre los principios éticos y jurídicos. La ley y el Gobierno que surgen de estos presupuestos existen principalmente para crear las condiciones de libertad para perseguir el futuro que uno ha inventado para sí, sin ser molestado por otros y, más importante, sin encontrar obstáculos en los límites biológicos y naturales de su ser.

² Robert Bellah *et al.*, *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American Life* (Berkeley: University of California Press, 1985), 47; Charles Taylor, *Philosophical Papers*, vol. 2: *Philosophy and the Human Sciences* (Cambridge: Cambridge University Press, 1985), 187-210.

Se trata de una visión que rechaza una concepción teleológica que encuentra en los datos naturales una guía útil para interpretar el mundo de la realidad biofísica; por el contrario, acepta una comprensión más moderna e instrumental de las relaciones de la condición humana con el mundo natural y, de hecho, con el propio cuerpo humano.

Dado que esta antropología imperante en la bioética pública es, tomando prestadas las palabras de Alasdair MacIntyre, *olvidadiza del cuerpo*, resulta inadecuada como fundamento de leyes y políticas que respondan a realidades vitales como la vulnerabilidad, dependencia mutua y finitud que conforman el contexto humano en este ámbito.³ Es cierto, por supuesto, que los seres humanos existen como seres individuales, libres y particulares. Y puede ser muy valiosa la exploración de las profundidades interiores del yo para descubrir y expresar el sentido auténtico y original que allí se encuentra y que sirve de guía para los propios planes de futuro, e incluso como testigo que se opone a costumbres erróneas y represivas.

Pero esto es solo una imagen parcial e incompleta de la plenitud de la realidad humana vivida. La antropología del individualismo expresivo no puede por sí sola dar sentido a nuestra fragilidad, necesidad y límites naturales. Y, lo que es peor, no puede ofrecer una explicación coherente e internamente consistente de nuestras obligaciones con los otros vulnerables, incluidos los niños, los discapacitados y los ancianos.

Lo que se necesita, y lo que este libro ofrece, es un correctivo antropológico, una ampliación de los fundamentos de los debates públicos sobre bioética en Estados Unidos y, de alguna manera, en otros países occidentales. Para gobernarnos con prudencia, justicia y humanidad, debemos empezar por *recordar el cuerpo* y su significado en la creación y aplicación de leyes y políticas.

³ Alasdair MacIntyre, *Dependent Rational Animals: Why Human Beings Need the Virtues* (Chicago: Open Court Publishing, 1999), 5.

Para ello, este libro articula y defiende un relato más amplio de la identidad humana que abarca no solo la verdad y la realidad de la libertad y la individualidad personal, sino también la vulnerabilidad, la dependencia mutua y la finitud que resultan de nuestra vida particular y compartida como seres encarnados. Sobre la base de este relato antropológico más rico, el libro sostiene —siguiendo a Alasdair MacIntyre— que, tanto para su supervivencia básica como para su florecimiento, las personas encarnadas —vulnerables— dependen de las redes de entrega gratuita y recepción agradecida constituidas por otras personas que están dispuestas a hacer suyo el bien de los demás, independientemente de lo que esto pueda ofrecer como recompensa.⁴ Al depender primero de estas redes, y luego participar en ellas, los individuos se convierten en el tipo de personas que pueden cuidar de los demás de esta misma manera. Esta transformación de las personas, que pasan de ser consumidoras necesitadas de cuidados y apoyos incondicionales a cuidadoras maduras y no calculadoras de los demás, garantiza, por supuesto, la sostenibilidad de estas redes de vinculación básica. Pero, lo que es más importante, también ayuda a las personas a convertirse en lo que deberían ser en cuanto seres encarnados, es decir, el tipo de personas que hacen suyo el bien de los demás. Dicho de forma más sencilla y directa, en virtud de su encarnación, los seres humanos están hechos para el amor y la amistad.

El cultivo de la memoria, la ampliación del horizonte ético y la expansión de la imaginación moral son un medio crucial para comprendernos mejor a nosotros mismos y ver al otro, al que debemos obligaciones de cuidado y protección. Si recordamos que estamos encarnados, nos entenderemos mejor como organismos completos y vivos, y no como meras voluntades que habitan cuerpos que funcionan como instrumentos de la mente —*re-cordar* en el sentido de *re-acordonar* o reanudar el cuerpo y

⁴ Ibid., 121.

el alma—. Si recordamos que nuestra condición encarnada nos hace vulnerables y dependientes de la beneficencia de los demás para nuestra propia existencia y autoconocimiento, comprendemos más claramente nuestras obligaciones de justa generosidad y deberes recíprocos con aquellos otros que son igualmente vulnerables —*re-incorporación* como revinculación entre nosotros a través de los cuerpos sociales—. Si recordamos que, como cuerpos humanos vivos, todos pasamos por etapas de la vida en las que nuestra voluntad, nuestro juicio, nuestra fuerza y nuestra belleza solo se esconden, están oscurecidos, comprometidos o aniquilados, seremos capaces de reconocer más fácilmente a los demás como miembros de la comunidad humana que nos reclaman, a pesar del ropaje a veces angustioso de la edad, la enfermedad y la discapacidad —aquí *recordar* opera como herramienta esencial de reconocimiento.

El camino hacia unos debates públicos sobre bioética más ricos y humanos requiere no solo reconocer los límites y las necesidades de la corporeidad, sino abrazar los grandes dones y oportunidades que solo ofrece la vida humana encarnada. Así, este libro propone una nueva serie de bienes, prácticas y principios adecuados para orientar una política de personas relacionales, necesitadas, finitas y encarnadas. Inspirándose en las virtudes de la dependencia reconocida, de MacIntyre, estas incluyen las prácticas de la justa generosidad, la hospitalidad, la misericordia —acompañamiento de los demás en su sufrimiento—, la gratitud, la humildad, la apertura a lo espontáneo, de Michael Sandel —y William May—, la tolerancia de la imperfección, la solidaridad, la dignidad y la integridad.⁵ En otras palabras, las prácticas de la auténtica amistad.

Después de aplicar este análisis y argumento al estatuto jurídico del aborto, la reproducción asistida y la toma de decisiones

⁵ Ibid., 119; Michael J. Sandel, *The Case Against Perfection: Ethics in the Age of Genetic Engineering* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 2009), 45.

al final de la vida, el libro concluye argumentando que la visión antropológica propuesta, enraizada en la corporeidad humana, es más real, mejor y más apasionante que la alternativa que actualmente fundamenta estos conflictos vitales en los debates públicos en bioética. A diferencia del paradigma imperante en el que se basa el derecho, esta concepción de la identidad humana y su florecimiento asume el sentido de nuestra encarnación y vulnerabilidad y de las complejas relaciones con otros vulnerables, incluyendo especialmente a los niños, los discapacitados y los ancianos. También permite una explicación más coherente de la igualdad y la libertad humanas.

Este debate sirve como primer punto de estudio de cuestiones espinosas y complejas sobre cómo una nación pluralista puede y debe integrar conceptos normativos relativos a la naturaleza de la identidad y el florecimiento humanos en el derecho y la política. Y ofrecerá principios generales y objetivos políticos que se derivan de esa ampliación propuesta de los fundamentos antropológicos de los debates públicos en bioética.

Algunas de estas ideas pueden resultar sorprendentes y desafiantes tanto para quienes se identifican como liberales o progresistas como para quienes se describen como conservadores y libertarios. Tomar en serio el significado de la encarnación para la bioética pública lleva a conclusiones que no se ajustan fácilmente —o quizás de ninguna manera— a las categorías políticas actuales de los países occidentales, en particular de Estados Unidos, que es donde se basa el estudio de casos para este libro. Sin embargo, el objetivo de este capítulo es describir los principios y disposiciones de una bioética pública más humana, no en traducirlos a soluciones jurídicas o políticas que sean concretas, operativas y directamente aplicables.

Antes de proseguir, conviene recordar que, aunque acude a obras de filosofía, teoría política, ciencia e incluso literatura, se trata más bien de un libro de derecho. La discusión se refiere a las premisas y los supuestos antropológicos en los que se basan las

instituciones jurídicas, tal como se muestra a través de un análisis de su aplicación y sus presupuestos. No se hacen afirmaciones sobre las motivaciones, los compromisos o las premisas de personas individuales en su toma de decisiones. Por supuesto, el derecho da forma a los bienes que las personas aprecian y los daños que tratan de evitar, y los refleja, por lo que el análisis que sigue es relevante para la toma de decisiones personales. Pero las premisas antropológicas del derecho y las de la persona individual no son necesariamente las mismas. La investigación y la argumentación de este libro se centran en la primera.

Por último, este libro es una propuesta de una visión para la regulación alternativa de este fenómeno que resuena más verdaderamente con nuestra experiencia vivida, valores compartidos, esperanzas soñadas, temores sentidos y necesidades sufridas. En consecuencia, los criterios para evaluar la propuesta deben adaptarse a los estándares del debate público, donde el objetivo es la persuasión política, y no la prueba filosófica de los principios. Aquí no se ofrecen primeros principios demostrables, sino axiomas, postulados y proposiciones, que deben ser juzgados con base en el sentido común, la razón y la experiencia. Pero este es el camino del derecho, la política y las políticas públicas. En definitiva, este libro se trata de una propuesta que se ofrece en espíritu de amistad, anclada en la firme convicción de que solo podemos gobernarnos con prudencia, humanidad y justicia si nos convertimos en el tipo de personas que pueden hacer suyos los bienes de los demás.

1

Genealogía del debate público en bioética: el caso estadounidense

El argumento central de este libro consiste en mostrar que el fundamento jurídico de la bioética pública surge de una visión de la identidad y el florecimiento humanos que no refleja plenamente la realidad vital en la que se plantean esas cuestiones jurídicas y políticas. Actualmente, en materia bioética, al derecho y la política los anima una visión de la persona como atomizada, solitaria y definida esencialmente por su capacidad de formular y seguir planes futuros que ella ha inventado. El mundo natural, incluso el cuerpo humano, se entiende, por el contrario, como mera materia amorfa que hay que aprovechar y reconfigurar al servicio de esos proyectos surgidos de la voluntad. Se trata de una imagen incompleta y, por tanto, contraria a la existencia vital del ser humano, que como fundamento es muy pobre para el derecho y la política de la bioética. La verdad es que las personas viven —y mueren— como seres encarnados, con todos los límites naturales y los grandes dones que esto conlleva. Por tanto, el contexto humano vital y real en el que surgen las cuestiones de bioética pública se caracteriza por la vulnerabilidad, la dependencia mutua y la finitud, no por la voluntad que decide un proyecto. La asimetría entre las actuales premisas antropológicas

del derecho y la realidad vital que pretende gobernar hace que la bioética pública sea incapaz de responder con prudencia, justicia y humanidad a muchos de los conflictos existenciales que definen este ámbito. De hecho, debido a su inadecuada visión sobre la identidad y el florecimiento humanos, ni el derecho ni la política pueden ofrecer una explicación coherente de nuestra propia vulnerabilidad y dependencia ni de nuestras relaciones con otras personas frágiles, incluidos especialmente los niños, los discapacitados y los ancianos. Se necesita, por tanto, un correctivo antropológico que resuelva esta asimetría y que integre en la bioética pública los bienes, las prácticas y las virtudes adecuados para gobernar una política de seres humanos encarnados.

Para entender por qué es necesario ese correctivo y cómo podría integrarse en el derecho y la política, es necesario primero explorar con cierta profundidad lo que ha sucedido en la bioética pública. En consecuencia, este capítulo expondrá un breve relato histórico temático destinado a iluminar el paradigma jurídico, sustantivo y humano de la bioética pública americana, que es la que conozco al detalle. Desde sus comienzos hasta la actualidad. Esta genealogía establecerá un marco general para un análisis antropológico más detallado y la crítica de la bioética pública de los capítulos siguientes.

¿QUÉ ES LA BIOÉTICA PÚBLICA? HISTORIA Y CONTEXTO HUMANO

La historia de los debates bioéticos estadounidenses, y la respuesta legal y política que ha surgido de ellos, muestra una sucesión de reacciones ante la utilización, el abuso y la explotación de las personas más débiles y vulnerables que se busca proteger. Se trata de una historia sobre dependencia mutua, necesidad y finitud. Una historia que comienza con la práctica científica de investigación con seres humanos.

¿Por qué la investigación científica con seres humanos precipitó la crisis ante la que surgió como respuesta la bioética pública? La respuesta se encuentra en la definición propia y propósito básico de lo que implica la búsqueda de la salud y la plenitud, que, a pesar de su importancia, se trata de una actividad cargada de potenciales y graves riesgos éticos y personales para todos los implicados.

Una ley federal define la investigación con seres humanos como una «investigación sistemática [...] diseñada para desarrollar o contribuir a un conocimiento generalizable».⁶ Se trata de una práctica esencial para comprender el funcionamiento biológico humano, pero también cómo operan los mecanismos que activan los medicamentos, dispositivos e intervenciones médicas para ofrecer medios seguros y eficaces —o no— a fin de prevenir o tratar enfermedades y lesiones. Cuando se dirige a curar enfermedades mortales comunes, esta investigación puede salvar vidas. Ante amenazas existenciales para la salud pública, la investigación con seres humanos puede salvar comunidades o incluso naciones enteras. No es de extrañar que la investigación biomédica goce de un amplio respaldo público y que sus más destacados científicos sean a veces aclamados, con razón, como auténticas figuras del bien común.

Sin embargo, el objetivo principal de esta investigación va más allá de quienes se benefician del trabajo de los investigadores que los cuidan y curan. Al hecho de que los investigadores utilizan a personas como herramientas para evaluar intervenciones todavía no probadas o para comprender el progreso natural de una enfermedad para la que no se aplica ningún tratamiento médico. A menudo, las personas implicadas en estos trabajos son profundamente vulnerables, están gravemente enfermas y sufren. Aunque tanto el investigador como el enfermo seguramente esperan que este último se beneficie a través de su participación en el proyecto, este no es el objetivo fundamental de ese

⁶ 45 C.F.R. § 46.102 (2019).

trabajo. El objetivo consiste en obtener información válida sobre la seguridad y la eficacia de posibles tratamientos médicos. Las personas implicadas son, por diseño, medios e instrumentos para un fin que no son ellas mismas: el desarrollo del saber médico.

En consecuencia, los objetivos y las medidas de éxito no son los mismos para los médicos clínicos que para los investigadores. Los primeros se centran exclusivamente en conseguir la salud de sus pacientes. Los intereses y objetivos tanto del médico como del paciente están perfectamente alineados, incluso en la aplicación de una terapia experimental. El éxito de la atención clínica se mide por la curación o, en su defecto, por la disminución del sufrimiento. En cambio, el investigador busca un conocimiento generalizable mediante la aplicación rigurosa y sistemática del método científico. Para el investigador, un experimento que demuestre definitivamente que una intervención médica no probada es ineficaz o incluso peligrosa es un *éxito*, porque produce un conocimiento valioso y generalizable.

El reto para los investigadores en seres humanos consiste en encontrar la manera de llevar a cabo esta investigación sin dejar de ser fieles a los principios fundamentales de la ética, la justicia y los derechos humanos que nos vinculan a todos. Tradicionalmente, lo hacen asegurando el consentimiento informado. Este consentimiento permite a los sujetos participar libremente en la investigación, si conocen y valoran tanto los riesgos para su vida e integridad física como las expectativas de éxito que conlleva. Así, mediante el ejercicio de su propia autonomía y autodeterminación, los sujetos humanos transforman la naturaleza de la transacción, pasando de ser *objetos* de estudio a *sujetos* que colaboran.

Pero ¿basta el consentimiento informado para protegerlos de la explotación y el abuso? ¿Qué ocurre con aquellos que son incapaces de dar su consentimiento informado debido a deficiencias cognitivas causadas por inmadurez, discapacidad, escasa inteligencia o falta de conocimiento suficiente? ¿Qué ocurre con los sujetos cuya capacidad de consentimiento se ve

mermada por circunstancias como el encarcelamiento, el servicio como soldados, sometidos a estrictas normas de obediencia y cadena de mando, o la pertenencia a una comunidad acosada por la injusticia racial sistemática? ¿Qué pasa con los que están tan desesperados por un tratamiento que sus deseos por curarse comprometen su comprensión de los hechos? Se trata de cuestiones serias que se manifiestan dramáticamente en el relato histórico de la bioética pública.

Por lo tanto, en esencia, la investigación con seres humanos presenta un contexto humano éticamente tenso y volátil, plagado de peligros potenciales para todos los involucrados. Incluso en las mejores circunstancias posibles, la investigación con seres humanos implica la gestión y distribución de graves riesgos y el compromiso para enfrentar conflictos potencialmente profundos que exigen la justicia, la dignidad humana, la libertad y el bien común. En el peor de los casos, la investigación con seres humanos puede ser ocasión de las formas más oscuras de explotación, abuso y violencia. En este ambiente nació la bioética pública estadounidense.

Los estudiosos y comentaristas no se ponen de acuerdo sobre cuándo comenzó el debate público sobre bioética en Estados Unidos de forma institucionalizada. Sin embargo, tres hechos muestran claramente la urgencia de vincular la dignidad de la persona a las directrices bioéticas que sirvan como orientación de esas prácticas de forma apropiada y justa. Además, estos eventos detonaron una cascada de respuestas políticas y jurídicas que sentaron las bases del marco legal y filosófico que subsiste en la actualidad. El primero fue la publicación del artículo «Ethics and clinical research», de Henry K. Beecher, en el *New England Journal of Medicine* en el año 1966. Allí se detallan veintidós ejemplos de experimentos poco éticos con seres humanos.⁷ El segundo fue la publicación, el 25 de julio de 1972, de los detalles del

⁷ Henry K. Beecher, «Ethics and Clinical Research», *New England Journal of Medicine*, 274 (1966): 1354-1360.

tristemente célebre «Tuskegee study of untreated syphilis in the negro male» en el *Washington Evening Star*.⁸ El tercero, el 10 de abril de 1973, fue un artículo de Victor Cohn publicado en la primera página del *Washington Post* donde informaba por primera vez de los debates en el Instituto Nacional de Salud (NIH por sus siglas en inglés) —la agencia del Gobierno federal estadounidense para la investigación médica— sobre si se debían financiar o no los trabajos con «fetos humanos recién nacidos —productos de abortos— para la investigación médica antes de que mueran».⁹

Cada uno de estos tres episodios originó un escándalo público relacionado con el abuso de personas vulnerables tratadas como objetos por parte de investigadores o de médicos, al que siguió una respuesta gubernamental. Esta discusión incluyó la recopilación de información y el debate sobre los límites morales y legales apropiados, así como la aparición de tensiones entre el deseo de progreso científico y el respeto a la dignidad, autonomía e integridad corporal de personas marginadas y explotadas. La respuesta gubernamental terminó, finalmente, en una acción oficial, ya fuese una ley, un reglamento administrativo, una decisión judicial o un informe consultivo. Las soluciones se construyeron principalmente en torno a los bienes éticos de la autonomía y la autodeterminación individual como los valores clave que proteger contra futuros abusos.

BEECHER, LA VOZ DE ALARMA

Henry Knowles Beecher fue un eminente médico y profesor de Anestesiología en la Universidad de Harvard, y también un famoso investigador clínico. Le interesaban profundamente los

⁸ Jean Heller, «Human Guinea Pigs: Syphilis Patients Died Untreated», *Washington Evening Star*, 25 julio, 1972, A1.

⁹ Victor Cohn, «Live-Fetus Research Debated», *Washington Post*, 10 abril, 1973, A1.