

Medicina y Ética



Revista Internacional Trimestral de Bioética, Deontología y Ética Médica

Biojurídica e investigación científica
Biojuridics and scientific research

Claudio Sartea

Los humanos mejorados hasta el límite de la condición humana.
Perspectivas éticas y teológicas
Humans enhanced to the limits of the human condition. Ethical and
theological perspectives

Marie-Jo Thiel

Ecología y bioética. La insuficiencia de los límites
Ecology and bioethics: When limits are not enough

José Miguel Serrano Ruiz Calderón

Emancipación del demente. Bioética entre el respeto
a las prácticas culturales y los derechos humanos
Madmen to untie. Bioethics between respect
of cultural practices and human rights

Alessia Maccaro

Edición génica de la línea germinal: ¿Cuáles son
los riesgos sociales y morales?
Germ-line gene editing: What are the social
and moral risk?

Agneta Sutton

Instituto de Humanismo en Ciencias de la Salud, Facultad de Bioética
Centro de investigación en Ciencias de la Salud,
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Anáhuac México

Facultad de
Ciencias de la Salud

 Red de Universidades
Anáhuac

Facultad de
Bioética

MEDICINA Y ÉTICA

UNIVERSIDAD ANÁHUAC

Rector

Dr. Cipriano Sánchez García, L.C.

Vicerrectora Académica

Dra. Sonia Barnetche Frías

Director de la Facultad de Bioética

Dr. Antonio Cabrera Cabrera

Director de Comunicación Institucional

Lic. Abelardo Somuano Rojas

Coordinadora de Publicaciones

Mtra. Alma E. Cázares Ruiz

La revista **MEDICINA Y ÉTICA** está incluida en las *Top 100 Bioethics Journals in the World* de la *Bioethics Research Library de la Georgetown University* (Washington DC, USA).

Aparece citada regularmente en los siguientes índices: *The Philosopher's index*, *Latindex* y *Redalyc*.

The Journal of *Medicina y Ética* is indexed in: *The Philosopher's index*, *Latindex* and *Redalyc*.

1

VOLUMEN XXVIII NÚMERO/NUMBER 1 ENERO-MARZO/JANUARY-MARCH 2017

MEDICINA Y ÉTICA BIOETHICS AND MEDICINE

Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica
The International Journal of Bioethics, Deontology and Medical Ethics

Director: Antonio Cabrera Cabrera, PhD
Dirección Ejecutiva: Juan Manuel Palomares, MC
Coordinadora Editorial: Martha Tarasco Michel MD, PhD
Administración Electrónica: Antonio Muñoz, PhD
Traducción y Corrección de Estilo: Jesús Quiarte e Hilda Tejeda
Composición tipográfica: Paideia Empresarial

Comité Editorial: Evandro Agazzi PhD.; Justo Aznar MD PhD.; Jokin de Irala MD PhD.; Ma. Elizabeth de los Ríos PhD.; Elvira Llaca MD PhD.; Dora García PhD.; Robert Hall PhD.; Jorge Linares PhD.; Sergio Litewka MD. PhD.; Francisco Javier Marcó PhD.; Adriano Pessina PhD.; Elena Postigo PhD.; Prof. Rubén Revello; Card Elio Sgreccia PhD.; Antonio Spagnolo MD PhD.; Martha Tarasco MD PhD.; Lourdes Velázquez PhD.; Samuel Weingerz MD PhD.; José Damián Carrillo MD PhD.; Jorge Linares PhD.; Carlos Viesca MD PhD.

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Editor responsable: Dra. Martha Tarasco, MD PhD
Impreso en Litho Press de México
Av. Sur 20, núm. 233
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, Ciudad de México

Dirección y Administración:
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac
Av. Universidad Anáhuac 46, Col. Lomas Anáhuac
Huixquilucan, Edo. de México. C.P. 52786
Tels. 5328-8074, 5627-0210 (Ext. 7146)
Email: bioetica@anahuac.mx

Distribución:
Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Facultad de Bioética de la Universidad Anáhuac

Medicina y Ética.
Número de Registro de Marca 427526
Certificado de Licitud de Título 6655
Certificado de Licitud de Contenido 6923
Certificado de Reserva de Derechos al uso exclusivo 1009-93; control 22235
Impreso en México. *Printed in Mexico.*
ISSN 0188-5022

[039 0793] Publicación periódica.
 Registro 0390793.
 Características 210451118.

Copyright © 2017 Anahuac University
All right reserved. No portion of this articles in this Journal may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted in any form or by any means –electronic, mechanical, photocopy, recording, or others– except for brief quotations in printed reviews, without prior permission from the publisher.

ÍNDICE / CONTENT

Editorial/Introduction	7
Biojurídica e investigación científica	11
Biojuridics and scientific research	33
<i>Claudio Sartea</i>	
Los humanos mejorados hasta el límite de la condición humana. Perspectivas éticas y teológicas	53
Humans enhanced to the limits of the human condition. Ethical and theological perspectives	79
<i>Marie-Jo Thiel</i>	
Ecología y bioética. La insuficiencia de los límites	105
Ecology and bioethics: When limits are not enough	127
<i>José Miguel Serrano Ruiz-Calderón</i>	
Emancipación del demente. Bioética entre el respeto a las prácticas culturales y los derechos humanos	147
Madmen to untie. Bioethics between respect of cultural practices and human rights	167
<i>Alessia Maccaro</i>	
Edición génica de la línea germinal: ¿Cuáles son los riesgos sociales y morales?	185
Germ-line gene editing: What are the social and moral risk?	197
<i>Agneta Sutton</i>	
Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”	209
Criteria for collaborators on “Medicine and Ethics”	211

EDITORIAL / INTRODUCTION

Estimados lectores y autores de *Medicina y Ética*:

Tal como lo habíamos anunciado en el número 4 del 2016, a partir de este año nuestra revista será publicada en la web con *free Access*. Sin embargo, a pesar de ser gratuita, no es libre: es decir que vamos a cuidar la integridad en la investigación, para evitar el plagio. Y además está traducida al inglés, para que más lectores puedan acceder a ella, ya que sus excelentes artículos deben poderse leer por todos.

Agradecemos, desde luego, la gentileza de la Revista *Medicina e Morale* y de sus autores, por permitirnos compartir algunos de sus artículos, como lo hemos venido haciendo desde el inicio, hace 26 años, de nuestra Revista.

En este primer número hemos publicado dos artículos relacionados con la Biotecnología, y que nos ayudan a reflexionar sobre el espejismo que a veces la biotecnología proyecta, y que es la transformación y traspaso de los límites de la corporeidad. Éstos son *La edición génica de la línea germinal*, de Agneta Sutton, *El artículo sobre transhumanismo* de MarieJo Thiel.

Además, tenemos un extraordinario artículo sobre bioética y ecología publicado por el Profesor José Miguel Serrano Ruiz Calderón, y dos artículos que se relacionan a través de la biojurídica, aunque el contenido es diverso entre sí: y es el de Claudio Sarthea sobre la *Investigación y la Biojurídica*, Alessia Maccaro sobre la *Emancipación del paciente con limitaciones intelectuales*. Este último no refiere directamente leyes o normativas, pero para cualquier país resulta de utilidad planear qué se debe hacer jurídicamente en este sentido.

Esperamos seguir contando con nuestros distinguidos lectores e investigadores, y deseamos a todos que disfruten y recomienden nuestra Revista.

*Martha Tarasco MD PhD
Coordinadora Editorial*

Dear Readers and Authors of «Medicine and Ethics»:

As announced during 2016 in Issue Number 4, starting this year our magazine will be published on the web with free access. However, despite having no cost, it is not really free: meaning that we will be carefully preserving investigative integrity in order to avoid plagiarism. In addition, the publication will be translated into English so that more readers can access the magazine and read its excellent articles.

We are grateful, of course, for the kindness of the magazine «*Medicina e Morale*» and its writers for allowing us to share some of their articles, as we have been doing since starting our magazine some 26 years ago.

In this first issue, we have published two articles related to biotechnology that help us to reflect on the illusion that biotechnology sometimes projects, which is the transformation and encroachment on the limits of corporeality. These are Gernet's version of the germline by Agnetta Sutton and the article on transhumanism by Marie Jo Thiel.

In addition, we have an extraordinary article on bioethics and ecology published by Professor José Miguel Serrano Ruiz Calderón, and two articles that are related through biolaw, although the content of the two is different. The article by Claudio Sarteá is about investigation and biolaw, while that by Alessia Maccaro is on the emancipation of patients with intellectual limitations. The lat-

ter does not directly refer to laws or regulations, but for any country it is useful to plan what should be done legally in this regard.

We look forward to continued support from our distinguished readers and researchers, and we hope that everyone will keep enjoying and recommending our magazine.

Martha Tarasco MD PhD
Editor

Biojurídica e investigación científica*

*Claudio Sartea***

Resumen

El texto propone algunas reflexiones sobre la relación entre investigación científica (especialmente en ámbito biomédico) y normas jurídicas. El así llamado “bioderecho”, y todavía más la “biojurídica” como reflexión crítica en torno a las normas del bioderecho, está llamado a garantizar la investigación, a fin de que sea ella misma y, por tanto, verdaderamente funcional para la preservación e implementación del auténtico bien humano.

Summary

Biolaw and scientific research

The text offers some reflections on the relationship between scientific research (especially in the biomedical field) and legal rules. The so-called “biolaw” and even more a “critical bio-law” (as a

Título original: “Biogiuridica e ricerca scientifica”. Publicado en la revista *Medicina e Morale* 2014/5, páginas 771-789. La traducción no fue revisada por el autor.

* Este artículo constituye el texto de una conferencia dictada por el autor en el seno de la Semana de la Investigación en la Universidad “Campus Bio-médico” de Roma, de fecha 1.7.2014: esto explica algunas características de forma, así como el contenido prevalentemente divulgativo.

** Investigador en Filosofía del Derecho del Departamento de Jurisprudencia de la Universidad de los Estudios de Roma “Tor Vergata” (E-mail: claudio.sartea@uniroma2.it).

reflection on bio-law norms) are called to ensure the identity of research itself, in order to the preservation and implementation of authentic human good.

Palabras clave: bioderecho, investigación científica, ética profesional, bien humano.

Key words: biolaw, scientific research, professional ethics, human good.

1. Premisa

La expresión “biojurídica” del título que me ha sido confiado es ciertamente la que, en el presente contexto, suscita mayores perplejidades, o al menos curiosidad. Para algunos es análoga a la otra, quizá de utilización más frecuente: “bioderecho” (*biolan*). Para otros, con los cuales tiendo a concordar, se distingue porque identifica un acercamiento a esta rama del saber que no coincide con el análisis de textos vigentes sino abre una lectura crítica:¹ aquella que los juristas definen prospectiva *de jure condendo*, contrapuesta aunque sinérgica a aquella *de jure condito*.

El *latinorum* no es una escapatoria: casi siempre (en esto Renzo Travaglino ha sido poco afortunado) refleja una sabiduría antigua y condensa verdades profundas que conviene no olvidar, especialmente en tiempos de superficialidad difusa. *De jure condendo* significa que el derecho, el *jus*, no es solamente el escrito en alguna parte (leyes, decretos, reglamentos, decisiones jurídicas, disposiciones administrativas de diverso género), y tampoco aquello generalmente practicado (incluso si la costumbre es frecuentemente fuente y confirmación de la juridicidad de una conducta –frecuentemente– pero no siempre, se vea bien): significa que el derecho tiene un fundamento antropológico, radica de alguna manera en el sustrato esencial del nuestro común pertenecer a la humanidad.² Y significa, por tanto que, constantemente, en toda época y bajo todo cielo

y bandera, yo puedo juzgar el derecho vigente, el “derecho-que-es” (precisamente el *jus conditum*), a la luz del “derecho-que-debería-ser”.

Estas píldoras de filosofía del derecho no son sólo el cómodo refugio de un jurista teórico intimidado por la confrontación con médicos, ingenieros, científicos en general: constituyen en cambio la introducción al intento de un discurso que da fundamento a las relaciones entre derecho e investigación científica, para reflexionar sobre aquéllas a las que nuestro título nos invita. No creo que sea particularmente interesante revisar en esta sede la normativa italiana o internacional que disciplina la investigación científica, especialmente en el ámbito biomédico: no sólo porque entre nosotros carecemos del todo de una ley orgánica en esta materia,³ sino sobre todo porque un análisis hecho así resultaría plano y descriptivo, además de ser superado el mismo día en el cual la autoridad constituida modificase o abrogase tal normativa. Estoy convencido que a la contingencia es necesario dedicarle atención cuando se procede por perfiles técnicos y factibles: pero en seno a una reflexión alta sobre temas como éstos, es preferible intentar decir algo más y distinto.

2. La eurística del miedo: el derecho para controlar el poder

Que el discurso normativo, que una cierta forma de reglamentación, sea necesaria también en el campo médico y científico, es una adquisición ya fechada. Para individualizar sus orígenes debemos movernos a la mitad del siglo pasado, a los orígenes de la bioética misma, algún decenio antes del nacimiento de la biojurídica: algunos célebres escándalos de hospitales verificados en los Estados Unidos de América⁴ confirmaron a los intelectos más atentos que el abuso del poder científico no era tributo exclusivo de los regímenes totalitarios, sino serpeaba al fondo de una visión sustancial-

mente baconiana del saber aplicado: *SCIENTIA PROPTER POTENTIAM* (la ciencia por el poder). La transformación de la consciencia en sentido revolucionario, no se refería por tanto solamente a las así llamadas y, relativamente jóvenes, ciencias sociales, que Marx en el célebre *Manifiesto* escrito con Engels en 1848 dirigió hacia una enérgica praxis revolucionaria, pero se extendía también a la ciencias naturales. Los actuales impulsos hacia una metamorfosis de lo humano mismo (desde el más sobrio, al menos aparentemente, *human enhancement*,⁵ hasta los provocativos desafíos transhumanísticos,⁶ desde los proyectos de interacción hombre-máquina, a las estrategias de manipulación genética),⁷ son sólo la última y provisoria etapa de un proceso histórico en fin ininterrumpido.

“La sumisión de la naturaleza orientada a la felicidad humana ha dejado con su desmesurado éxito, que implica ahora también la naturaleza misma del hombre, el más grande desafío que haya jamás tenido el ser humano de su propio actuar. (...) ¿Qué cosa puede aportar un criterio? ¡El mismo peligro prefigurado por el pensamiento! (...) Defino esto ‘eurística del miedo’. Solamente la prevista alteración del hombre nos ayuda a captar el concepto de humanidad que ha de ser preservado de aquel peligro. Sabemos *lo* que está en juego solamente si sabemos *que* está en juego”.⁸

Con estas célebres palabras, Hans Jonas –quizá el padre de la bioética filosófica europea, en su obra maestra de 1979– teorizaba el rol cultural y, políticamente, estratégico del miedo, para inducir a los hombres, al menos aquéllos de buena voluntad, a darse reglas eficaces e incisivas: ¿con qué finalidad? La de afirmar, canalizar, orientar la tecnociencia. La amenaza de la alteración del hombre, como dice Jonas, es el incentivo más eficaz y definitivo para oponer remedios normativos, bajo el generalísimo capítulo de la “responsabilidad” transformada en principio ético y jurídico fundamental: una responsabilidad, escribía Jonas, completamente inédita y nueva, porque no abarca más esencialmente a nuestros coetáneos, aquellos que viven con nosotros y junto a nosotros, sino la entera biósfera sobre el plano sincrónico, como premisa necesaria

para la supervivencia de la especie humana en el universo y, sobre el plano diacrónico, las futuras generaciones.

La perspectiva del “principio de responsabilidad” es importante, y el libro que la impulsa es quizá la obra más robusta y relevante de la bioética filosófica de estos años. Su límite es, sin embargo, el de tender a erigir un sistema de vínculos y negaciones, aludiendo esencialmente a una normativa represiva y sancionadora. ¿Es el camino más eficaz? Por los resultados es legítimo dudar: La estrategia represiva, en general poco prometedora sobre el plano de la educación individual, ni siquiera parece llegar a resultados positivos sobre el plano macrosocial. Lo deduzco, al menos en referencia al ámbito clínico, por la involución de la relación terapéutica hacia la medicina defensiva: una verdadera y propia perversión de su naturaleza, que está pasada por aquella de una relación de tratamiento a aquella de un parajurídica (quizá sería mejor decir pseudojurídica) relación entre dos o más voluntades, cada vez más similares a un contrato.

Con significativas corresponsabilidades de la jurisprudencia, y obviamente sin ninguna culpa por referir al pensamiento de Jonas, hemos llegado en los últimos años a formas de aterrizado formalismo que no benefician ciertamente a los pacientes, y tampoco protegen verdaderamente a los operadores sanitarios. No intento satanizar los progresos evidentes que han sido realizados en orden a la protección del enfermo: por otra parte, no creo que la acusación de paternalismo que en contra de los médicos ha caracterizado la fase de la transición, sea razonable hasta el fondo, teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad de expertos en la cual a cada uno debe ser reconocido, al menos por elementales motivos de orden social, su ámbito de competencia. Estando así las cosas, perseguir a los expertos en medicina con la monótona y apriorística acusación de paternalismo, y pretender estructurar la relación clínica según un paradigma simplísticamente igualitario, es casi siempre absurdo: y es por desgracia, precisamente aquello que han hecho los jueces de controversias como el caso Massimo de

1992;⁹ o aquel residuo de medicina defensiva que si bien se conforma en una sentencia en efecto equilibrada como aquella de las Secciones Penales Unidas del 21 de enero de 2009,¹⁰ a causa de la referencia al efecto discriminante en orden a la responsabilidad del resultado de la intervención eventualmente no acordado.

Si transferimos este discurso, y la así realizada alternativa de paradigmas, del plano individual (relación médico-paciente), a aquel colectivo (relación entre sociedad civil y expertos del mundo tecnocientífico), de ello se deriva un orden ampliamente insatisfactorio: tanto más insatisfactorio es cuanto más amplía, a escala colectiva, los defectos que el primero nuestra a escala individual. Hemos madurado una experiencia suficiente para saber con certeza que el consentimiento informado no es la panacea de la relación clínica: no basta para conferir automáticamente la deseada actitud para salvaguardar la libertad del paciente, protegida por el encabezado del art. 32 de la Constitución, por mil motivos ligados a la calidad de la modulación (no obstante tanta buena voluntad de los Comités Éticos), a la capacidad de comprensión del paciente (y de explicación del tratante), a la rutina de la práctica de adquisición, a los tiempos habitualmente muy estrechos, etc.: a tal punto, que es descuidada precisamente por los destinatarios de su mencionada eficacia prospectiva y recuperada solamente cuando, en caso de resultado infausto del tratamiento o de la intervención, se trata de ir al tribunal para transformar, como ha tristemente dicho recientemente la Corte de Casación, “el dolor en dinero”.¹¹

Sólo políticos o pensadores deslumbrados por la ideología, en este punto, pueden pensar que la legislación del así llamado “testamento biológico” (expresión infelicísima, sustituible cada vez más con aquella ya adoptada también a nivel institucional, desde la Convención de Oviedo¹² hasta el Comité para la Bioética italiano,¹³ de *declaraciones anticipadas de tratamiento*) constituya el anuncio de la realizada autodeterminación del paciente, incluso para los trágicos casos de su pérdida de conciencia: o la batalla en este caso está, en realidad, orientada a una subrepticia introducción de la eutanasia legal tam-

bién en Italia,¹⁴ que hoy en día la sanciona penalmente,¹⁵ o bien manifiesta en ello una ingenuidad colosal, tanto más inaceptable cuanto más sean incluso empíricamente conscientes de las ineptitudes de las medidas formales y paralegales en relación con la posibilidad de garantizar la esencia de la relación terapéutica.

3. El recurso deontológico: la intrínseca eticidad de la investigación auténtica

Creo que todo esto valga también para la investigación científica no directamente aplicada: la investigación base, la experimentación en animales, los proyectos sobre la células estaminales humanas, por poner algún ejemplo, serán conformes al deber ser de la investigación si los investigadores, más que circundados por barreras y limitaciones, obligados a suscribir declaraciones o llenar formularios, habrán introducido el sentido moral de su actividad científica. El punto quizá decisivo es que este sentido moral no viene del exterior: no consiste en indicaciones normativas extrínsecas dictadas, ojalá arbitrariamente y según códigos y significados extracientíficos, por alguna autoridad reconocida (sea ella de tipo político o religioso). El sentido moral de las profesiones biomédicas es intrínseco a ellas,¹⁶ como para toda profesión y acción humana. En cuanto animales racionales, y en consecuencia libres, nada de lo que hagamos intencionalmente es sustraído a una valoración ética: la ética misma es exacta y simplemente, así como la perspectiva moral sobre nuestro actuar, el juicio en términos de bien y de mal sobre aquello que hacemos. El derecho, en continuidad con todo aquello, y nada más que el mismo juicio, pero formulado en términos de justo e injusto.¹⁷

Estoy, en consecuencia, convencido de que el camino más prometedor para asegurar la eticidad de la ciencia, más que introducir o multiplicar las prohibiciones y las restricciones provocando el resentimiento y la rabia de los inquietos autores del liberalismo o de un tardío separatismo entre ciencia, economía, ética, derecho, es

consentirle (y donde ocurra, obligarla: incluso con las normas jurídicas) a ser sí misma: concretamente, pretender por ejemplo que investigadores, médicos y científicos den cuentas públicamente del sentido de sus proyectos. Esto no significa solamente asegurar los derechos de todos los sujetos implicados (cosa que obviamente es imprescindible), sino también poder públicamente defender la validez científica de la propuesta de investigación, ser capaces de mostrar una plausible eficacia heurística, probar su capacidad metodológica. En fin, nada más y nada menos que obligar a la ciencia a ser, hasta el fondo, sí misma: el imperativo ético en su esencia, el pindárico “sé lo que eres” que tanto gustaba incluso a Friedrich Nietzsche, vale así para el agente moral individual que por la categoría de pertenencia, ya sea ésta la de los científicos, ya sea la de los operadores sanitarios.¹⁸

Quien ha seguido hasta aquí mi discurso se ha dado cuenta, probablemente, que de deontología profesional estamos en el fondo hablando, antes incluso que de derecho y de bioderecho. La primera salvaguarda de la identidad propia de cada profesión no está confiada ni a la ley ni, en último análisis, a la categoría profesional organizada, o al sindicato: las profesiones son salvadas (o condenadas) por los profesionistas, tengan o no un código formalizado en el cual se refleje la quintaesencia de su identidad social.¹⁹

Me doy cuenta perfectamente que esta orientación *teleológica* del actuar profesional (que es buena y justa sólo si dirige el actuar del profesionista hacia el deber ser, al sentido auténtico de la profesión ejercida) es tema arduo, especialmente en sus declinaciones prácticas, en una época como la nuestra, que parece haber perdido el gusto del fin: la atracción por la finalidad que, en la visión clásica, constituía la explicación de toda la vida, incluso del movimiento de los entes inanimados.²⁰ En sustancia, hablando de eticidad intrínseca de la investigación científica en todas sus formas, estamos refiriéndonos a un modelo intensamente finalista, que hoy en día es rechazado por todas las perspectivas culturales (verdaderamente dominantes) que promueven el pragmatismo y un fundamental narcinismo.²¹

Para aclarar lo que pretendo, daré un ejemplo de una controversia de actualidad. Es sabido que desde hace meses aumenta a ojos vista la presión interna y europea contra la objeción de conciencia médica respecto al aborto: se ciernen, desde hace tiempo, notas preocupadas de que el Parlamento europeo transmite a Italia en relación con el elevado número de objetores que, especialmente entre los ginecólogos, se registra en casi todas las regiones de Italia, con el riesgo —ésta es la rémora de la institución europea— de terminar por no lograr ya garantizar un adecuado servicio de interrupción del embarazo a las gestantes que, en los términos de la ley, pidiesen su acceso. Sobrevuelo aquí el problema de la actual configuración jurídica del aborto en el ordenamiento italiano (sobre el cual sería necesario reflexionar, siempre para no ceder a la cómoda tentación de la superficialidad o de lo políticamente correcto):²² queda el hecho de que, atendiendo al menos las estadísticas oficiales presentadas anualmente por el Ministerio de Salud del Parlamento según cuanto ha sido prescrito por la ley 194/1978, también en la Región italiana con el más alto porcentaje de objetores (80.7% de los ginecólogos según la *Relación 2013*), es decir la Lazio, que es al mismo tiempo, después de Lombardía, también la Región en la cual es practicado el mayor número de abortos registrados en Italia, la relación con las solicitudes de interrupción legal del embarazo determina un número de intervenciones de aborto que no supera los 4 a la semana por cada ginecólogo no objetor.²³ Pensar que esto justifique una preocupación en orden a la efectividad de la erogación del servicio, u obligue a los ginecólogos que no objetan a limitar sólo a los abortos la propia actividad profesional, aparece francamente excesivo, impropio o, quizá, simplemente manipulatorio. No obstante, al dar contundencia a la presión europea, se han puesto a la obra tanto algunos órganos de la prensa como de la Consulta de Bioética, asociación cultural privada con sede en Milán, que publica periódicamente la revista interdisciplinar “Bioética”.

Es interesante el título que esta asociación ha dado a la campaña de sensibilización en contra de la objeción de conciencia sobre el aborto: “El buen médico no objeta” (a veces el *slogan* aparece con signo de interrogación, a veces no). Se trata, según, mi parecer, de un título contradictorio que, en su contradicción, alude a muchas verdades: parte de la idea de que “médico” quiere decir algo definido, atribuye un rol profesional no abandonado a la relatividad de las contingencias históricas y sociales, pero dotado de una cierta estabilidad de identidad.

Asume luego que existan médicos *buenos* y médicos *no buenos*: y que, en el fondo, sea mejor para todos tener que ver con los primeros y no con los segundos, que estarían progresivamente marginados y quizá puestos en condición de no hacer daño. En fin, el *slogan* que aporta el título de la campaña y de sus congresos, da una fuerte y perentoria señal: el médico verdadero y bueno *no objeta*, es decir, hace aquello que le pide el paciente (porque la ley le deja ambas posibilidades, como es sabido). Aquí se anida la paradoja que derrumba la sensatez de la afirmación, pero no le quita nada de su eficacia comunicativa y, por tanto, de su interés para nuestra reflexión: el médico auténtico, deseablemente “bueno”, realiza aquello que le pide la gente, por tanto su autenticidad no depende de sus competencias, de aquel conjunto de conocimientos y habilidades que hemos siempre sintetizado con la expresión “ciencia y conciencia” profesional, sino más bien de su docilidad a las solicitudes del público, es decir, en último análisis, a las expectativas del *MAINSTREAM* (público en general). Oviamente, si esto vale para el aborto, debe valer también para toda otra práctica éticamente problemática: pensemos en las diversas técnicas de fecundación artificial, así como en la eutanasia.

Como me parece evidente, en el nombre de la ciencia (de la ciencia que se autodefine “buena”), hemos así demolido la ciencia misma y la conciencia de los operadores médicos: contradiciendo además también a la ya secular, y laicamente liberal, protección de la libertad de conciencia de todos –no sólo de los médicos y de los

científicos—, en vista de que la objeción de conciencia afecta a todo individuo que se encuentre en conflicto, a partir de sus legítimas opiniones morales, con obligaciones previstas por la ley.

4. La dimensión normativa como orientación hacia lo humano

Lo mejor de la estrategia de Jonas, que he evocado al inicio, es la preocupación por el bien humano: ésta está garantizada y protegida por la preservación de la humanidad sobre la Tierra. El nuevo imperativo categórico, “es bueno que la humanidad exista”, según Jonas suplanta incluso todo objetivo estratégico posterior, que por tanto se vuelve secundario: “Afortunadamente para nuestra empresa teórica y desafortunadamente para nuestra situación actual, no tenemos necesidad de adentrarnos en una teoría del *bonum humanum* y de la “vida mejor”, que debería derivar de un conocimiento del ser del hombre. Por el momento, todo esfuerzo en vista del hombre “auténtico” pasa en segunda línea respecto al puro y simple salvamento de su *presupuesto*, la *existencia* de la humanidad en un ambiente natural suficiente. En la amenaza total de este momento histórico-universal estamos reimpulsados hacia atrás por la *cuestión* siempre abierta, y de variable respuesta, de *qué cosa* deba ser el hombre, al *imperativo* originario, preliminar, aun si hasta ahora se haya vuelto actual, *qué* él deba ser, precisamente en cuanto hombre”.²⁴ La visión apocalíptica de la cual Jonas se constituye portavoz —la amenaza de la autodestrucción termonuclear total ligada a la Guerra Fría, ciertamente no desprovista de fundamento, no obstante los años transcurridos desde entonces— según mi punto de vista se completa por una plausible reflexión antropológico-filosófica. Así como no es la solución, sólo la alternativa entre todo y nada, que ocupa la discusión docta, tampoco lo es la de los *medios* de comunicación (periódicos y cine, por ejemplo, que cada vez más se ocupan de estos problemas), sino mil soluciones intermedias

que inciden no en el mosaico humano sino en algunas de sus teselas o grupos de teselas. Una reflexión antropológica es aún indispensable, y quizá lo es hoy más que antes, para encuadrar normativamente las nuevas situaciones y posibilidades. Por otra parte, no es posible una antropología filosófica sin metafísica: es decir, sin una razonable y defendible concepción de la esencia o naturaleza humana. Sé muy bien que estoy manejando terminologías obsoletas y tan contestadas por más de un siglo de pensamiento destructivista y nihilista, haciéndolas considerar por muchos simplemente arqueológicas, quizá paleontológicas: pero no veo alternativas y, por fortuna, no soy el único que me refiero a este paradigma.²⁵

A un modelo antropológico convincente (y de algún modo nunca definitivamente adquirido o plasmado) se debe, según mi parecer, conectar también una especial tarea atribuida al bioderecho: la de proteger –no sólo la existencia misma del hombre sobre la Tierra, sino también– la especial fragilidad de la presencia humana, mayormente cuando ésta se manifieste en formas empíricamente más clamorosas. No pienso en un bioderecho de la emergencia, que como toda intervención jurídica emergente tiene escasas esperanzas de eficacia y de restablecimiento del orden: pienso en una progresiva toma de conciencia, por parte de los gobernantes y especialmente de legisladores y jueces, del hecho de que en el deber ser del derecho se anida un especial deber de sustento y protección de la debilidad humana.²⁶ Hablo de ellos, que quede claro, en términos objetivos, no patéticos ni románticos: la fragilidad humana es al fin humanidad, o, incluso y en el fondo, es constitutiva de nuestra humanidad, es nuestra misma condición de seres “vivientes”, que quiere decir mortales y vulnerables. Los griegos llamaban a los hombres *mortales*: no porque no considerasen como seres finitos a los otros animales, sino porque sabían muy bien que estos últimos no tienen conciencia de su propia finitud, ni son capaces de deducir el conocimiento de su estructural fragilidad y exposición al riesgo. Aquello que para los demás animales es deceso, para los hu-

manos es muerte: por tanto mortalidad, que significa conocimiento de una condición que nos acompaña y nos caracteriza, sin que de ello nos podamos nunca liberar definitivamente (cosa que incluso sería nefasta, si tomamos en serio el análisis de la autenticidad en el ser-para-la-muerte de Heidegger). La narración *El inmortal*, uno de los más bellos de Jorge Luis Borges, en el fondo muestra precisamente esto: que la mortalidad nos hace “preciosos y patéticos”, que lo mejor del hombre, su valor, depende de ello estrechamente.²⁷

Como recuerda oportunamente MacIntyre, no estamos *nosotros y ellos* cuando se habla de fragilidad: estamos todos de este lado de la línea, lejanos tanto de los dioses con su imperturbabilidad (y ni siquiera todos: el Dios cristiano es *impassibilis, sed non impassibilis*, como ha notado San Bernardo de Claraval),²⁸ cuanto de los animales con su dichosa ignorancia. Estamos todos de este lado, el de la mortalidad y del sufrimiento: todos unidos y también por esto, en última instancia, todos iguales. “Cada uno tiene por tanto necesidad de los otros para comprender su particular condición. Y este es uno de los puntos en los cuales es importante recordar que existe una escala de inhabilidad en la cual todos nosotros estamos colocados. La inhabilidad es cuestión de más o menos, ya sea por lo que respecta al grado de inhabilidad, como por aquello que cuanto concierne a los periodos en los cuales somos inhábiles. Y nosotros nos encontramos en diferentes periodos de nuestras vidas, en puntos muy diversos de esta escala frecuentemente sin poderlos prever. Cuando pasamos de uno a otro de estos puntos, tenemos necesidad de los otros para reconocer que permanecemos como los mismos que éramos antes de dar éste o aquel paso”.²⁹

5. Soluciones biojurídicas y problemas abiertos

Una biojurídica consciente de todo esto y, por tanto, bien abierta y sensible respecto a las inquietudes de la verdad de la antropología

filosófica, no podrá sino orientar la investigación y la praxis biomédicas hacia la más adecuada protección posible de la fragilidad humana: donde se encierra toda la dignidad que las reglas están dirigidas a salvaguardar en todos los casos. Los ejemplos que podremos aportar en este argumento, atendiendo tanto *de jure condito* como *de jure condendo* a las cuestiones mayormente debatidas en nuestros días, son verdaderamente numerosas: reglas biojurídicas nacionales e internacionales se ocupan desde hace tiempo de experimentación en los seres humanos (pensemos en la Declaración de Helsinki, en su historia y en sus periódicas actualizaciones), así como de protección de los menores o de los incapaces en orden al consenso (y con mayor razón de tutela de los embriones en probeta; se vea por ejemplo el art. 18 de la Convención de Oviedo), o de tratamientos clínicos para el así llamado “fin de la vida”. Me limito, para no quedarme sólo en el plano teórico, a referir alguno,³⁰ seleccionándolos entre aquéllos en los cuales la tarea esencial y cualificante del bioderecho se ha puesto en evidencia, o bien ha sido transmitido (con sus consiguientes criticidades *de jure condendo* de las cuales he hablado al inicio).

5.a De la trasplantología extraigo algún punto de reflexión, desprendiéndose del hecho de que aquélla está al centro de la discusión biojurídica y promete regresar pronto. Me refiero a las leyes de los años sesenta del siglo pasado, que un poco en todo el mundo reconocieron el valor ético-social –y por tanto jurídico– de la nueva rama clínico-jurídica, y le dieron un fuerte impulso también en seguida de una mutación del criterio de verificación de la muerte humana, que pasó del plano cardiorrespiratorio al neurológico.³¹ La ley italiana ha adoptado definitivamente el criterio neurológico con la ley 29 de diciembre de 1993, n. 578, dejando *Normas para la verificación y la certificación de la muerte*.³²

5.b De la tormentosa controversia de la ley italiana sobre la fecundación artificial (Ley 19 de febrero de 2004, n. 40, y posteriores modificaciones introducidas por decisiones de la Corte Constitucional: n. 151/2009 y la recientísima n. 162/2014), sugeriría apro-

vechar la ocasión para una reflexión colectiva adecuada, y no superficial y emotiva, sobre la tarea del derecho en el defender no sólo al concebido, sino también la semántica de la paternidad con todo su conjunto de consecuencias legales (desde el problema de la herencia, exquisitamente técnico-jurídica, a aquéllos del reconocimiento, de la relación entre padres legales y padres biológicos o genéticos, a los complejos problemas de la colocación de útero y, ahora, de la donación y conservación de los gametos, a la homoparentalidad y a la monopaternidad, por mencionar sólo los más urgentes y graves). No se trata evidentemente sólo –y ya sería muchísimo– de la tutela del cuerpo humano y de sus partes, sino también del reconocimiento y del sentido (jurídico, porque primero es antropológico, psicológico, existencial, y ético) de relaciones fundantes como las familiares.

5.ª Sobre la investigación (y la eventual inversión económica) en el área de las células humanas, estaminales y no, ha intervenido la Corte Europea de los Derechos del Hombre decidiendo con energía a favor de la prohibición radical: se trata de la conocida sentencia en el caso C34/10 Oliver Brustle contra Greenpeace.³³ Como la Corte Europea dijo en aquella ocasión (era octubre de 2011), “no se puede registrar un procedimiento que, recurriendo a la obtención de células estaminales recabadas de un embrión humano en el estadio de blastocito, comporta la destrucción del embrión. La utilización para fines terapéuticos o diagnósticos que se aplique al embrión humano y sea útil a este último puede ser objeto de registro, pero su utilización con fines de investigación científica no es registrable”. Todo esto sin considerar la importante toma de posición institucional en orden a las relaciones (frecuentemente demasiado contiguas) entre investigación científica y mercado, sobre las cuales obviamente es necesario no sólo vigilar normativamente sino también tener preparada la atención cultural y colectiva,³⁴ es digna de consideración la preocupación por la tutela de la humanidad en el estadio inicial de embrión; que si en el completo panorama científico e institucional no es para nada asimilada la radical di-

ferencia que se deriva, para fines de una valoración ético-jurídica de su utilización, de la proveniencia de las células estaminales.

5.d De una reciente ley italiana extraigo el punto para evidenciar el rol positivo y de estímulo que el bioderecho puede asumir en la evolución de la ciencia y de la tradición social: me refiero a la Ley del 15 de marzo de 2010, n. 38, que ha insertado los cuidados paliativos y la terapia del dolor en el conjunto de los niveles esenciales de asistencia, induciendo al menos en los auspicios un significativo incremento de las actividades formativas y de las inversiones hacia un sector hasta hace pocos años olvidado tanto en sede clínica como a nivel público y político, y en cambio central en la misma autocomprensión del profesionalista sanitario –como ha recientemente reafirmado también el Nuevo Código de Deontología Médica, incluyendo en el art. 3 paliación y terapia del dolor entre los deberes del médico.

Una conclusión

A la luz de todo cuanto se ha dicho, y de los ejemplos que he aportado para declinar las consecuencias operativas, me parece claro que el bioderecho –alimentado por una adecuada biojurídica de fondo– es indispensable en nuestros días, también para ayudar desde el exterior la investigación científica y biomédica para ser plenamente sí misma, siempre respetando su autonomía y sobre todo su eticidad intrínseca. Creo que en tal modo se comprenda aún mejor la falacia de las actitudes iconoclastas de una cierta parte de la cultura hoy representada por los autores de un sustancial abstencionismo del legislador de las cuestiones bioéticas. Se dice, a veces se grita, siempre se predica, que al centro del sistema no puede faltar la autonomía decisional, la autodeterminación: olvidando quizá que su paladín moderno, Emmanuel Kant, la concebía como diametralmente contrapuesta al arbitrio.³⁵ Identificando en cambio la primera con el último, es inconcebible la existencia de normas que

no comprometan en cuanto tales la dignidad humana (ya que ésta depende de la subjetiva visión que tiene cada uno, sin alguna posibilidad de diálogo y, por tanto, de un nivel público de discurso normativo sobre estos argumentos): por lo que la misma plataforma sobre la cual serían luego construidas las reglas biojurídicas es negada en su legitimidad formal. Menos mal, se podría observar, si fuésemos verdaderamente todos capaces de hacer valer nuestros verdaderos o presuntos (fundados o infundados) derechos: al final, cada uno podría ver por sí mismo precisamente como en un sistema de concurrencia perfecta. Pero todos saben que la concurrencia perfecta es un modelito delicioso y totalmente abstracto, lejano años luz de la realidad de las cosas y que en el mundo verdadero y concreto existen tanto la necesidad subjetiva de protección de bienes objetivos, como la fuerte, ineludible inter-dependencia que a todos nos une,³⁶ mientras caminamos arriba y abajo por la escalera sobre la cual sube y baja sin descanso la humanidad.

Por tanto, la actitud liberal extrema (podríamos definirla libertaria) que pide a las instituciones abandonar el campo de la investigación científica o de la salud médica, no es en ningún modo aceptable: “ninguna ley”, “ninguna intervención de la autoridad”, en este ámbito significa “la ley del más fuerte” (o del más determinado, el más impúdico, el más rico, el más dotado), que como sabemos desde los tiempos de Sócrates y Trasímaco, es justo lo contrario del orden y de la justicia.

He sostenido que no es la ley la panacea universal, y que la autorregulación profesional unida a la intrínseca eticidad del actuar humano constituye la mejor orientación de las profesiones –*rectius* (más recto), de cada profesionalista– hacia la propia verdad; agrego también, con la ocasión, que concuerdo con la desconfianza de Charles Taylor³⁷ hacia la difusa “nomolatría” de las sociedades occidentales así llamadas desarrolladas, según su parecer retazo del secularismo por medio de un desgarrado, y a la larga insoportable, intento de sustituir la *LEX AETERNA* (ley eterna) con la *lex positiva* (ley positiva). Aquí, recapitulando y concluyendo, debo solamente completar estas obser-

vaciones metodológicas, observando que al bioderecho le queda siempre una tarea menor pero no menos noble y preciosa y, para ciertos fines, indispensable: aquello de preservar lo humano, desde su nivel radical (a fin que continúe existiendo la humanidad sobre la Tierra: según el imperativo categórico de Jonas), a sus específicas, pero no por esto menos decisivas manifestaciones concretas.

Referencias bibliográficas

- ¹ PALAZZANI L. *Introduzione alla biogiuridica*. Torino: Giappichelli; 2002.
- ² Para esta impostación reenvío al magisterio de COTTA S. *Il diritto nell'esistenza. Linee di ontofenomenologia giuridica*. Milano: Giuffrè; 1991; D'AGOSTINO F. *Corso breve di filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2012.
- ³ A diferencia, por ejemplo que en España, donde el 3 julio de 2007 ha sido aprobada la ley n. 14 sobre la investigación biomédica.
- ⁴ A ello se refiere en la parte introductoria a su fundamental texto SGRECCIA E. *Manuale di bioetica. Vol. I. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero; 2007: 5. Impulsa a la "pérdida de la inocencia" de la ciencia y de la técnica, por su reflexión sobre el sentido histórico y cultural de la bioética, PESSINA A. *Bioetica. L'uomo sperimentale*. Milano: Bruno Mondadori; 2000.
- ⁵ De ello se ha ocupado recientemente, por un aspecto científico, también el Comité Nacional para la Bioética: Parecer del 22 de febrero de 2013 en *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici*.
- ⁶ Numerosos puntos de reflexión en el volumen curado por BALLESTEROS J, FERNÁNDEZ E. *Biotecnología y posthumanismo*. Cizur Menor, Navarra: Editorial Aranzadi; 2007.
- ⁷ Para una crítica postmetafísica de la cual es imprescindible el ensayo de HABERMAS J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Torino: Einaudi; 2002. De tipo más divulgativo, aunque también más amplio en los contenidos y muy estimulante en las propuestas teóricas, SANDEL MJ. *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*. Milano: Vita e Pensiero; 2008.
- ⁸ JONAS H. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Torino: Einaudi; 2002: xxvii (del prefacio del autor).
- ⁹ Según los jueces de la Suprema Corte, "es correctamente configurada en lo específico la antijuridicidad de la conducta del cirujano, que precisamente contradistingue el daño doloso. Al respecto, es rectamente recordado el carácter genérico que connota el elemento psíquico del reato de lesiones voluntarias y señala su compatibilidad con el acto médico, a la par de cualquier acto lesivo de la integridad física, puesto que la ley no exige que el sujeto actúe por una finalidad o motivo ilícitos. El fin que el agente se propone es irrelevante para el dolo genérico"

(Cass. Pen., Sez. V, 21 de abril de 1992, Massimo, también en *Cass. pen.*, 1993, p. 63).

¹⁰ Casación penal, SS.UU., 21.01.2009 n. 2437. Entre otras cosas se lee que “la actividad sanitaria, por tanto, precisamente porque está destinada a realizar en concreto el derecho fundamental de cada uno a la salud (...) tiene base de legitimación (hasta podersele invocar el carácter de actividad, cuya previsión legislativa, debe entenderse como “constitucionalmente impuesta”), directamente de las normas constitucionales, que, precisamente, bosquejan el bien de la salud como derecho fundamental del individuo”, por tanto resultaría “verdaderamente incoherente la hipótesis que una profesión considerada, en sí, de pública necesidad (art. 359 c.p.), tenga necesidad para legitimarse, de una discriminante tipificada, que excluya la antijuridicidad de conductas instrumentales al tratamiento médico, así como actuadas según las reglas del arte y con resultado favorable para el paciente”. Para un reconocimiento amplio y reflexivo de la jurisprudencia en materia de responsabilidad médica y posición de garantía se vea ahora la monografía de ANZILOTTI S. *La posizione di garanzia. Uno studio giuridico, bioetico e deontologico*. Milano: Giuffrè; 2013 (especialmente el capítulo segundo).

¹¹ La amarga, pero muy contestable expresión, se encuentra en Cassazione, III sezione civile, 2 ottobre 2012, n. 16.754, cuya trágica máxima es la siguiente: “el resarcimiento del daño así llamado por nacimiento indeseado, derivante del error del médico que, no detectando malformaciones congénitas del concebido, impida a la madre el ejercicio del derecho de la interrupción del embarazo, corresponde no sólo a los padres del bebé nacido malformado, sino también a sus hermanos. En el caso en el cual el médico omita señalar a la gestante la existencia de otros tests más eficaces de diagnóstico prenatal respecto a aquel en concreto preseleccionado, impidiéndole así verificar la existencia de una malformación congénita del concebido, este último, aun siendo privado de subjetividad jurídica hasta el momento del nacimiento, una vez llegado a la existencia tiene derecho, fundado en los artículos 2, 3, 29, 30 y 32 constitucionales, a ser resarcido por parte del médico del daño consistente en el ser nacido no sano, representado por el interés a aliviar su propia condición de vida impeditiva de una libre extrinsecación de la personalidad”.

¹² *Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell’Uomo e la biomedicina*. Oviedo, 4 aprile 1997 (el art. 9 habla de “deseos precedentemente expresados”, para indicar que han de ser “tomados en cuenta”).

¹³ Comité Nacional para la Bioética, Parecer del 18 de diciembre de 2003: *Dichiarazioni anticipate di trattamento*.

¹⁴ A esta hipótesis, para nada improbable, alude D’AGOSTINO F. *Testamento biológico in ID. Parole di bioetica*. Torino: Giappichelli; 2004. Para un análisis crítico de los perfiles jurídicos de la autodeterminación, se vea también OLLERO A. *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*. Cizur Menor, Navarra: Thomson Aranzadi; 2006: 107 e ss.

¹⁵ Artículos 579 y 580 del código penal, respectivamente incriminantes del homicidio de quien lo consiente y de instigación o ayuda al suicidio.

¹⁶ Para algunas referencias introductorias al tema, cfr. TAMBONE V. *Problemi di bioetica e deontologia medica*. Roma: SEU; 2000: 5 e ss.

¹⁷ D'AGOSTINO. *Biodiritto* en Id. *Parole di bioetica...*

¹⁸ Como observa D'Agostino, "en cuanto ha sido dicho –el ser la investigación *intrínsecamente ética*– quiere estar exenta de toda ingenuidad: no debe ser entendido como si la investigación *autogaranizase* la propia eticidad. Ésa puede bien desfallecer a sí misma y sus propias razones y en consecuencia perderse. El investigador se pierde, no sólo cuando pierde materialmente su camino (...), sino cuando quiere perderse, adentrándose en un *Holzweg*, en un camino que sabe no poder llevar a ninguna parte" (*Etica della ricerca scientifica* in D'AGOSTINO F. *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 1996: 56).

¹⁹ Sea permitida para profundizaciones la referencia a SARTEA C. *Deontologia. Filosofia del lavoro professionale*. Torino: Giappichelli; 2010.

²⁰ Un amplio e interesantísimo estudio sobre esta evolución es el de SPAEMANN R, LÖW R. *Fini naturali. Storia e riscoperta del pensiero teleologico*. Milano: Ares; 2013.

²¹ La expresión es de origen francés (*narcinisme*, de Colette Soler); Francesco Botturi ha hablado de ella en una intervención en la prensa (*Avvenire*, 20 de enero de 2011), anudando críticamente el diagnóstico freudiano del narcisismo del hombre contemporáneo con la general actitud cínica y alejada (aunque superficialmente alejada), con la cual sobrevivimos a la vista o al pensamiento de tantos desastres de los cuales somos en parte responsables.

²² Sea permitido sobre el tema la referencia a BENAGIANO G, SARTEA C. *Induced Abortion cannot become a human Right*. <http://omicsonline.org/induced-abortion-cannot-become-a-human-right-2155-9627.1000152.php?aid=17355>, así como SARTEA C. *Sulla problematica idea di un "diritto di aborto"*. *Medicina e Morale* 2013; 4: 767 y ss. Se vea, para la literatura bioética y biojurídica española, el atinado texto de Marta Albert que desde el título concentra eficazmente la evolución normativa de la institución en aquel país, por tantos motivos similar a Italia: ALBERT M. *¿Tenemos derecho a abortar? De la despenalización a la exigibilidad jurídica: el proceso de reforma legal del aborto en España*. *Revista de Derechos Humanos* 2013; 4: 87 y ss.

²³ Todos los datos son públicos y fácilmente accesibles en el sitio de internet del Ministerio per la Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2023_allegato.pdf.

²⁴ JONAS. *Il principio responsabilità...*, p. 178.

²⁵ En Italia, sobre nuestros temas y problemas señalo al menos: para la filosofía teórica, V. Possenti; para la filosofía jurídica y la bioética, F. D'Agostino; para la sociología, P. Donati y S. Belardinelli. Aunque obviamente la lista podría continuar largamente, nutriéndose obviamente también de autores precedentemente citados.

²⁶ Para profundizar se nos permita referir a Sarthea C. *Biodiritto. Fragilità e giustizia*. Torino: Giappichelli; 2012.

²⁷ Pero es una idea que es sostenida también por vertientes filosóficas no metafísicas: se vea para todos, en bases al menos en parte aristotélicas, NUSSBAUM M. *La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia e nella filosofia greca*. Bologna: Il Mulino; 1996.

²⁸ Cita de BENEDETTO XVI. *Lett. enc. Spe salvi*. n. 39.

²⁹ MACINTYRE A. *Animali razionali dipendenti. Perché gli esseri umani hanno bisogno delle virtù*. Milano: Vita e Pensiero; 2001: 73.

³⁰ Otros, muy bien analizados, se pueden encontrar en ZANUSO F (curador). *Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico*. Milano: FrancoAngeli; 2009.

³¹ El discurso podría ser amplísimo y por esto lo reduzco a sus mínimos términos. Recordemos que el giro neurológico fue determinado por la publicación del parecer del Harvard Committee, de 1968: *A definition of Irreversible Coma. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*, in *Journal of the American Medical Association*, 205, 1968, pp. 337 e ss., y desde el inicio su introducción suscitó numerosos y encendidos debates: de los cuales el propio Hans Jonas se hizo autorizado portavoz polémico (cfr. JONAS H. *Tecnica, medicina ed etica. Prassi del principio responsabilità*. Torino: Einaudi; 1997; y más recientemente, con gran autoridad también, SPAEMANN R. *Tre lezioni sulla dignità della vita umana*. Torino: Lindau; 2011). Para alguna profundización del debate sea permitido igualmente la referencia a SARTEA C. *Trapianto di organi: riflessioni biogiuridiche* en D'AGOSTINO F. (curador). *Biogiuridica cattolica*. Roma: Aracne; 2014: 181 e ss.

³² Siempre a nivel institucional, amerita atención a propósito el Parecer del Comité Nacional para la Bioética del 14 de julio de 1995: *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*.

³³ Y de las partes en controversia se entiende que la perspectiva ecológica puede jugar un rol importante, si no incluso decisivo, en el sostenimiento de las buenas razones de la reglamentación jurídica de las situaciones de inicio y fin de la vida humana. Se vea a propósito el estudio de VALERA L. *Ecologia umana. Le sfide etiche del rapporto uomo/ambiente*. Roma: Aracne; 2013.

³⁴ A modo de ejemplo, con una crítica inquieta, SANDEL MJ. *Quel che i soldi non possono comprare. I limiti morali del mercato*. Milano: Feltrinelli; 2013.

³⁵ Se vea el comentario, en cuanto a nuestros temas, en D'AGOSTINO F. *Autonomia* en *Id Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*. Torino: Giappichelli; 2012.

³⁶ Ha circulado recientemente la noticia de la publicación de un *Manifesto de la interdependencia*, firmado por A. Caillé y muchos otros, entre los cuales se encuentran los italianos F. Fistetti y E. Pulcini. Filosóficamente muy meditado es a propósito el texto de MUSIO A. *Autonomia come dipendenza. L'io legislatore*. Milano: Vita e Pensiero; 2006.

³⁷ TAYLOR C. *L'età secolare*. Milano: Feltrinelli; 2009.

Biojuridics and scientific research*

*Claudio Sartea***

Resumen

El texto propone algunas reflexiones sobre la relación entre investigación científica (especialmente en ámbito biomédico) y normas jurídicas. El así llamado “bioderecho”, y todavía más la “bio-jurídica” como reflexión crítica en torno a las normas del bioderecho, está llamado a garantizar la investigación a fin de que sea ella misma, y por tanto verdaderamente funcional para la preservación e implementación del auténtico bien humano.

Abstract

Bio-law and scientific research

El texto propone algunas reflexiones sobre la relación entre investigación científica (especialmente en ámbito biomédico) y nor-

Published in the Italian journal *Medicina e Morale*, year 2014/number 5, pages 771-789. Translation was not reviewed by the author.

This paper offers some reflections on the relationship between scientific research (especially in the biomedical field) and legal rules. So-called “bio-law” and even more a “critical bio-juridics” (as a reflection on bio-law norms) are called upon to ensure the identity of research itself in order to ensure the preservation and implementation of authentic human good.

*This paper is a transcription of a lecture given by the author during the Research Week of “Campus Bio-medico” de Roma, on 1.7.2014: This naturally affects the form of the paper and the material, which is largely for public consumption.

** Researcher in Filosofía del Derecho del Departamento de Jurisprudencia de la Universidad de los Estudios de Roma “Tor Vergata”
(E-mail: claudio.sartea@uniroma2.it).

mas jurídicas. El así llamado “bioderecho”, y todavía más la “bio-jurídica” como reflexión crítica en torno a las normas del bioderecho, está llamado a garantizar la investigación a fin de que sea ella misma, y por tanto verdaderamente funcional para la preservación e implementación del auténtico bien humano.

Palabras clave: bioderecho, investigación científica, ética profesional, bien humano.

Key words: bio-law, scientific research, professional ethics, human good.

Premise

The term ‘bio-juridics’ of the title of this paper entrusted to me is certainly one that, in the current context, provokes if not considerable perplexity, at the very least some degree of curiosity. For some it means the same things as another frequently used term, i.e., ‘bio-law’. For others, with whom I tend to agree, it marks an important distinction, because it identifies a critical approach to this branch of knowledge¹ that does not coincide with the analysis of current texts, something jurists, are careful to separate, while acknowledging the synergies they create, into the concepts of *de jure condendo*, versus *de jure condito*,

While the *Latinorum* provides no easy out, it almost always (in this, Renzo Travaglino has been somewhat unfortunate) reflects ancient wisdom and condenses deep truths that should not be forgotten, especially in times of prolix superficiality. *De jure condendo* means that the law, or *jus*, is not only written (laws, decrees, regulations, legal decisions, administrative provisions of diverse kinds), nor is it only that which is generally practiced (even if custom is frequently the source and confirmation of the legality of behavior – It frequently looks right, but is not always so); but rather the law has an anthropological foundation, resting in some way upon the

essential substrate of our common humanity.² It means, therefore, that using the clarifying light of right-as-it-should-be, one can, in any and every age and under every sky and flag, confidently judge that which is the prevailing right, the “right-that-is”; which is to say the *jus conditum*,

These philosophical ruminations regarding the law are not only the comfortable refuge of a theoretical jurist intimidated by confrontation with doctors, engineers and scientists in general; they are instead an introduction to the attempt to develop a discourse to underpin the relationship between law and scientific research, in order to reflect on both bio-juridics and scientific research. I do not think it is particularly interesting to review here the Italian or international regulations that govern scientific research in the biomedical field; not only because we have absolutely no organic law in these matter, but above all, any such analysis could only be flatly descriptive. Moreover, it would be completely superseded the moment the Italian authority deigned to issue or modify such legislation. In the meantime, though, I am convinced that I might devote my attention to technical and feasible matters and, in view of the import of these issues, I shall endeavor to move beyond such confines and say something different.

The heuristics of fear: the right to control power

That the normative discourse, any form of regulation, is also necessary in the medical and scientific field is a matter that has already been resolved. The genesis of this necessity dates back to the middle of the last century with the birth of bioethics, a decade before the birth of bio-juridics, when several prestigious hospitals in the United States of America³ suffered scandals that confirmed that abuse of scientific power was not the exclusive purview of totalitarian regimes, but rather a thing underlying the blind faith of applied knowledge, a substantially Baconian view expressed in the

adage: SCIENTIA PROPTER POTENTIAM (Science for Power). The transformation of consciousness in the revolutionary sense did not, therefore, call only upon the relatively young practitioners of the ‘social sciences,’ whom Marx (with Engels in the celebrated *Manifesto* of 1948) instructed to carry out a vigorous revolutionary praxis, but also extended to the natural sciences. The current impetus towards a metamorphosis of the human animal, including deceptively innocuous human enhancements⁴ all the way up to most provocative trans-humanistic affronts⁵ involving cybernetics and genetic manipulation,⁶ are merely the latest stage of an ongoing historical process.

“With his disproportionate success executing the submission of nature to serve human happiness, which now also compromises Man’s very nature, humanity is faced with the greatest challenge it has ever faced from any action of its own. (...) What might a criterion contribute? The same danger foreshadowed by thought! (...) I call this “heuristics of fear”. Only the anticipated alteration of man helps us grasp the concept of humanity that must be preserved from that danger. We know what is at stake only if we know it is, in fact, at stake.”⁷

With these famous words from his masterpiece published in 1979, Hans Jonas –perhaps the father of European philosophical bioethics– theorized about the cultural, political and strategic role of fear in inducing men, at least those of good will, to enact for themselves effective and incisive rules for the purpose of affirming, channeling and orienting science and technology. The threat of the alteration of man, as Jonas says, is the most effective and definitive incentive for opposing normative remedies under the general heading of ‘responsibility’ to be articulated into a fundamental ethical and juridical principle. A responsibility, wrote Jonas, is completely new and un-promulgated, because in essence it does not apply to contemporaries who live with and among us, but rather it extends across the synchronous plane of the entire biosphe-

re, as an indispensable premise for the survival of the human species in the universe, while on the diachronic plane it serves future generation.

The perspective of the 'principle of responsibility' is important, and the book that introduces it is perhaps the most robust and relevant work of philosophical bioethics from these years. Its limitation, however, is that it tends to erect a system of links and denials, alluding essentially to a repressive and sanctioning regulation. Is this the most effective way? Seeing the results, it is not unfair to have doubts. The repressive strategy, generally unpromising on the plane of individual education, does not even seem to achieve positive results on the macro-social plane. From the involution of the therapeutic relation to one of medicine practiced defensively, I can deduce this, at least with regard to the clinical sphere. It is a singular perversion of its nature that moves the therapeutic doctor-patient relationship to that of a para-juridical, or pseudo-juridical, relationship between two or more parties in contention, increasingly similar to relationships administered through the force of contract.

With significant co-responsibility of jurisprudence and, obviously, without any blame for referring to the ideas of Jonas, we have in recent years come to forms of terrified formalism that certainly do not benefit patients, nor do they truly protect health care providers. I am not trying to demonize the palpable progress made in order to protect the patient: on the other hand, I do not believe that the accusation of paternalism levied against physicians, which has characterized the transition phase, is fundamentally reasonable; since we live in a society of experts in which, at least for the basic purpose of social order, each party must be acknowledged in their respective field of competence. This being the case, dogging medical experts with the monotonous and a priori accusation of paternalism, while attempting to structure the clinical relationship according to a simplistic egalitarian paradigm, will almost always be absurd. Unfortunately, this is exactly what the judges, such as those in the Massimo case of 1992, have done;⁸ or that residue of de-

fensive medicine that while resulting in the balance sentence of the United Penal Sections of January 21, 2009,⁹ caused by the reference to discriminating effect of the liability for the results of an operation that was never consented to.

If we shift this discourse, and the so-called “alternative paradigm,” from the individual plane (doctor-patient relationship), to the collective plane (relationship between civil society and technoscientific world of experts), a widely unsatisfactory order is brought forth, which becomes even more unsatisfactory as the defects at the individual scale are magnified at the collective scale. We have matured with enough experience to know with certainty that informed consent is not the panacea for protecting the clinical relationship. It is not enough automatically to confer the desired attitude to safeguard the freedom of the patient, protected under the heading of Article 32 of the Constitution, for a thousand reasons linked to the quality of modulation (notwithstanding so much goodwill from the Ethical Committees), the patient’s capacity for understanding (and the treating doctor’s explanation), the routine of the practice of acquisition, to the habitual very restricted consultation times, etc., and to such an extent that it is normally neglected precisely by the recipients of its aforementioned prospective efficacy – and rediscovered only the event of an unfortunate outcome of the treatment or intervention. As the Court of Cassation sadly has recently stated: “pain is equated to money”.¹⁰

At this point, only politicians or theorists dazzled by ideology believe that legislation of the so-called ‘biological testament’ (an unfortunate expression, increasingly interchangeable with the term *advanced treatment declarations*, adopted previously also at the institutional level at the Oviedo Convention¹¹ and by the Committee for Italian Bioethics)¹² constitutes the statement of the patient’s realized self-determination, even in the tragic case of his loss of consciousness; or the battle in this case is really a backdoor attempt to legalize euthanasia in Italy,¹³ where it is currently criminalized;¹⁴ or it is a sign of colossal ingenuousness, all the more unacceptable

since they are quite aware of the ineffectualness of formal and paralegal measures to safeguard the doctor-patient relationship.

Deontological resource: the intrinsic ethics of authentic research

I believe that all of this is also entailed in non-applied scientific research: basic research, experimentation on animals and human stem cell research, for examples, shall be performed in accordance with the duties assumed by researchers in general, who, rather than being fenced in by barriers and limitations contained in signed statements and/or by filling out forms, need to imbue moral sensibility into their scientific activity. This moral sense is not extrinsically imposed, consisting of norms dictated arbitrarily pursuant to codes and extra-scientific ideas of any given political or religious authority. The moral sense of biomedical professionals is intrinsic to them,¹⁵ as it is in every human professional endeavor. As rational animals and, therefore, free, nothing that we do intentionally is exempt from ethical assessment. Ethics itself is nothing other than the moral perspective on our actions, the judgments we make about good and evil in what we do. In line with this, the law provides a similar judgment formulated in terms of just and unjust.¹⁶

Rather than piling up prohibitions and restrictions and thereby provoking the resentment and rage of the restless authors of liberalism or of the latter day separatism between science, economics, ethics and law, I am convinced that the most promising way to ensure the ethics of science is to allow it to be itself and, as warranted, oblige it even through legal statute. Concretely, this means researchers, doctors and scientists would give public accounts of the meaning and purpose of their research projects. This is not only to ensure the rights of all the subjects involved (which is obviously essential), but also to ensure they can offer a public defense of the validity of the scientific research proposals, providing plausible

heuristic efficacy and demonstrating methodological capacity. In short, this is nothing more and nothing less than compelling science to be itself. This is the ethical imperative stated in Pindar's exhortation to "Be what you know you are," which even Friedrich Nietzsche admired. This is valid for any individual moral agent whether he be a scientist or a health worker.¹⁷

Anyone who has followed my discourse to this point has probably realized that I am speaking fundamentally from the standpoint of professional deontology, rather than that of law or biodiversity. The chief safeguard of the identity of each profession is not entrusted to the law or even to the professional guild. The professions shall be saved (or condemned) by the professionals themselves, whether or not they have a formalized code of ethics reflecting the quintessence of their social identity.¹⁸

I am well aware that this teleological orientation of professional action (which is good and just only if it directs the professional's action towards the true sense of the profession) is an arduous subject, especially in its practical declinations in times when it seems all have lost the taste for conjecturing ends. In the classical view, attraction toward ultimate purpose served to explain all of life and the movement even of inanimate objects.¹⁹ Speaking of the intrinsic ethics of scientific research in all its forms, we are unapologetically proposing a pure teleological model, which today is something rejected in all quarters of culture, serving these days fundamentally to promote nothing but pragmatism and narcissistic cynicism.²⁰

In order to clarify my meaning I will cite a topical controversy. It is well known that pressure against conscientious objector doctors who refuse to perform abortions has been growing in Europe for some months. In recent times, the European Parliament has expressed its concerns regarding the high number of conscientious objectors among gynecologists across many regions of Italy. In the view of the EU, this situation risks inadequate provision of the service of interruption of pregnancy for women who, under the

terms of the law, are entitled to it. Let us momentarily put aside the question of the current status of the practice of abortion under Italian law (about which one should reflect so as not to yield to the comfortable temptation of superficiality or political correctness).²¹ Official annual statistics presented by the Parliamentary Ministry of Health show the Italian Region with the highest percentage of objectors is Lazio (80.7% of gynecologists²² according to *Survey 2013*), which after Lombardy is also the region recording the highest number of legal abortions in Italy, which in all events do not exceed four per week performed by each non-objecting gynecologist. To suggest that this justifies any concern about availability of abortion or unduly burdens non-objecting gynecologists by making it their sole professional practice appears frankly ridiculous and, moreover, manipulative. Nonetheless, the mass media and the Bioethics Counsel, a private cultural association based in Milan (and which publishes the interdisciplinary journal *Bioethics*), are dutifully concerned and hot on the case.

The catchphrase coined by this association, “A good doctor does not object” is in itself quite telling. This slogan, intended to shame objectors into compliance, sometimes appears with a question mark, and in my view it contains a contradiction that alludes to many truths: First, the idea that a doctor means something definite serves to attribute a professional role that is not subject to the relativity of historical and social contingencies, but rather imbued with a stable identity. It assumes then that there are both good and bad doctors, and that it is better to have access to the former rather than the latter kind, who should in all events be marginalized and left powerless to do harm. In short, this campaign slogan and the professional congresses touting it are issuing an unequivocal, forceful and peremptory signal: *the true and good doctor does not object*, that is to say he does what the patient asks, because the law guarantees the patient either avenue of action and this is where the paradox that nullifies the ersatz wisdom of the slogan is ensconced. Of course, this it does not detract from its communicative

power. The authentic physician, desirous of being 'good,' accomplishes what people ask him to do. His authenticity as a physician does not depend on his skill, knowledge and competence, or even on the idea of professional 'science and conscience,' but rather on his obedience to the whims and petitions of the mainstream public. Obviously, if this holds true for abortion, it must also apply to all other ethically problematic practices. Simply consider the various techniques of artificial fertilization as well as euthanasia in this light.

It seems clear to me that in the name of science (of the science that defines itself as "good"), we have thus demolished science itself and the conscience of the medical profession, even while contradicting the liberal secular notion of freedom of conscience of everyone, including physicians and scientists; since anyone pitting their personal moral belief against the dictates of the law can find himself in the position of conscientious objector.

The normative dimension as an orientation towards humanity

The best of Jonas' strategy, which I alluded to earlier, is the concern for human goodness: above all it is guaranteed and protected by the preservation of humanity on earth. The new categorical imperative, "It is good that humanity exists," according to Jonas, supersedes any subsequent strategic objectives, which are therefore secondary: "Fortunately for our theoretical enterprise and unfortunately for our current situation, we do not need to go into a theory of the *bonum humanum* and of the 'better life,' which should derive from a knowledge of Man's being. For the moment all efforts to find the 'authentic' man must move to the back burner with respect to salvaging the *premise* that is the *existence* of humanity within a sufficient natural environment. Faced with the totalizing threat afoot at the universal-historical moment, we are thrown backwards

again by the eternally open *question*, always eliciting varied responses, regarding *what* Man must be; and to the original, preliminary, though no less significant *imperative* of what Man must be as Man.²³

In my view, the apocalyptic vision for which Jonas became spokesman –the credible and certainly still real threat of thermonuclear destruction– is supplemented by a plausible anthropological-philosophical reflection. With the learned debate engrossed in such all-or- nothing contests and the mass media increasingly distracted with the individual tiles making up this great moral mosaic (rarely touching on the overarching issues), an anthropological approach has much to offer and is indispensable, perhaps more today than ever before; for it can provide a normative framework for emerging situations and possibilities. On the other hand, a philosophical anthropology without metaphysics –that is to say, without a reasonable and defensible conception of the essence or human nature– is not possible. I know very well that I am uttering obsolete terminologies that have been battered by a century of deconstruction and nihilistic thinking, so that by now many are viewed as nothing more than archaeological or paleontological relics. But I see no alternative, and fortunately I am not the only one speaking about this paradigm these days.²⁴

A convincing anthropological model (still to be enunciated) in my opinion, must account for biodiversity's special task of protecting the very existence of Man on earth and the special fragility of the human presence, especially when it empirically manifests in its more clamorous forms. I am not proposing emergency bio-law, which like any emerging legal code would hold scant hope of effectively restoring order. I am imagining a progressive awareness among the rulers, legislators and judges of the law's duty to uphold us while protecting us from human frailty.²⁵ In objective terms, without resorting to pathos or romanticizing, I am suggesting the human fragility is in all events human, perhaps even constitutional to our humanity. It is synonymous with our condition as living beings that are vulnerable and mortal. The Greeks called

men *mortals* not because they believed animals were immortal, but because they knew animals are unaware of their finitude and unable to deduce such knowledge from their corporal fragility even when facing hazards. What for other animals is to depart, for humans is death; therefore, mortality entails knowledge of this ever-present condition from which one can never escape, something that in all events would very likely be harmful, if we are to take the meaning of Heidegger's analysis of the authenticity residing in being-for-death. In the short story *The Immortals*, one of his most beautiful, Jorge Luis Borges demonstrates how mortality makes Man "precious and pathetic," that the best of man, his value, arises from keeping the reality of death close at hand.²⁶

When we speak of frailty, as MacIntyre rightly reminds us, it is not a question of *us* and *them*: we are all on the frail side of the line, far from the imperturbable gods (though St. Bernard of Clairvaux conceives of god as *impassibilis, sed non incompassibilis*),²⁷ and so much farther from the blissful ignorance of beasts. We are united on the side of mortality and suffering and are thereby equally bruised. "Everyone, therefore, has need of others in order to comprehend his specific condition. At this point it is important to recall that we all fall on a scale of disability. Disability is a matter of more or less with regard to the degree of inability, or with the periods of time during which we are unable. And we are all going through different periods of our respective lives, and find ourselves at very different points along this scale, often without any way of predicting our condition. When we move from one of these points to another, we need others to recognize that we remain the same as we were before taking this or that step."²⁸

Bio-juridical solutions and open problems

An informed bio-juridical approach that is aware of these issues, open and sensitive to the concerns of truth addressed in philoso-

phical anthropology, has the power to guide biomedical research and medical practice to provide the proper defense against human frailty. This approach accounts for and defends the dignity of all in all cases, which under other models are safeguarded by mere rules. There are innumerable examples of *de jure condito* and *de jure condendo* approaches to bolster this argument. National and international bio-juridical rules have long been concerned with human experimentation. We can cite The Helsinki Declaration and in its periodic updates, age of consent laws to protect minors, laws to protect disabled persons unable to grant consent and, more importantly, the protection of test tube embryos under Article 18 of the Oviedo Convention. And to these instances we can also cite so-called “end of life” clinical treatments. In order to illustrate these theoretical considerations, I shall endeavor to elucidate a few cases²⁹ in which the essential qualifying task of bio-juridics is illustrated and expressed, but not without a consequent critique of the *de jure condendo* approach of which I spoke early on.

5.a The field of organ transplants provides some points for reflection and promises to offer many more opportunities in the future. Laws enacted in the 1960s served to acknowledge the socio-ethical value, and thereby the legal value, of the new clinical-juridical development, and also drove a shift in the criterion for certifying human death, moving it from a focus on the cardiorespiratory system to the neurological sphere. By enacting a law no. 578 on December 29, 1993, Italy definitively adopted the neurological criterion. Said law resulting in the issuance of the *Standards for verification and certification of death*.³⁰

5.b From the stormy controversy of the Italian law on artificial fertilization (Act no. 19 of February 2004, Act No. 40, and subsequent amendments introduced by rulings of the Constitutional Court: No. 151/2009 and the most recent: 162/2014), I would suggest taking advantage of the opportunity for a proper, in-depth, sober reflection on the task of law in defending not only the conceived, but also the semantics of paternity and its legal consequen-

ces, including such matters as the exquisitely technical-legal issues of inheritance, acknowledgement of parentage, the relationship between legal and biological parents, the complex problems of placement of the uterus, the donation and conservation of gametes, homo-parentality and mono-paternity, to mention only the most serious and urgent. Obviously this is not only about protecting the human body and its parts (which, of course, is extremely important). First of all these matters have anthropological, psychological, existential and ethical consequences, which exert an influence on juridical recognition and the very meaning of the foundational relational concept of family.

5.c In the area of human stem-cell research and non-stem cell research (and eventual economic investment), the European Court of Human Rights intervened vigorously deciding in favor of radical prohibition in the well-known judgment in Case C34 /10 Oliver Brustle v. Greenpeace.³¹ The European Court stated in its ruling of October 2011: "...a procedure that by obtaining stem cells collected from a human embryo at the blastocyst stage involving the destruction of the embryo cannot be registered. The use for therapeutic or diagnostic purposes that is applicable to the human embryo and useful to the latter can be registered, but its use for scientific research purposes is not subject to registration." All this comes without consideration of the close (often contiguous) position between institutional scientific research and the marketplace, which obviously requires oversight standards and the scrutiny of a culturally informed public.³² The concern shown for protecting humanity at the embryonic stage is really quite remarkable, since the entire scientific and institutional establishment has yet to assimilate the radical difference that the provenance of stem cells implies in terms of making an ethical-legal assessment for either allowing or forbidding their exploitation.

5.d Finally, from a recent Italian law (Act n0. 38I March 15, 2010), I wish to show the positive, stimulating role that bio-law

can assume in the evolution of science and social tradition. This law has inserted palliative care and pain therapy in all of the essential levels of care, impelling a significant increase in training activities and investments into a sector that in clinical centers and in the public and political spheres was until very recently all but forgotten. This has brought about a change in the health professional's self-understanding, something recently reaffirmed in New Code of Medical Ethics, whose Article 3 includes the physician's duty to provide palliation and pain therapy.

A conclusion

In the light of all that has been said and the examples given in order to decline operational consequences, it seems clear to me that bio-law, supported by a proper bio-juridical background, is indispensable in our times. It can also help scientific and biomedical research become fully aware of itself, while always respecting their autonomy and, above all, their intrinsic ethics. In this way, I believe we can better understand the fallacy driving iconoclastic attitudes of a certain segment of the culture represented today who encourage the high rate of abstentions of legislators when bioethical questions come to a vote.

It is said, sometimes shouted, and always preached, that at the center of the system one could not be without autonomy of decision or self-determination, ignoring perhaps that his modern champion, Emmanuel Kant, conceived it as something diametrically opposed to discretion.³³ Identifying the former with the latter, it is inconceivable to posit norms that compromise human dignity, since this depends on the individual's subjective outlook, without the benefit of public dialogue to provide normative parameters to any arguments. As such, the same platform on which the bio-juridical rules would later be constructed is denied formal legitimacy. Luckily, one might see, if we were all truly capable of asserting,

with or without grounds, our true or assumed rights. In the end, everyone would see for himself precisely as if from within a system of perfect concurrence. As we clamber up and down stairs on which mankind rises and falls without repose, everyone is well aware that perfect competition is a delightful and totally abstract model, light years away from the reality of things, and that in the real, concrete world there is both the subjective need to protect objective goodness and a strong, unavoidable inter-dependence uniting us all.³⁴

Therefore, the extreme liberal or libertarian outlook, calling for institutions to abandon the field of scientific research or medical health, is in no way acceptable. In this arena, the absence of law or the non-intervention of authority can only mean a law of the strongest, or of the most determined, impudent, rich and/or gifted, which, as we have known since the time of Socrates and Thrasymachus, would mean the very opposite of order or justice.

I have argued that law is not the universal panacea, and that professional self-regulation coupled with the intrinsic ethics of human action provide the optimal moral pathway for profession practice to find the truth of itself. I also agree with Charles Taylor's mistrust of the diffuse nomolatriy of the developed Western societies.³⁵ In his view, this is but a patchwork of secularism by means of a grim, unbearable attempt to replace *lex aeterna* with the *lex posita*. Here, to recap and conclude, I need only complete these methodological observations, by saying that bio-law is always a minor task, but nonetheless noble and precious, and sometimes it is indispensable if we are to preserve humanity, at the most fundamental level of ensuring that to continue to exist on earth (pursuant to Jonas's categorical imperative), to its specific, but not less decisive concrete manifestations.

Referencias bibliográficas

- ¹ Palazzani L. *Introduzione alla biogiuridica*. Torino: Giappichelli; 2002.
- ² In this matter, see the magisterium of Cotta S. *Il diritto nell'esistenza. Linee di ontofenomenologia giuridica*. Milano: Giuffrè; 1991; D'GOSTINO F. *Corso breve di filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 2012.
- ³ For more on this matter, see the introductory text of SGRECCIA E. *Manuale di bioetica. Vol. I. Fondamenti ed etica biomedica*. Milano: Vita e Pensiero; 2007: 5. Driving the "loss of innocence" of science and technology with his reflection on the historical and cultural meaning of bio-ethics, PESSINA A. *Bioetica. L'uomo sperimentale*. Milano: Bruno Mondadori; 2000.
- ⁴ Also addressing this matter from the scientific standpoint is the Comité Nacional para la Bioética: Parecer del 22 de febrero de 2013 en *Neuroscienze e potenziamento cognitivo farmacologico: profili bioetici*.
- ⁵ Numerous points of reflection in the volume curated by BALLESTEROS J, FERNÁNDEZ E. *Biotechnología y posthumanismo*. Cizur Menor, Navarra: Editorial Aranzadi; 2007.
- ⁶ For a post-metaphysical critique see the indispensable essay by HABERMAS J. *Il futuro della natura umana. I rischi di una genetica liberale*. Torino: Einaudi; 2002. Essentially dissemination, though broader in scope with many stimulating theoretical proposals, see: SANDEL MJ. *Contro la perfezione. L'etica nell'età dell'ingegneria genetica*. Milano: Vita e Pensiero; 2008.
- ⁷ JONAS H. *Il principio responsabilità. Un'etica per la civiltà tecnologica*. Torino: Einaudi; 2002: xxvii (preface by the author).
- ⁸ According to the judges of the Supreme Court, "the specific the illegality of the behavior of the surgeon, which precisely contradistinguishes the malicious damage, is correctly configured. In this regard, it is right to recall the generic nature connoted by the psychological element of the voluntary offense of causing injury and signals its compatibility with the medical act, along with any act harmful to physical well-being, *since the law does not require the subject to have acted for an illicit purpose or motive*. The purpose that the agent proposes is irrelevant to generic malice" (Cass. Pen, Sez, V, April 21, 1992, Massimo, also in Cass. Pen, 1993, p. 63).
- ⁹ Criminal case, SS, 21.01.2009 n. 2437. Among other things, it states that "health activity, therefore, precisely because it aims concretely to perform the fundamental right of everyone to health (...) has a legitimate foundation (until the character of the activity can be invoked, whose legal provision, must be understood as "constitutionally imposed"), directly from the constitutional norms, which precisely outline good health as a fundamental right of the individual"; therefore it would be "truly incoherent to posit the hypothesis that a profession in itself, which is a public necessity (Article 359 c.p.), has the need to legitimize itself from a typified discriminant that excludes the anti-legality of actions that are instrumental to medical treatment, which are performed in accord with the rules of medical arts and with

favorable results for the patient.” For an ample and thoughtful overview of the jurisprudence in matters of medical responsibility and position of guarantee, see the monograph of ANZILOTTI S. *La posizione di garanzia. Uno studio giuridico, bioetico e deontologico*. Milano: Giuffrè; 2013 (especially the second chapter).

¹⁰ The bitter, but very contestable expression, is from Cassazione, III sezione civile, 2 ottobre 2012, n. 16.754, whose tragic maxim reads as follows: “compensation for the damage so called by ‘unwanted birth,’ deriving from the error of the physician who, not detecting congenital malformations of the conceived, prevents the mother from exercising the right to terminate the pregnancy, corresponds only to the parents of the malformed born baby, but also to his brothers. In the case in which the doctor omits to indicate to the pregnant woman the existence of other more effective prenatal diagnosis tests than those used in the particular case, thereby preventing her from verifying the existence of a congenital malformation of fetus, the latter, even while deprived of legal subjectivity until the moment of birth, once born shall, on the basis Articles. 2, 3, 29, 30 and 32 of the Constitution, enjoy the right to be compensated by the doctor for harm entailed in being born unhealthy, represented by the interest to alleviate its own condition of life impeded from a free extrinsication of the personality.”

¹¹ *Convenzione per la protezione dei Diritti dell’Uomo e della dignità dell’essere umano nei confronti delle applicazioni della biologia e della medicina: Convenzione sui Diritti dell’Uomo e la biomedicina*. Oviedo, 4 aprile 1997 (Article 9 speaks of “previously expressed desires”, to indicate that these should be “taken into account”).

¹² Comité Nacional para la Bioética, Parecer del 18 de diciembre de 2003: *Dichiarazioni anticipate di trattamento*.

¹³ A esta hipótesis, para nada improbable, alude D’AGOSTINO F. *Testamento biologico* in ID. *Parole di bioetica*. Torino: Giappichelli; 2004. Para un análisis crítico de los perfiles jurídicos de la autodeterminación, se vea también OLLERO A. *Bioderecho. Entre la vida y la muerte*. Cizur Menor, Navarra: Thomson Aranzadi; 2006: 107 e ss.

¹⁴ Articles 579 and 580 of the criminal code, charge anyone allowing, instigating or assisting in suicide with the crime of homicide.

¹⁵ For an introduction to the topic, see: cfr. TAMBONE V. *Problemi di bioetica e deontologia medica*. Roma: SEU; 2000: 5 e ss.

¹⁶ D’GOSTINO. *Biodiritto* in ID. *Parole di bioetica*...

¹⁷ D’AGOSTINO observes: “Insofar as it has been said that research being *intrinsically ethical*, I would like to be free of all naiveté: it must not be construed as if research *self-avouches* its own ethics. This may well fade away from itself and its proper reasons, and consequently be lost. The researcher loses himself, not only when he materially loses his way (...), but also when he wants to lose himself, entering a blind alley, knowing it leads nowhere.” (*Etica della ricerca scientifica* in D’AGOSTINO F. *Bioetica nella prospettiva della filosofia del diritto*. Torino: Giappichelli; 1996: 56).

¹⁸ For additional depth of discussion, see: SARTEA C. *Deontologia. Filosofia del lavoro professionale*. Torino: Giappichelli; 2010.

¹⁹ A broad and interesting study of the evolution is provided in: SPAEMANN R, LÖW R. *Fini naturali. Storia e riscoperta del pensiero teleologico*. Milano: Ares; 2013.

²⁰ La expression is from French (*narcinisme*, de Colette Soler); Francesco Botturi used the term in press interview (Avvenire, January 20, 2011), critically tying the Freudian diagnosis of contemporary man's narcissism with the general cynical and distant (though superficially distant) attitude with which we survive the sight or the thought of so many disasters of which we are partly responsible.

²¹ Sea permitido sobre el tema la referencia a BENAGIANO G, SARTEA C. *Induced Abortion cannot become a human Right*. <http://omicsonline.org/induced-abortion-cannot-become-a-human-right-2155-9627.1000152.php?aid=17355>, así como SARTEA C. *Sulla problematica idea di un "diritto di aborto"*. *Medicina e Morale* 2013; 4: 767 y ss. For bioethical and bio-juridical literature in Spain, see: Marta Albert's authoritative text, whose title effectively alludes to the normative evolution of the institution in that country, which for many reasons is similar to Italy: Albert M. *¿Tenemos derecho a abortar? De la despenalización a la exigibilidad jurídica: el proceso de reforma legal del aborto en España*. *Revista de Derechos Humanos* 2013; 4: 87 y ss.

²² All data are public and readily available at the website of the Ministero per la Salute: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2023_allegato.pdf.

²³ JONAS. *Il principio responsabilità...*, p. 178.

²⁴ In Italy, I suggest the following reading on these topics and problems: for theoretical philosophy, V. Possenti; for juridical and philosophy and bioethics, F. D'Agostino; for sociology, P. Donati y S. Belardinelli. Obviously the list could be much longer and include authors previously cited.

²⁵ For further depth in such matters, see: SARTEA C. *Biodiritto. Fragilità e giustizia*. Torino: Giappichelli; 2012.

²⁶ This idea is also held within non-metaphysical lines of philosophy: For Aristotelian based parts, see: NUSSBAUM M. *La fragilità del bene. Fortuna ed etica nella tragedia e nella filosofia greca*. Bologna: Il Mulino; 1996.

²⁷ Cita de BENEDETTO XVII. *Lett. enc. Spe salvi*. n. 39.

²⁸ MACINTYRE A. *Animali razionali dipendenti. Perché gli esseri umani hanno bisogno delle virtù*. Milano: Vita e Pensiero; 2001: 73.

²⁹ Other well analyzed approaches can be found in ZANUSO F (curador). *Il filo delle Parche. Opinioni comuni e valori condivisi nel dibattito biogiuridico*. Milano: FrancoAngeli; 2009.

³⁰ For a discussion how this relates to institutional issues, see: Parecer del Comité Nacional para la Bioética del 14 de julio de 1995: *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*.

³¹ And from the parties to the dispute, it is understood that the ecological perspective can play an important if not decisive role in sustaining the good reasons for the legal regulation of the situations of beginning and end of human life. For additional insight,

see: VALERA L. *Ecologia umana. Le sfide etiche del rapporto uomo/ambiente*. Roma: Aracne; 2013.

³² An example, with disconcerting criticism, SANDEL MJ. *Quel che i soldi non possono comprare. I limiti morali del mercato*. Milano: Feltrinelli; 2013.

³³ For additional discussion on these topics, see: D'AGOSTINO F. *Autonomia* en Id *Bioetica e biopolitica. Ventuno voci fondamentali*. Torino: Giappichelli; 2012.

³⁴ Recent news announces the publication of a *Manifesto of Interdependence* signed A. Caillé and many others, including the Italians F. Fistetti and E. Pulcini. Philosophically profound is the text of MUSIO A. *Autonomia come dipendenza. L'io legislatore*. Milano: Vita e Pensiero; 2006.

³⁵ TAYLOR C. *L'età secolare*. Milano: Feltrinelli; 2009.

Los humanos mejorados hasta el límite de la condición humana. Perspectivas éticas y teológicas*

*Marie-Jo Thiel***

Resumen

En este artículo se explora el fenómeno del mejoramiento, particularmente en el campo de la atención médica. Se abordan los riesgos en términos generales, antes de analizar algunas cuestiones éticas y teológicas. Por ende, se comentan los conceptos de normalidad y eficiencia, de cuerpo fuerte y vulnerable, y se analizan, de manera crítica, las perspectivas humanistas –en comparación con las humanizantes– de las tecnologías inherentes al mejoramiento, con lo que se muestra de qué manera la creación, y también el concepto de salvación y de arrogancia, pueden ayudar a evaluar las prácticas.

Riassunto

L'articolo esplora il fenomeno dell'enhancement nel campo dell'assistenza sanitaria. Affronta i termini del discorso –so prima in

Publicado en la Revista italiana *Medicina e Morale*, año 2016/número 4, págs. 459-475. La traducción no fue revisada por el autor.

Facultad de Teología Católica, Universidad de Estrasburgo, Estrasburgo, Francia
Correspondencia: Marie-Jo Thiel, Faculté de Théologie Catholique, Palais Universitaire 9 Place de l'Université, 67084 Estrasburgo, Francia; tel.: +33368853968; e-mail: mthiel@unistra.fr

Ricevuto il 3 aprile 2016; Accettato il 26 maggio 2016

* Una versión en francés de esta aportación ha sido publicada con el título: "L'Homme augmenté aux limites de la condition humaine", *Revue d'éthique et de théologie morale*, fuera de serie, septiembre de 2015, núm. 286, pp. 141-161. Traducido por Mic Erohubie.

** Ver Marie-Jo Thiel, *La santé augmentée: réaliste ou totalitaire?*¹: en este libro claramente se elucidan las cuestiones abordadas en este ensayo.

modo generale, e in seguito in riferimento ad alcuni aspetti di rilevanza etica e teologica. Nel contributo si discutono, pertanto, i concetti di normalità ed efficienza, la forza e la vulnerabilità del corpo, e si esamina— no in modo critico la prospettiva umanistica di contro a quella umanizzante delle tecnologie volte all'enhancement, mostrando come la creazione, ma anche le nozioni di salvezza e hybris possano rappresentare delle chiavi a tra verso le quali valutare le pratiche di potenziamento.

Palabras clave: mejoramiento, condición humana, creación, teología.

Parole chiave: enhancement, condizione umana, creazione, teologia.

“Si crees serás salvo.” La sociedad medicalizada¹ y, en particular, sus movimientos transhumanistas y posthumanistas han adoptado este llamado cristiano (Marcos 16: 16, Romanos 16: 9, Hechos 16: 31, etc.), pero sólo como una manera de trascender al Cristianismo y, más ampliamente, a todo el monoteísmo. Ambiciosamente, el posthumanismo tiende la mano a quienes ven en él la promesa de convertirse en dioses, mediante el acceso a un poder ilimitado y a la inmortalidad. Por lo tanto, ¿puede el mejoramiento humano ir más allá de los límites de la condición humana? ¿Es la inmortalidad una condición de la salvación imperecedera? ¿Es deseable mejorar la capacidad humana hasta el punto de ya no morir? ¿De qué tipo de salvación estamos hablando? ¿Es la creencia propuesta un engaño para superar la reticencia de quienes titubean? ¿Se trata de un proyecto realista, de una fantasía de ciencia ficción o de un proyecto totalitario? En esta etapa, y dada la cuantiosa inversión de fondos públicos y privados, obviamente nos vemos obligados a tomar en serio este fenómeno y a asumir los retos sociales, médicos, sociopolíticos, económicos, antropológicos y teológicos.

De manera general, ¿cuál es el porqué del deseo de mejorar a los humanos? ¿Cuál es la finalidad? ¿Es el mejoramiento de una carencia? En ese caso, ¿no deberíamos hablar, más bien, de una corrección o de una reparación? ¿Se trata del mejoramiento de las ca-

pacidades humanas usuales? Pero, ¿con qué propósito y qué fin? ¿El cuerpo, la salud, la psique, la persona entera? ¿La propia humanidad? ¿La naturaleza de la especie humana? En realidad, es todo lo anterior al mismo tiempo. Pero, entonces, estamos dejando de lado la idea precedente de reparación en la práctica médica, con el fin de *también* perseguir un objetivo de crecimiento/desarrollo justificado por una influencia filosófica. En pocos años, el concepto de “mejoramiento” ha predominado y se prefiere al de “mejora” (como precaución, en vista de los excesos asociados a la historia de la eugenesia). Así, la palabra *enhancement* en el inglés original se conserva en el francés y en muchas otras lenguas. Algunos autores emplean el término “mejoramiento” en referencia a lo no médico. En realidad, el mejoramiento humano se basa en parte en prácticas predominantemente médicas, pero subsecuente o simultáneamente (también) renuncia al ámbito médico después de cruzar una amplia y gruesa zona gris de cuestionamientos acerca de los detalles/las directrices de tal mejoramiento. En este ensayo, analizaremos primero el fenómeno en su totalidad, antes de considerar algunas cuestiones éticas y teológicas.

1. ¿Dijo “mejoramiento”?

El mejoramiento es un proceso complejo que combina conocimientos y prácticas, productos y aplicaciones, mediante medios naturales o artificiales que se aplican a individuos o a toda la humanidad, temporal o irreversiblemente, con miras a mejorar capacidades y funciones para superar límites naturales o patológicos o para seleccionar, *a priori*, algunas características consideradas positivas para la salud, el bienestar o la naturaleza de la persona o para la naturaleza humana en general.

En la actualidad, este proceso se está aplicando rápidamente a grandísima escala, pero sigue siendo oscuro, incierto y ambiguo. Ni cuenta con un modelo ni se domina con maestría, pero su po-

cial transformador posiblemente es como ninguno antes visto gracias a la convergencia tecnológica precedente, en la cual el acrónimo NBIC representa hoy por hoy a los participantes y mejores ejecutantes de siempre: las nanotecnologías, las biotecnologías, la tecnología de la información y las tecnologías cognitivas. Las biotecnologías incipientes, que fueron el tema del Reporte del Consejo de Nuffield sobre Bioética en 2012, designan entonces una expresión común que abarca todas las técnicas relacionadas con la creación, la manipulación o el uso de componentes “orgánicos” en las aplicaciones que producen conocimiento y en las prácticas que competen tanto a la medicina, la agricultura, la producción alimentaria y el ambiente, como a la industria, etc. Como señala el Instituto Rathenau en su reporte para STOA,² “la vida se considera un sistema que puede rediseñarse y hacerse más ‘perfecto’ (es decir, ajustarse para ciertos propósitos), y en el que el concepto de artefactos vivientes e inteligentes es fundamental para entender los procesos biológicos y cognitivos” [3, p. 5].

Existe, por lo tanto, un movimiento doble: “la biología se vuelve tecnología y la tecnología se vuelve biología” [2, p. 10]. La biología sintética, la medicina molecular, las tecnologías regenerativas “ómicas”,³ la prótesis, la robótica y la tecnología persuasiva, etc., ejemplifican este movimiento.

2. Algunas ideas generales

Ser mejorado, por ejemplo, es dejar de necesitar dormir, beneficiarse del desempeño máximo mediante el dopaje, cambiar el cuerpo con cirugía plástica y así volverlo más estético y abierto a nuevas sensaciones y nuevas formas de interacciones gracias a la introducción de alguna tecnología en nuestro cuerpo o en su periferia. Es experimentar la autenticidad mediante la mejora anímica (*mood-enhancement*), mantener las características juveniles y trabajar 25 horas al día porque las prótesis nunca se cansan. Es ponerse un exoes-

queleto y caminar a pesar de una paraplejia o cuadriplejia, y llevar a cuestas una carga muy pesada en un contexto militar, por ejemplo. Es convertirse en una especie de superhombre. Asimismo, de acuerdo con Ray Kurzweil [4], fundador de la Universidad de la Singularidad,⁴ es prevenir 90% de las enfermedades mortales, vivir para siempre e incluso prescindir de este cuerpo frágil que es vulnerable y mortal. Es implantar pensamientos sencillamente cargando sistemas electrónicos o bioelectrónicos, echar mano de una exocorteza (una corteza cerebral fuera del cuerpo) o de un pensamiento que se difunde y comparte en la web, y sobrevivir al cuerpo tras la muerte (un posthumano sin las limitaciones corporales).

La implantación de microchips –tanto en el cerebro como en la piel–⁵ se está volviendo más común y es tan sencillo que los *hackers* corporales se los colocan. Las razones a veces son terapéuticas (epilepsia, enfermedad de Parkinson, afecciones neurodegenerativas) y, en algunas ocasiones permiten otras posibilidades: tener una identificación inconfundible, sobre todo en pacientes con Alzheimer o en bebés o infantes; llevar consigo (dentro de uno) el número de seguridad social, de la tarjeta de crédito, etc.; ser un medio “sencillo y fácil” que cualquiera pudiera “elegir voluntariamente mañana” para demostrar “ser quien digo ser”. ¿Deberíamos ver en lo anterior el cumplimiento de los siguientes versículos del Apocalipsis?: “[Y hacía que] a todos, pequeños y grandes, ricos y pobres, libres y esclavos, se les pusiese una marca en la mano derecha o en la frente, y que ninguno pudiese comprar ni vender, sino el que tuviese la marca o el nombre de la bestia o el número de su nombre” (Apocalipsis 13: 16-17).

La hibridización tecnológica –es decir, esta combinación de sistemas biológicos y tecnológicos en el cuerpo humano, de microchips, y de equipos electrónicos asistenciales, sistemas robóticos, etc.– es piedra angular del mejoramiento. El cerebro ya puede interactuar con una computadora (esto permite comunicarse a quienes padecen el síndrome de enclaustramiento). El día de mañana, los robots serán preponderantes y se volverán tanto autónomos como

humanoides. Ya asisten de manera colaborativa a los operadores humanos en la realización de diferentes gestos y posturas (telecirugía, neuroprótesis, etc.). ¿Existe una frontera entre lo médico y el mejoramiento? En la actualidad, con un iPhone, sin nadie más, en una zona desértica, sigo siendo una persona conectada. Así que, mejorado, soy capaz de ponerme en contacto con el mundo, leer bibliotecas enteras sin tener que desplazarme, llamar a un mecánico que sepa cómo encontrarme, localizar a un médico o incluso enviarle mis datos biológicos muy personales.

3. ¿Una normalidad polémica y elevada?

Anteriormente, los conceptos de “normalidad” y “propósito” hicieron posible el reconocimiento de lo que es médico. Ahora, el impulso que da la tecnología al mejoramiento vuelve discutible todo eso y cambia las prácticas y los conocimientos, la manera de trabajar y los métodos de investigación. Las prótesis, o más específicamente, las neuroprótesis, ¿remedian una discapacidad, la reparan o definitivamente van más allá de la corrección en pos de una compensación que da pie a otras posibilidades?

Desde siempre, la práctica médica ha buscado el funcionamiento corporal calificado como “normal”. Dichas prácticas se concentran en disfunciones, desventajas y debilidades específicas con el fin de atenderlas, arreglarlas y volverlas “normales” y, al mismo tiempo, impedir un funcionamiento anormal mediante medidas preventivas. Pero, ¿qué es “normal”? ¿Acaso la reflexión de Canguilhem respecto a lo que es normal en términos de su regularidad no pierde esencialmente gran parte de su relevancia en el contexto del mejoramiento... salvo porque el contenido de la norma como indicación razonable cambia con las transformaciones tecnológicas? En otras palabras, la normalidad de hoy no es la normalidad de ayer; el concepto cambia para indicar un estándar, una norma flexible e incorpora varias prácticas de mejoramiento que no nece-

sariamente son sorprendentes porque seguimos, *grosso modo*, dentro de un rango de lo que se puede decir es “razonable”. Y esta normalidad mejorada se vuelve un estándar que nos compele como ciudadanos. Es así que ahora deberíamos emplear todos los medios disponibles para contrarrestar los llamados “achagues” de la edad [5]. Por otro lado, el uso de psicoestimulantes antes de un examen se ha vuelto algo común y “normal”, a pesar de las recomendaciones médicas en contra.

Esto nos lleva a por lo menos tres observaciones.

En primer lugar está el fenómeno de una habituación a la ingeniería del mejoramiento que no debería subestimarse. Este fenómeno cambia el umbral entre lo aceptable y lo inaceptable y, con ello, el contenido/significado de la “normalidad”.

En segundo lugar, este fenómeno es, *per se*, ambiguo. Aunque no sabemos exactamente qué está ocurriendo, estas nuevas tecnologías son extremadamente poderosas. Por lo tanto, reajustamos diariamente. Al mismo tiempo, nunca se puede descartar la posibilidad de que lo que parece gravoso, erróneo o incluso indeseable hoy, pudiera ser anhelado mañana, debido a que la no entidad tecnológica en una sociedad desensibilizada modifica la oferta. Dicho de otra manera, lo no satisfactorio caduca rápidamente y es reemplazado por algo más.

Por último, incluso si resulta difícil clasificar con precisión los hitos del mejoramiento, también debemos admitir que estamos avanzando imperceptiblemente de la práctica actual –con cierta simulación de las capacidades actuales con el fin de impulsarlas dentro de límites razonables– a prácticas que van mucho más allá de los límites razonables y que proponen, por ejemplo, una memoria superhumana, una fuerza fenomenal, la posibilidad de ver en infrarrojo, etc. El transhumanismo y el posthumanismo funcionan dentro de esta lógica.

El concepto de “propósito” también está experimentando una evolución similar. En el pasado, el acto médico era reconocido por sus propósitos terapéuticos, sanitarios y preventivos. Con el mejo-

ramiento, la finalidad se amplía: aunque es estrictamente médica, también es refinadora, mejoradora, que incluso podrían ser los objetivos principales de una persona perfectamente sana que más bien sufre por su complejidad o por la forma de su nariz. Para evaluar lo anterior, la ética debe vincular sus fines con lo reconocido colectivamente como “aceptable” en una existencia humana, una labor que, en una sociedad insuperablemente plural y postutópica, es más que difícil.

El deseo de tener un mundo mejor y de vencer a la muerte existe desde siempre en todos los seres humanos y ha consumido mucha de nuestra energía desde el principio de los tiempos. Pero hasta ahora, la complejidad de la realidad y la carencia de técnicas eficaces han detenido esos sueños del hombre y contribuido a que aceptemos un yo con limitaciones. En la actualidad, los avances biotecnológicos posibilitan tener muchos sueños, tener acceso a nuestros datos genéticos, abrir caminos hacia la medicina personalizada, “formatear” incluso más nuestra progenie y participar directamente en investigaciones (la ciencia ciudadana). Sin embargo, paradójicamente, este mayor conocimiento y capacidad técnica evoca un sentido de autocontrol, de poder sobre los peligros, de deseos ilimitados, de un “mejor que bien”, como dijera Carl Elliot.⁶ Al mismo tiempo, la impresión de “intentar ser Dios” genera menos y menos animadversión, aunque, por supuesto, se mantiene un gran temor a ser despojado del yo mediante la tecnología, a ir demasiado lejos, a ir en contra de un Dios todopoderoso o de la Naturaleza o, por último, a que el tiro nos salga por la culata. Algunos escenarios de películas o de ciencia ficción, como “Matrix”, se basan en este poder superior de los robots que se apropia del poder de los humanos. Aunque la tecnología ha contribuido a la construcción del mundo, en la actualidad se ha vuelto ubicua. Como destaca Jacques Ellul: “La técnica encapsula todo, sin síntesis, sin reconciliación alguna. Hace de nuestro mundo una amplia colección de objetos, máquinas y métodos, sin coherencia alguna” [7, p. 33].

La multiplicación del número de elecciones posibles en realidad no confiere una unidad ni un significado a la existencia; más bien, ayuda a dividir el yo en miles de puntos de interés, en miles de fines. También contribuye –agrega Ellul– a una “eliminación de Dios, que ya ni siquiera es una revuelta. Ya no es necesario luchar: el poder tecnológico ha reemplazado al poder del Creador”. [7] La sociedad tecnológica es agnóstica, concreta y horizontal, y aboga por cierto tipo de escatología secular (luego volveremos a esto).

Por último, ahora podemos hacer mucho, pero *¿debemos?* Es posible rehusarse a lo que es posible o, al menos, no llevarlo a la práctica? Porque, después de todo, no se trata solamente de una técnica aislada, sino de una medida sistémica donde la tecnología instiga más tecnología, tanto en las esferas de la producción como en el consumo.

4. Cuestiones éticas

La ética es más popular ahora que nunca, no tanto por una respuesta de sí o no imposible, sino por un análisis de lo que dicen de nosotros las innovaciones tecnológicas; por un análisis y un escrutinio de lo ético, lo legal y lo social; por la aceptabilidad política de la bioingeniería; por una confrontación de las expectativas del mejoramiento con lo que es deseable y posible.

Ahora bien, el concepto mismo de “deseable” es muy ambiguo. En una sociedad medicalizada e informada, el anhelo del mejoramiento es infinito. El mejoramiento se vuelve un requisito normativo: todos y todo deben ser mejorados para vivir mejor y más. Las normas de este nuevo actuar bien, poco a poco se están internalizando como un deseo de mejorar el yo y nuestra salud, a tal grado que no vemos (al menos no de inmediato) las desventajas ni los posibles abusos. El biopoder perfecciona el deseo de un yo más saludable y un mundo más saludable, es convincente acerca de su posible realización y ofrece poder (empoderamiento), así como

responsabilidad. Entonces, depende de cada uno creer, utilizarlo y beneficiarse plenamente de él. De lo contrario, sólo podemos culparnos a nosotros mismos.⁷

En términos más generales, el mejoramiento ha forjado su propia técnica para convencer y para cambiar el comportamiento de las personas. Esta “tecnología persuasiva” ha creado un modelo de funcionamiento psíquico a partir de las interacciones humano-computadora para aplicarlas a todas las formas de interacción, ¡con el fin de convencer a la gente de creer! Ahora bien, si es cierto lo que dice Heidegger en su famosa oración, que “la esencia de la tecnología no es nada tecnológica”, podemos inferir por analogía que la esencia del mejoramiento no es nada tecnológica: modifica profunda e irreversiblemente, biológica y simbólicamente, al propio ser humano y, al mismo tiempo, cambia todas las relaciones de los humanos con otros humanos, con la sociedad y con el ecosistema. ¿Entraña esto un ir más allá de la condición humana? ¿Es esto deseable? Es sobre este eje que gira el debate ético,⁸ sobre esta fundamental pregunta transversal: ¿es la vida algo intrínsecamente manipulable o es, sobre todo, un regalo que debe recibirse con gratitud y responsabilidad, sobre todo para los más frágiles? Sin ánimos de responder todas las preguntas éticas, analicemos cuatro aspectos críticos: la eficiencia empresarial y consumista que siempre desea más, la medicina participativa y normativa informada, el cuerpo fuerte y vulnerable y, por último, como contrapunto, el contraste entre el el mejoramiento humanista y el humanizante. Así planteados, percibimos cómo estos puntos son también estratégicos para cualquier teología cristiana. Otras cuestiones por tratar obviamente tienen que ver con la economía, la gobernanza y la comunicación, porque en una sociedad plural, no podemos seguir remitiéndonos a una visión única del bien común. Así, uno también tiene que identificar los valores comunes que la gobernanza debería priorizar y promover, lo que el Consejo de Nuffield llama “ética del discurso público”.

5. La eficiencia empresarial y consumista de siempre más

El concepto de mejoramiento es un reflejo y una reacción a la demanda de más y más eficiencia en el mundo empresarial. El empeño incita al desempeño. La biotecnología se despliega siguiendo el modelo industrial (de *industrius*, “activo, entusiasta”), uno que debe triunfar a toda costa, ser un ganador, producir resultados, estar siempre en la “cumbre”. Esta lógica excluye la fragilidad y su manejo se realiza mediante la presión, el estrés y el adiestramiento. Respondo con mi cuerpo que está cubierto de sensores. Troto, realizo deporte y quemo X calorías; mis estadísticas personales son prueba de mis esfuerzos y me empujan a superarme a mí mismo cada día, siempre más, siempre más lejos.

La ingeniería tecnológica y biotecnológica entreteje personas y tecnologías a tal punto que crea un sistema y/o interviene en un proceso sistemático de autogeneración, volviéndose totalitaria, es decir, como señala Hannah Arendt, no sólo por “no inculcar convicciones, sino por destruir la habilidad misma de gestarlas”. Uno cede las capacidades propias porque la tecnología hace todo y lo hace mucho más eficazmente que cualquier humano. Incluso cedemos nuestra memoria, pues Google la proporciona permanente e instantáneamente. Y, por último, cedemos lo real porque lo real y lo imaginario ya se vuelven indistinguibles. Lo real se vuelve ficticio gracias a la digitalización a toda costa: se reduce a números e imágenes, y de esta manera lo simplificamos, lo colocamos en pantallas, pero ¿sigue siendo real? Cuando vemos guerra en una pantalla pequeña, aparentemente tan simple, tan suave, ¿todavía podemos imaginar la horrible masacre de unos humanos matándose entre sí? Y si lo real es tan ficticio, ¿cómo podemos experimentar emociones verdaderas y empatía más allá de lo que se expresa para seguir siendo políticamente correctos? Por otro lado, la idea de mentir deja de tener significado porque la imaginación ficticia se vuelve la realidad en el nuevo mundo biotecnologizado.

Cualquier fragilidad se convierte en una amenaza y cualquier evaluación se convierte no sólo en un juicio de las capacidades y la funcionalidad, sino en la medida que concierne a un humano mejorado, también en una evaluación de la propia persona y de la sociedad. Quienes no pueden o no tienen los medios son dejados de lado, castigados, considerados inadaptados sociales.

Al final, este mundo es paradójico: las tecnologías NBIC son inmensamente poderosas, pero, no obstante, jamás habíamos tenido tanta necesidad de instructores. Éstos han reemplazado a los maestros espirituales de antaño y nos empujan a hacer siempre más y a hacerlo mejor. Tampoco habíamos visto antes tanta depresión, con sentimientos de no estar a la altura, de estar cansados de nosotros mismos (Ehrenberg) y, por último, el agotamiento de nuestras reservas de energía al punto de estar totalmente consumidos, y desgastados. A nuestra sociedad tecnológica le cuesta cultivar recursos humanizantes. La interacción con el iPhone reemplaza la reunión con un familiar. Así, cada uno se inclina hacia su propia soledad, hacia una interacción tecnológica que, sin duda, a veces puede agregar valor, pero se apropia de *todo* el espacio que hay. Y es esta primacía lo que resulta problemático: nos distancia de nosotros mismos y de los demás, y nos separa de nuestra propia humanidad.

6. Una medicina participativa y normativa informada

La medicina tecnológica es eficaz, poderosa y objetiva gracias a la acumulación de datos sustentados en imágenes y estadísticas. Sin embargo, muchos médicos ya no saben cómo relacionarse con un cuerpo humano, cómo escuchar a un hombre o a una mujer quejarse de que algo les duele. Ciertamente, los datos científicos son útiles, pero ¿son las buenas decisiones médicas y terapéuticas sólo cuestión de mediciones y monitoreo de datos? ¿La respuesta técnica reemplaza o compite con la relación humana que esperan los pacientes, quienes con frecuencia ya han obtenido mucha informa-

ción de internet? Esto, a su vez, suscita nuevas preguntas éticas: ¿cómo se puede mejorar la confiabilidad de la información disponible? ¿Cómo puede reforzarse su comprensibilidad de tal manera que realmente contribuya al mejoramiento de los pacientes al brindarles acceso a datos cuya calidad puedan verificar y ayudarles con las claves apropiadas de interpretación, mientras desarrollan una mente crítica? ¿Cómo puede garantizarse el secreto profesional, la confidencialidad y el respeto a la privacidad en estos contextos?

La m-salud⁹ pudiera incrementar el acceso a la atención médica y reducir drásticamente los gastos, sobre todo cuando se considera el costo elevado de los traumatismos menores en general y de la medicina de urgencias. Pero concretamente, para algunos, un machucón puede ser el único pretexto posible para ser escuchados, dado que el mejoramiento con respecto a la atención médica hace caso omiso de la cuestión de la vulnerabilidad.

7. Este cuerpo fuerte y vulnerable

El cuerpo frágil y vulnerable es, por supuesto, el objetivo de las NBIC. Pero, ¿debemos y podemos arreglar toda vulnerabilidad? Para el tecnoutópico que magnifica lo virtual, el cuerpo es el vejestorio que hay que superar, el enemigo que hay que conquistar. El ascenso de las NBIC fortalece esta idea al introducir la tecnología como el nuevo operador de la identidad digital humana: ciborgs, interfaces hombre-máquina, humanos biónicos con un cuerpo reconfigurado mediante técnicas de mejoramiento, y terapias genéticas. Las fronteras se borran entre lo humano y no humano, lo humano y lo técnico-material, lo culto y lo natural, lo material y lo espiritual. El individuo queda reducido a una serie de números (el QS o “yo cuantificado”) que registran y vigilan el funcionamiento del cuerpo en observación y controlado. Ése es el meollo del asunto aquí: ¡que todo el mundo tenga control de su cuerpo vergonzoso! Que todos controlemos nuestro propio cuerpo; que registre-

mos, verifiquemos, y estimulemos. El concepto del “hágalo usted mismo” nos invita a todos a reconocer nuestras propias habilidades para hacerlo sin ayuda (de manera doblemente valiosa por resultar más barato y por reforzar la autoestima). El empoderamiento incrementa la presión sobre el individuo para triunfar a cualquier costo y para asumir la responsabilidad personal del fracaso.

El mejoramiento hace retroceder los límites de la condición humana, pero cuando hay una enfermedad, ¿qué hace uno con este cuerpo desconcertante, esta vulnerabilidad inquietante e insuperable? Las biotecnologías pueden ocultarse de la porosidad existencial [1, cap. 6] algún tiempo, pero ¿pueden trascenderla? ¿Es realista y, sobre todo, es deseable?

Por supuesto, cualquier exceso de vulnerabilidad debe combatirse lo más posible. Sin embargo, superar permanentemente la condición humana de ser vulnerable, ¿no sería negarse esta porosidad fundamental del ser humano, mediante la cual todos pedimos ayuda y recibimos, sentimos dolor pero también amor, vivimos y experimentamos qué es ser humano, ser humanizado?

Las dolencias humanas constituyen una paradoja curiosa: nos debilitan pero también nos mantienen en contacto con la bien llamada condición humana, pues parecen ser la condición para tener acceso a nuestra humanidad, mediante una humildad tal que nos abre a quienquiera que comparta esa misma condición humana para que, juntos, todos podamos ser vulnerables y fuertes.

Por su parte, el mejoramiento transhumanista y posthumanista afirma que es esa fragilidad la que necesitamos descartar. Pero, ¿cuál sería el fin de tal aventura? ¿Es su propósito convertirnos en “superhumanos, inmortales, invencibles, insensibles y, en última instancia, incapaces de sentir, de empatizar, de vivir distintas emociones y experiencias” [1, p. 10], en algún tipo de “vegetal asistido por computadora”, conforme a la metáfora del periodista Xavier de la Porte? ¿Su propuesta es que los humanos nos convirtamos en cuerpos-objeto, o reforzarían el cuerpo-sujeto, o implicarían que los humanos asumamos identidades digitales acorpóreas? Es obvio

que los acontecimientos actuales excluyen un enfoque integral del cuerpo, uno que incorpore sus dimensiones sociales e históricas, su capacidad para construir una narrativa que implique a la persona integral afectada por una experiencia de fragilidad, pero capaz de resituarse contextualmente al cuerpo en el espacio y el tiempo, en lo real, sin anular su vulnerabilidad esencial.

Esta tarea emprendida en el nombre de la ética es mucho más compleja que la del mejoramiento. En su desarrollo final, el mejoramiento pudiera parecer “complicado”, pero en realidad, prosigue mediante la simplificación de lo humano, mediante una reducción de todo a capacidades y características que son imitativas y maximizadas, mediante la estandarización para encajar en el mismo modelo que luego es reproducido, pero que conduce a la negación de la singularidad individual. Al mismo tiempo, el ser humano no es la suma de meras capacidades y características. El humano las articula ejemplarmente, al servicio de una vida marcada por la coherencia corporal, de manera suficientemente benevolente como para estimular la felicidad y suficientemente debilitante como para impulsarnos, esforzarnos, superarnos a nosotros mismos y a nuestra inventiva y creatividad.

8. ¿Un mejoramiento humanista o humanizante?

¿El mejoramiento le abre paso al humanismo como parece aseverar la filosofía transhumanista? La filosofía transhumanista, como muchas otras, ciertamente se basa en la razón y la ciencia y manifiesta cierta consideración por la existencia humana, pero en realidad sólo con el fin de superar toda característica de finitud y límite. Entonces, ¿podemos hablar de humanismo? Aunque la propia palabra “humanismo” es difícil de definir, de todas maneras sería muy extraño emplearla en referencia a algo más allá de la humanidad, al estado de ya no ser humano. Desde este punto de vista, el transhumanismo o el posthumanismo es una utopía para una so-

ciudad abotargada por la tecnología y cansada de sí misma, cuanto más porque esta filosofía actualmente llena el vacío creado por el declive de las grandes ideologías en una sociedad postutópica que carece de recursos humanizantes.

Así, cuando ocurren enfermedades o accidentes, cuando envejecemos o cuando muere un ser querido, nuestra sociedad se aturde; su lógica de hacer no dice “qué hacer” o por lo menos el “hacer” que propone no cumple con las expectativas adicionales de bienestar. Pues si uno puede recurrir a los recursos espirituales, a los recursos de las personas a nuestro alrededor, a nuestra familia y a nuestra comunidad, la vivencia de la vulnerabilidad puede ser positiva, fructífera y humanizante, una a partir de la cual otros puedan nutrirse: los niños de sus mayores, los adultos pueden envejecer en contacto con sus propios padres, los ciudadanos de las personas que viven con las más graves discapacidades.

¿Cuáles serían entonces los aspectos destacados de un mejoramiento humanizante? ¿En qué deberíamos poner atención? Primero, sin duda alguna, es el propósito. Debemos tratar el mejoramiento de acuerdo con dónde y cómo se sitúe, y no desviarnos del objetivo, no considerar los medios como el fin. Las ciencias biotecnológicas, como la ciencia en general, no indican la finalidad de la vida: deben permanecer bajo el control de la razón y al servicio de la humanización de la persona y del desarrollo de las relaciones sociales verdaderas.

Ellul, de esta manera, propone la *elección de una impotencia* que determina una actitud fundamentalmente crítica. Esta impotencia no debe confundirse como una incapacidad para hacer; más bien, significa renunciar a hacer cualquier cosa posible, una especie de precaución anticipada: “el sistema tecnológico estrictamente no puede soportar una actitud vital de impotencia; se arruinaría por el mero pensamiento de que uno ya no puede elegir, con el fin de consumir lo que es más rápido, más eficiente y más avanzado” [7, p. 315].

Por último, también podríamos agregar a esto los seis criterios de la COMECE (8, pp. 5-6): un desarrollo armonioso del individuo;

la solidaridad mundial, incluida la justicia internacional; la justicia dentro del país; el principio precautorio al considerar los efectos colaterales, los riesgos y las pérdidas; el consentimiento y el efecto en las generaciones futuras y, por último, una evaluación caso por caso.

9. Cuestiones teológicas

El teólogo hace reflexiones éticas mientras está siempre preparado para explicar, con mansedumbre y reverencia, el porqué de su esperanza (1 Pedro 3: 15). Por lo tanto, debe estar atento a los avances de la biotecnología, sobre todo si implican modificaciones a toda la creación. Pero, al hacerlo, no puede contentarse únicamente con una explicación crítica. Siempre debe ser profético y bilingüe, es decir, hablar tanto el idioma del mundo como el propio, con el fin de entrelazar ambas realidades y abrir un camino de esperanza.

Son muchas las cuestiones teológicas tras el mejoramiento. Aunque obviamente cuestionan las afirmaciones transhumanistas y posthumanistas de trascender lo que es humano, de hacer dioses de los humanos, de ofrecer una salvación seglar postmonoteística, principalmente encaran las cuestiones éticas que acabamos de mencionar con el fin de considerarlas y aclararlas desde el punto de vista de los valores judeocristianos, desde el punto de vista de la persona humana, del cuerpo carnal y espiritual, de lo que puede considerarse mejoramiento y sus justificaciones, o del tipo de eficiencia que la fe cristiana promueve. El cristianismo siempre se ha preocupado por el alivio del sufrimiento, el mejoramiento de las condiciones de vida y la prevención de las enfermedades; recibe con agrado y prioriza los esfuerzos realizados en este sentido, incluso en zonas distantes, aunque sin ingenuidad. Es de esta manera que participa en un diálogo con estas tecnologías del mejoramiento, no para rociarlas con un poco de cristiandad y luego mágicamente brindarles

puntos de referencia prácticos, sino para estudiarlas e interpretarlas usando sus propios textos y viéndose también puesto en tela de juicio por ellas.

Repitiendo nuestra reflexión previa, esta reflexión teológica revisitará el tipo de eficiencia coherente con los humanos a la imagen de Dios y, al mismo tiempo, permanecerá atenta a la *hbris* mencionada al principio de la Biblia, probablemente porque los humanos nunca son realmente ajenos a ella. Por último, consideramos brevemente el concepto de salvación para armonizarlo con el fin propuesto para el creyente.

10. La eficiencia de la creación en la imagen del Dios Trino

En el frontispicio de la Biblia, el ser humano es creado por voluntad divina y es la única criatura que se desea sea a la imagen y semejanza de Dios. En la narrativa sacerdotal (Génesis 1: 1- 2, 4a), aprende el “qué”: señorear y sojuzgar (Génesis 1: 26, 28, 29a) y, en su equivalente yavehísta (Génesis 2: 4b-25), es iniciado en el “cómo”: labrando y guardando (Génesis 2:15). Estos dos relatos se complementan para instar a los humanos a una actitud activa de responsabilidad, a “subyugar” la tierra como un jardinero cuida de su jardín y, por ende, a glorificar a Dios utilizando el conocimiento y la tecnología para promover el florecimiento de toda la creación en general y de los humanos en particular.

Dado que, evidentemente, no nos encontramos en un modo de desempeño que incite al desempeño, ¿cómo interpretamos los capítulos 1 y 2 de Génesis en el contexto de la eficiencia? Si la imagen de Dios lleva a la humanidad a verse como un auxiliar, un asistente o un administrador, entonces la responsabilidad moral de todo consiste, primero que nada, en proteger y preservar lo que Dios ha creado en su universalidad. El administrador debe respetar

los límites inmutables que Dios ha implantado en la naturaleza biológica y en la sociedad. El administrador no cambia la ley natural. Su deber moral es seguir siendo fiel a la voluntad creativa original del Creador y cumplir sus mandamientos, que son los garantes del funcionamiento adecuado de la creación.

Si ser creado a la imagen de Dios lleva a los humanos a verse como cocreadores y partícipes junto con Dios en un proceso continuo de dilucidar los motivos de la creación, la perspectiva cambia drásticamente. En efecto, los seres humanos somos esencialmente dependientes de Dios para nuestra existencia y, al mismo tiempo, responsables de aplicar su plan a su creación, mediante aportar nuestra propia cuota de trabajo, innovación, soluciones y desarrollo; en otras palabras, la cocreación en el curso de la historia. Sin embargo, los humanos no somos creadores de la misma manera que Dios; no somos sus iguales. Además, la Biblia nunca pone a los humanos como sujetos del verbo “crear” (*bârâ* en hebreo). Pero conforme a cierta interpretación, los humanos sí participan al discernir y luego llevar la creación y la historia a su cumplimiento. Los humanos tienen el deber moral de solucionar los defectos de la naturaleza biológica que son contrarios al plan de Dios, de inventar y desarrollar aquello que contribuya a mejores maneras de vivir juntos, y esto puede justificar gran parte de las intervenciones humanas y del uso de tecnologías.

Tales intervenciones, empero, no son “mejoramientos” en el sentido estricto de la palabra. No obstante, el texto bíblico proporciona un primer encuadre, un marco de interpretación suficientemente ancho que claramente no nos obliga a elegir entre dos versiones. Por lo tanto, no basta con remitirse a un pasaje de la Biblia para derivar una solución automática. Y, por cierto, el concepto de “naturaleza” es *per se* extremadamente ambiguo y polisémico. La expectativa es que el creyente realice un ejercicio hermenéutico en el que articule diferentes realidades de fe y diferentes grados de comprensión atribuibles al acto que está siendo interpretado.

11. La arrogancia humana (Génesis 3 y 11)

Ahora bien, desde los primeros capítulos del Génesis se nos muestra la tentación de la arrogancia humana, que parece siempre acompañar a las tecnologías del mejoramiento, incluso al punto de un posthumanismo en el que *jugar a ser Dios* se encuentra en su apogeo, uno que muestra una escena de rivalidad en la que Dios compite con los humanos, una que extrañamente se asemeja al relato en el capítulo 3 del Génesis. La imagen de lo diabólico como divisor, en el sentido etimológico, es representativa de las biotecnologías cuando éstas se presentan como el propósito de la existencia. Por lo tanto, dividen al ser humano en sí mismo, lo separan de otros y del propio Dios; la serpiente ‘embaucadora’¹⁰ abole las fronteras entre el hombre-Dios, el animal-humano, la cultura-naturaleza, la seguridad-peligro y la vida-muerte. Así, la advertencia de Cristo en Mateo 12: 25 tiene mucho sentido: “Todo reino dividido contra sí mismo, es asolado; y una casa dividida contra sí misma, cae”.

La Biblia nombra al divisor; lo reconoce y lo etiqueta con el fin de neutralizar su poder. Sin embargo, hay que prestar atención a su advertencia.

La construcción de la Torre de Babel en el capítulo 11 de Génesis saca a la luz la soberbia utilizando una antigua parábola que muestra la condición humana e ilustra de qué es capaz el deseo humano cuando ya no está anclado en el *humus* de la humildad. “Tenía entonces toda la Tierra una sola lengua y unas mismas palabras” (versículo 1). ¡¿Las palabras de la tecnología?! Pero miren, los humanos están progresando, llegan a una llanura y construyen “una ciudad y una torre cuya cúspide llegue hasta el cielo” (v. 4). Se concentran en el mismo lugar, entre “iguales” y cada uno confinado a sí mismo; miran hacia arriba en vez de ver hacia el otro, y piensan que tienen una reputación y un nombre que les haría iguales a Dios, pero abandonando la creación. Se trata de una pretensión mortal, pues los humanos tienen una vocación propia de logro que en

y por sí misma les confiere una dignidad divina en tanto están hechos a la imagen de Dios. No obstante, seguimos viendo esta rivalidad en la que Dios compite con los hijos de Adán.

La confusión de las lenguas humanas es, por lo tanto, redentora; introduce la alteridad que permite a los humanos ser humanos y “llenar la Tierra”. Así, podemos llegar a la conclusión de que el reconocimiento de la alteridad y, por ende, de la diversidad, es un obstáculo para la arrogancia humana, ¿un regulador contra una élite posthumana en la que todo se ve igual?

Una ciudad que llegue hasta el cielo no está, por cierto, prohibida para los humanos, pero esta Jerusalén celestial no se logra mediante los esfuerzos humanos arrogantes y burlones, que olvidan, como dice Hannah Arendt, que el ser humano “es el amo, no el creador del mundo”. Se logra mediante la labor humana sobre la creación como tal y sobre la propia humanidad, reconociendo sus habilidades, fortalezas y debilidades en un acompañamiento en el que Dios se hace a sí mismo reconocible en el servicio de sus pequeños. En otras palabras, no es construyendo para sí ni mejorándose que se alcanza la ciudad celestial, sino recurriendo a un mejoramiento de la gracia aportada desde adentro en adición a aqu+ella ofrecida a todos mediante el comportamiento responsable, un proceso que no deja a nadie de lado. El espíritu del Pentecostés debería ayudar a reconocer esto, incluso en los claroscuros de cada vida.

12. La salvación mediante un Dios fuerte y vulnerable

La tecnociencia médica está totalmente impregnada del requisito de creer: “cree que podremos operarte”, “cree que aún es posible hacer algo”, “cree y serás salvado”. Creer es un requisito médico a la vez similar y muy distinto de la invitación a los apóstoles después de la resurrección de Cristo (Hechos 16: 31; cf. Romanos 10: 9).

Como quiera que sea, el papel de esta creencia fue bien entendido por William James [10] cuando trató de cerrar la brecha

epistemológica occidental entre creencia y conocimiento. De hecho, escribe, no son sólo los hechos concretos necesariamente o únicamente los que cambian el significado de los sucesos y el curso de la historia, sino simplemente el hecho de creer. Y da el ejemplo del tren que es asaltado.¹¹ El posthumanismo se sitúa en esta misma línea y hace uso de la creencia para ser aceptado y abarcar al mayor número posible. Al final, lo que importa es exactamente en qué consistirá esta “salvación”, pues se la promueve mediante una narrativa que la hace parecer disponible y accesible en cuanto uno cree en ella, una narrativa que se presenta como dependiente de la decisión del sujeto autónomo. En otras palabras, no implica interferencia de una autoridad ajena ni alteridad.

El cristianismo no puede más que ser retado por estos avances actuales en la medicina y la biotecnología. Habiendo enfatizado durante siglos casi exclusivamente el concepto jurídico de redención como restauración y reparación, desenfatisa la dimensión jubilosa de la redención: la satisfacción, la felicidad de estar con Dios, de estar curado permanentemente de toda fragilidad y, en particular, de la tragedia de la existencia (reconocida en grado insuficiente). No es que esta dimensión no existiera, por ejemplo, en las experiencias místicas, pero el concepto de salvación no hizo referencia a ella hasta hace muy poco.

Dicho esto, ¿está la salvación cristiana al mismo nivel que la de las biotecnologías, que ofrecen poder infinito e inmortalidad? La diferencia fundamental y radical está en la alteridad. Dicho llanamente, mientras que la biotecnología aspira a crear dioses que se vean iguales, el Dios de Jesucristo (la palabra misma hecha carne) es también el Dios que es totalmente otro. Y es así que el “es amor (1 Juan 4: 8-16) y no simplemente aquel que “tiene” amor. Desde entonces, las humanidades han mostrado que la otredad sólo es aceptada cuando hay suficiente amor (ver la obra de D.W. Winnicott). El cristianismo, por lo tanto, se basa en una vida dada mediante el amor, donde la salvación comienza con la aceptación de la gracia gratuita (un regalo) de este amor en su semejanza y su

otredad, y luego vivida mediante nuestras experiencias humanas de amor. Esta salvación no es ni un mejoramiento ni una mejora lograda por uno mismo: es un estallido de novedad, de otredad y de amor que recurre a nuestra libertad con el fin de construir sobre nuestra persona entera y abrirla al otro, el otro total, de manera que “cuando él se manifieste seamos semejantes a él” (1 Juan 3: 2). Esta perspectiva también significa no sólo que la vulnerabilidad humana no siempre debe combatirse (salvo en su exceso de fragilidad), sino que es esa porosidad a la que reacciona la gracia de las interrelaciones, la gracia del amado otro/otro en quien la vida se hace manifiesta. El Dios de Jesucristo no salva de la vulnerabilidad sino en/mediante ella, como lo atestigua el Cristo resucitado que todavía llevaba las marcas de su crucifixión.

Benedicto XVI escribió: “Si estamos en relación con él quien no muere, quien es la vida misma y el amor mismo, entonces estamos en la vida. Entonces ‘vivimos’ [11, n. 27].

Los relatos de sanación en los evangelios sustentan esta perspectiva: a su manera, refuerzan la búsqueda de reconocimiento, curación y compañía del enfermo en su búsqueda de una “solución” a su predicamento. De ninguna manera excluyen las soluciones médicas, pero consideran tales remedios médicos humanos —entre los que se cuentan las biotecnologías— como señales que conducen al deseo de la curación permanente de la resurrección. Por lo tanto, la visión cristiana de la salvación también puede poner en duda las tecnologías del mejoramiento, al permitirles particularmente enfrascarse en la cuestión de la otredad y, de esta manera, abstenerse de presentarse como el propósito de la existencia.

13. ¿Peregrinación más que mejoramiento?

Con la destrucción de la Torre de Babel, los humanos deben volverse abiertos al mundo entero y descubrir en él una alteridad que

sea fuente de fertilidad. Sin embargo, si esto no está sustentado en suficiente amor, si, en otras palabras, no se asume una postura de porosidad existencial de vulnerabilidad que le abra paso a las interrelaciones de gracia, el riesgo seguirá siendo que tal vez sea percibido como enajenante y esclavizador. Por lo tanto, Pentecostés nos presenta una especie de “anti-Babel”: todos los pueblos marcados por su otredad, particularmente el idioma, pueden entenderse entre sí, colaborar por su semejanza y por sus diferencias. Por lo tanto, serán capaces de construir una Jerusalén celestial, en el aquí y ahora y en el porvenir. Así, el mejoramiento podría modificar nuestra vida diaria, pero no tendría la pretensión de definir un destino final y definitivo para los humanos, “porque no tenemos aquí ciudad permanente, sino que buscamos la por venir” (Hebreos 13: 14).

Pero, ¿es deseable esta ciudad futura? ¿Cómo supera la tragedia de la existencia? ¿De qué nos salva? ¿Cómo neutraliza el encanto del sueño del mejoramiento? Esta peregrinación dependerá de las respuestas a estas preguntas, pero también del testimonio de los peregrinos en la travesía.

Conclusión

Al final, ¿a qué conclusión deberíamos llegar respecto al humano mejorado?

Mi opinión es que el ser humano normal, que es ordinario, que lucha, que da y recibe ayuda, que a veces sufre y otras se regocija, que es asistido con medios razonables, es mejor que el humano mejorado, que es mejorado para funcionar como una página web: con información, pero sin sentimientos y sin congruencia; ciertamente sin sufrimiento, pero también sin compasión, sin piedad, sin conmiseración, sin amor, separado del significado de la vida porque el sentido (significado) de la vida se ha vuelto un sinsentido.

Prefiero al humano complejo que manipula ideas, que está en búsqueda constante de autonomía, intentando hacer lo mejor en un mundo donde el conflicto es también lo que conduce a la excelencia, más que al simple avatar, que es reproducible y superpoderoso, que desconoce el significado de la autonomía pero impone su poder, sobre todo en un mundo exento de problemas donde los libros desaparecen en favor de un respaldo digital en ninguna parte. Prefiero la esperanza en los pasos de un Dios que salva en la vulnerabilidad, por amor, más que en la certeza de una inmortalidad insípida sin faena, sinónimo de tal languidez que los posthumanos que la consigan podrían pedir la muerte como gracia última (como los fantasmas de los relatos, suplicantes de que por fin se les permita morir para detener su deambular solitario e infeliz). Pero, ¿se les permitiría morir, en tanto quienes creen en esas sociedades afirman que en ellas no habría necesidad de justicia? Tal vez estoy soñando entonces con un mejoramiento que se adapte suavemente a los humanos; uno que, sin satisfacer jamás el deseo humano, brinde recursos culturales y espirituales para la comprensión mutua en la otredad y la semejanza de cada uno; uno en el que haya reconocimiento mutuo de todo como vulnerable, porque la sociedad se construirá sobre la justicia para todos y sobre una esperanza alimentada por la gracia de las interrelaciones que luchan juntas contra toda forma de fragilidad.

Nos guste o no, hoy somos todos jugadores en el juego de la tecnología. Para ganar, no basta con jugar solo ni con rechazar las reglas que sirven para delinear los límites de la condición humana; debemos jugar como equipo y sólo podemos ganar si recurrimos tanto a la fuerza como a la fragilidad de todos y cada uno. Nos humanizamos sólo mediante uno por el otro, uno con el otro. Es de tal manera que alcanzamos el mejoramiento más fructífero.

Referencias bibliográficas

¹ Parlamento Europeo, Comité de Evaluación de Opciones Científicas y Tecnológicas (STOA), reporte de monitoreo Making Perfect Life: Bio-Engineering in the 21st Century, octubre de 2011 [2]. Este informe, a cargo del Rathenau Institute (Rinie Van Est y Dirk Stemerding, autores), tuvo una segunda parte que se publicó en septiembre de 2012: Making Perfect Life: European Governance Challenges in 21st Century Bio-engineering [3].

² Las “ómicas” abarcan ámbitos de estudios biológicos en los que el sufijo –ómica se utiliza para referirse al objeto de estudio, por ejemplo, genómica, proteómica, lipidómica, alimentómica, farmacogenómica, etcétera.

³ El objetivo es construir máquinas que sean las únicas entidades con capacidades para el avance tecnológico porque, para hacerlo, habrían superado la capacidad humana. La palabra “singularidad” proviene de las matemáticas y la física, y define aquel punto en el que el objeto no es definido; se refiere a la indeterminación de este futuro y a sus construcciones por si los humanos ya no controlaran el conocimiento ni tampoco pudieran anticiparlo.

⁴ De fácil introducción por sus materiales biocompatibles, el microchip se inserta rápidamente en los tejidos locales de tal manera que resulta difícil y doloroso extraerlo después.

⁵ Ver las conocidas obras de Michel Foucault.

⁶ Abundo en todos estos puntos en mi libro *La santé augmentée: réaliste ou totalitaire?* [1].

⁷ Este debate ya se ha dado en varios ámbitos, por ejemplo, STOA [2; 3] y el Grupo Europeo de Ética en Ciencia y Nuevas Tecnologías (EGE), que ya ha publicado tres recomendaciones al respecto (N° 20, 26, 27 y, en 2015, N° 29).

⁸ La m-salud implica obtener y transmitir datos mediante un dispositivo móvil.

⁹ Para más sobre el “embaucador”, véase la contribución de Regine Hunziker, *Approche vétérotestamentaire: L'irruption du serpent-fripon en Genèse 3* [9]. Esta palabra se utiliza en antropología y significa al mismo tiempo masculino, mítico, histórico, dios y humano, con una moral dudosa pero de inteligencia sobresaliente; transgresor de las normas biológicas, las leyes y las convenciones. Se asemeja al héroe civilizador. Es casi siempre el adversario del gran creador. Se da fe de él en muchos mitos acerca de los orígenes, en todas las culturas. El gato Fritz es un embaucador, como Charlie Chaplin en las películas, un *Eulenspiegel*.

¹⁰ Ver *La Santé augmentée: réaliste ou totalitaire?*, capítulo IV: “¿Podemos esperar salvación de las biotecnologías médicas?” [1]. Aquí mencionaré sólo unos cuantos puntos de este capítulo sin entrar en detalles.

¹¹ Ver *La Santé augmentée: réaliste ou totalitaire?*, capítulo IV: “¿Podemos esperar salvación de las biotecnologías médicas?” [1]. Aquí mencionaré sólo unos cuantos puntos de este capítulo sin entrar en detalles.

Humans enhanced to the limits of the human condition. Ethical and theological perspectives *

*Marie-Jo Thiel ***

Summary

This paper explores the phenomenon of enhancement especially in the field of healthcare. It discerns the stakes in general terms before examining some ethical and theological issues. It thus discusses the notions of normality and efficiency, the strong and vulnerable body, and critically examines the humanistic versus humanizing perspectives of technologies involved in enhancement, showing as it does, how creation but also the notion of salvation and hubris can help to evaluate practices.

Keywords: enhancement, human condition, creation, theology.

«If you believe, you will be saved».

Medicalized¹ society and especially its trans-and post-humanist have taken up this Christian call (Mark 16,16; Rom,10, 9; Acts 16,

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale*, year 2016/number 4, pages 459-475. Translation was not reviewed by the author.

* Faculté de Théologie Catholique, Université de Strasbourg, Strasbourg, France.

** Corrispondenza: Marie-Jo Thiel, Faculté de Théologie Catholique, Palais Universitaire 9 Place de l'Université, 67084 Strasbourg, France; tél.: +33368853968; e-mail: mthiel@unistra.fr

¹ A French version of this contribution has been published with the title: *L'Homme augmenté aux limites de la condition humaine*. Revue d'éthique et de théologie morale. Hors série Sept. 2015; 286: 141-161. Translated by Mic Erohubie.

31 etc.), but only so as to surpass Christianity and more widely, the whole of monotheism. Post humanism ambitiously holds out to those who believe in it the promise of becoming gods themselves, through access to limitless power and immortality. Can human enhancement perhaps therefore go beyond the limits of the human condition? Is immortality as a condition of imperishability salvation? Is it desirable to improve human capacity up to a point of no longer dying? What kind of salvation are we talking about? Is the belief put forward a bluff to overcome the reluctance of hesitant persons? Is this a realistic project, a science fiction fantasy, a totalitarian enterprise? At this stage, given the huge investment of both private and public funds, one obviously has to take the phenomenon seriously and assess the societal, medical, socio-political, economic, anthropological and theological challenges.

In a general manner, why the desire to enhance humans? What is being thereby aimed at? Is it the enhancement of a lack? Shouldn't we in that case rather talk about a correction or a repair? Is it the enhancement of the usual human capacities? But for what purpose and aim? The body, health, the psyche, the whole person? Humanity itself? The nature of the human species? In fact, it is all of these at once. But then we leave behind the earlier idea of Repair to medical practice in order to *also* follow a growth/development objective justified by a philosophical bias. Within the space of a few years, the concept of «enhancement» has been imposed in preference to «amelioration» (as a precaution against excesses deriving from the history of eugenics). The original English word «enhancement» is thus retained in French and many other languages. Some authors limit enhancement to the non-medical. In reality, human enhancement is partly based on practices that prevail in medicine but subsequently or simultaneously, (also) quits the medical domain after crossing a wide, thick gray area, raising questions about the outlines/guidelines of such enhancement its challenges. In this essay, I will first examine the phenomenon in its entirety before considering some ethical and theological issues.

1. Did You Say «Enhancement»?

Enhancement is a complex process which conjoins knowledge and practices, products and applications, through natural or artificial means, applied to an individual or to the whole of humanity, temporarily or irreversibly, with a view to enhancing capabilities and functions, so as to overcome natural or pathological limits or to *a priori* select some characteristics considered positive for the person's health, wellbeing or nature or for human nature in general.

Today, this process is being rapidly applied on a huge scale while remaining obscure, uncertain and ambiguous. It has neither a model nor is it mastered, but it has a possibly unprecedented transformative potential thanks to the technological convergence that precedes it, of which the acronym NBIC represents today the usual and most performing stake holders: nanotechnologies, biotechnologies, information technology, and cognitive technologies. Emerging biotechnologies which were the subject of the Nuffield Council Report on Bioethics in 2012, thus designates a common expression covering all techniques involving the creation, manipulation or use of «organic» components in applications that produce knowledge, and in practices that affect both medicine, agriculture, food production, environment, as well as industry etc.

As pointed out by the Rathenau Institute report for STOA², «Life is considered as a system which can be redesigned and made more «perfect» (that is to say, adjusted for certain purposes) and in which the conception of living and intelligent artifacts is a key to understanding the biological and cognitive processes» [3, p.5].

There is therefore a twofold movement: «Biology becomes technology and technology becomes biology» [2, p. 10]. Synthetic biology, molecular medicine, regenerative technologies «omics»³, prosthetics, robotics, and persuasive technology etc., illustrate this movement.

2. Some General Ideas

To be enhanced for example, is to no longer need to sleep, to benefit from maximum performance by doping, to change one's body through the use of plastic surgery, rendering it more aesthetic or opening it up to new sensations, to new forms of interactions thanks to the introduction of some technology inside or at the periphery of one's body. It is experiencing authenticity through mood improvement (moodenhancement), maintaining young features, and working 25 hours a day because prosthetics never get tired. It is to put on an exoskeleton and walk while I'm para or quadriplegic or to carry very heavy loads in a military context for instance, it is becoming a kind of superman. Further, according to Ray Kurzweil [4], founder of the University of Singularity⁴, it is to prevent 90% of fatal illnesses, live forever, and even do away with this fragile body which is vulnerable and mortal. It is implanting thought simply by uploading electronic or bioelectronic systems, relying on an «Exocortex» (a cortex outside the body) or on thought which is distributed and shared on the web, surviving the body after death (a post human free from bodily constraints and limitations).

The implantation of microchips is becoming more common: both in the brain as well as in the skin⁵ – so easy that bodyhackers implant it themselves. The reasons are sometimes therapeutic (epilepsy, Parkinson's, neurodegenerative diseases), sometimes to open up other possibilities: to have an unmistakable identity pass, especially for patients with Alzheimer's disease or children in nursery school or kindergarten, to always carry with (within) one(self) one's social security number, credit card etc., any «simple and easy» means that anyone might «voluntarily choose tomorrow» to prove that «I am who I say I am». Should we see in this the fulfillment of the following verse of the Apocalypse? «On everyone, small and great, rich and poor, free and slave, was imposed a mark on their right hand or forehead. And no one could buy or sell unless he had

the mark, the name of the beast or the number of his name» (Apocalypse 13: 16-17).

Technological hybridization, that is to say, this mix of biological and technological systems in the human body, microchips, including the use of electronic aids, robotic systems etc., is a cornerstone for enhancement. Already a brain can interact with a computer (in the lockedin syndrome, this allows the subject to communicate). Tomorrow, robots will occupy a major role and become both autonomous and humanoids. They already collaboratively assist human operators in the performance of different gestures and postures (telesurgery, neuroprosthesis etc.). Where is the line between what is medical and enhancement? Today, with an iPhone, alone in a desert area, I remain a connected person. Thus enhanced, I am able to get in touch with the world, read from libraries without moving an inch, to call a mechanic who knows how to locate me, to locate a physician, or even to send him highly personal biological data.

3. A Disputed and Elevated Normal?

Conventionally, the notions of «normality» and «purpose» made the recognition of what was medical possible. Now, the technological boost of enhancement makes all that contestable, changing practices and knowledge, work and research methods. Does prosthesis and more so, neuroprosthesis remedy a disability, does it repair it, or does it definitively surpass correction for a compensation, giving way to other possibilities?

Traditionally, medical practice is designed to seek the so called «normal» functioning of the body. Such practices focus on dysfunctions, disadvantages, and specific weaknesses in order to address them, fix them, bring them back to the «normal» while preventing abnormal functioning through preventive measures. But what is «normal»? Doesn't the reflection of Canguilhem on

what is normal in terms of its regularity essentially lose much of its relevance in the context of enhancement?... except that the content of the norm as a reasonable indication changes with technological transformations. In other words, the normality of today is not that of yesterday: the concept changes to indicate a flexible standard/norm, incorporating a number of enhancement practices without having to be surprising because we are still *grosso modo* within a range of what can be said to be «reasonable». And this enhanced normal becomes a standard that obliges us as citizens. Thus one should now use all available means to counter the so-called «mishaps» of aging [5]. On another note, the use of psychostimulants before an examination has become something common and «normal» despite medical advice to the contrary.

This brings us to at least three observations:

– first, there is a habituation phenomenon to enhancement engineering that should not be underestimated. This phenomenon shifts the threshold between acceptable and unacceptable and with it the content/meaning of «normality»;

– further, this phenomenon is itself ambiguous. While we do not know exactly what is taking place, these new technologies are extremely powerful. So we regulate on a day-to-day basis. Meanwhile one can never rule out the possibility that what seems cumbersome, wrong or even undesirable today might be sought after tomorrow because a technological nonentity in a desensitized society changes the offer. Put otherwise: the non-satisfactory quickly expires, superseded by something else;

– finally, even if it is difficult to accurately categorize the milestones of enhancement, we must also recognize that we are moving imperceptibly from current practice –with some simulating of current capabilities in order to boost them within reasonable limits– to practices which go very much beyond reasonable limits, proposing for example a superhuman memory, a phenomenal power, the possibility to see in the infrared, etc. Transand post-humanism operate in this logic.

The notion of purpose is undergoing the same evolution. In the past, the medical act was recognized by its therapeutic, healthcare and preventive purposes. With enhancement the aim expands: when it is strictly medical, it is also refining, enhancing, or this may even be its main aim in a perfectly healthy person who rather suffers from his size, the shape of his nose. To evaluate this, Ethics must link it to ends which are collectively recognized as «acceptable» in a human existence, a task which, in an unsurpassably pluralist and postutopian society, is more than difficult.

The desire for a better world and for victory over death has always been present in every human being and has consumed a lot of human energies since the dawn of time. But so far, the complexity of reality and the absence of effective techniques have put a stop to such human dreams and contributed to the acceptance by humans of a self with limitations. Today, biotechnological developments makes it possible to have many dreams, to have access to one's own genetic data, to open a way to personalized medicine, to «format» still further one's offspring, to participate directly in research (citizen science), but paradoxically: increased knowledge and technical capacity invokes a sense of selfcontrol, of power over hazards, of unlimited desires, of a «Better than well», in the words of Carl Elliot [6]. At the same time, the impression of «playing God» generates less and less disinclination, even though of course, there remains a strong fear of being dispossessed of self through technology, of going too far, of countering an all-powerful God or Nature, and finally, of a backlash. Some movie scenarios or science fiction such as Matrix, are based on this superior power of robots that take over power from humans. While technology has contributed to the construction of the world, it has today become pervasive. As Jacques Ellul, emphasized «technique encapsulates everything, without any synthesis, without any reconciliation. It makes of our world a huge collection of objects, machines, and methods, without any coherence» [7, p. 33].

The multiplication of the number of possible choices, does not, in fact, confer a unity and a meaning to existence; rather, it helps to split the self into a thousand points of interest, a thousand aims. It also contributes continues Ellul, to «an elimination of God, which is no longer even a revolt. It is no longer necessary to fight: technological power has replaced the power of the Creator» [7] The technological society is agnostic, concrete, and horizontal, advocating (we will return to this), some sort of secular eschatology.

Finally, we can now do a lot, *but must we?* Is it possible to refuse what is possible, or at least not to put it into practice? For after all, this is not just about an isolated technique, but a systemic measure where technology instigates more technology: both in the areas of production as well as consumption.

4. Ethical Issues

Ethics is now in demand more than ever, not so much for an impossible yes-or-no answer, but to examine what technological innovations are saying about us, to analyze and scrutinize the ethical, legal, social, as well as political acceptability of bioengineering, to confront the expectations of enhancement with what is desirable and possible.

Now, the very notion of desirable is very ambiguous. In a medicalized and informed society the yearning for enhancement is infinite. Enhancement becomes a normative requirement: everyone and everything has to be enhanced to live better and longer. The norms of this new actingright is gradually internalized in a desire to enhance the self and one's health to such an extent that one does not see (at least not immediately) the disadvantages, and/or potential abuses. Biopower⁶ hones the desire of a healthier self and a healthier world, it is persuasive about its possible realization and

it offers power (empowerment) as well as responsibility. It is then up to everyone to believe, to use it and to benefit fully from it. Otherwise one can only blame oneself.⁷

More broadly, enhancement has forged its own technique to convince and to change people's behavior: this «persuasive technology» has created a model of psychic functioning from human-computer interactions to apply them to all forms of interaction, in order to persuade people to believe! Now, if it is true, according to Heidegger's famous sentence, that «the essence of technology is nothing technological», we can infer analogically that the essence of enhancement is nothing technological: it deeply and irreversibly, biologically and symbolically modifies the human being himself/herself while at the same time changing all relationships of humans with others, with society, and with the ecosystem. Does this entail the surpassing of the human condition? Is it desirable? It is on this hinge that the ethical debate⁸ is anchored, on this fundamental cross-cutting question: Is life something that can be intrinsically manipulated or is it above all a gift to be received with gratitude and responsibility, especially towards the most fragile?

Without wishing to answer all the ethical questions, let us look at four critical areas: the entrepreneurial and consumerist efficiency that always desires more, informed participatory and normative medicine, the strong and vulnerable body, and finally, as a counterpoint, the contrast between a humanistic and humanizing enhancement. Thus outlined, we sense how these places are also strategic for any Christian Theology.

Other issues to be discussed would obviously concern the economy, governance, communication, because in a pluralistic society, we can no longer refer to a unique vision of the common good, one has also therefore to identify the common values that governance should prioritize and promote, something that the Nuffield Council calls an «Ethics of public discourse».

5. The Entrepreneurial and Consumerist Efficiency of always More

The concept of enhancement reflects and responds to the demand for more and more efficiency in the business world. Performance incites performance. Biotechnology is deployed following the industry (*industrius*, «active, zealous») model, one which must succeed at all costs, be a winner, produce results, be always at the «top». This logic excludes fragility and management is realized through pressure, stress, training. I respond with my body that is covered with sensors. I run, I engage in sports and I burn X calories; my personal statistics testify to my efforts and push me to go even further beyond myself each day, always more, always further.

Technological and biotechnological engineering knits people and technology together to the point of creating a system and/or engaging in a systematic process of self-generation, of becoming totalitarian, that is to say, as Hannah Arendt points out, not only not «to inculcate convictions but to destroy the very ability to form any». One gives up one's own capacities because technology does everything and so much more effectively than any human can. We even give up our memory since Google provides it permanently and instantaneously. And finally, we give up the real because the real and the imaginary become no longer distinguishable. The real becomes fictitious thanks to digitization at all costs: it is reduced to numbers and pictures, and in this way, we simplify it, we put it up on screens, but is it still real? When we see war on small screens, apparently so simple, so soft, can we still imagine the horrible massacres of humans killing one another? And if the real is so fictional, how can we experience real emotions and empathy besides what is expressed to remain politically correct? Moreover, the idea of lying becomes meaningless since the fictional imagination becomes the new real in the new bio-technologized world.

Any fragility becomes a threat and any evaluation becomes not only a judgment of capabilities and functionality, but to the extent

that it concerns the enhanced human, an evaluation of the person himself and of society. Those who are unable or do not have the means, are left by the wayside, grounded, considered social misfits.

In the end, this is a paradoxical world: The NBICs are immensely powerful, yet never have we had so much need for coaches. They have replaced the spiritual directors of old, they push us to do always more, always better. We have also never seen so much depressions, with feelings of not being up to it, of been tired of oneself (Ehrenberg), and finally of burning out all of one's energy reserves to the point of being totally consumed, burnout. Our technological society has difficulty cultivating humanizing resources. Thrumming on the iPhone replaces meeting with a relative. Each one thus inclining inwards to his/her own solitude, to a technological interaction that sometimes can certainly add some value, but which if it takes up *all* the space there is –and it is this primacy that is problematic– alienates one from self and others, separates one from one's own humanity.

6. An Informed Participatory and Normative Medicine

Technological medicine is effective, powerful and objective thanks to the accumulation of data supported by images and statistics. However, many young practitioners no longer know how to relate to a human body, how to listen to a man, or to a woman complaining of having or being in pain. Scientific data are certainly useful, but are good medical and therapeutic decisions just a matter of measurements and data surveillance? Does the technical response compete with or even replace the human relationship expected by patients who often have already researched a lot of information on the internet? These in turn raise new ethical questions: how can the reliability of available information be improved? How can their understandability be reinforced in such a way as to really contribute to the enhancement of patients by allowing them access to data

whose quality they can verify, helping them with appropriate keys of interpretation, while developing a critical mind? How can professional secrecy, confidentiality and respect for privacy be guaranteed in these contexts?

M-Health⁹ may increase access to health care and radically reduce expenses especially when one considers the huge cost of bobologies in general and emergency medicine. But concretely speaking, for some, bobologie is sometimes the only possible pretext to be heard, since enhancement with regard to health care disregards the issue of vulnerability.

7. This Strong and Vulnerable Body

The fragile and vulnerable body is of course the objective of NBIC. But should we and can we fix every vulnerability? For the technoutopist that magnifies the virtual, the body is the old stuff to be surpassed, the enemy to be conquered. The rise of NBIC strengthens this idea by introducing technology as the new operator of the digital human identity: cyborgs, human-machine interfaces; bionic humans with bodies reconfigured by enhancement techniques; gene therapies. Boundaries fade between what is: human and non-human, human and technical-material, wider culture and nature, matter and spirit. The individual is reduced to a set of numbers (the QS or «Quantified Self») which record and monitor the functioning of the body put under observation and control. This is the central issue here: that everyone takes control of this embarrassing body! To get everyone to control their own bodies, to record, verify, stimulate. The Anglo-Saxon DIY «Do it yourself» (much like the French bricolage) invites all to recognize their own abilities to do it by themselves (in a manner that is doubly valorizing, i.e. economically and for selfesteem purposes). Empowerment increases the pressure on the individual to succeed at all costs, and to bear personal responsibility for failure.

Enhancement pushes back the limits of the human condition, but when disease is present, what does one do with this disconcerting body, this distressing and unsurpassable vulnerability? Biotechnologies can hide away from existential porosity [1, chap. 6] for a while but can they surpass it? Is it realistic, and above all, is it desirable?

Of course, all the excesses of vulnerability must be fought as much as possible, but wouldn't permanently surpassing the human condition of being vulnerable be to deny oneself of this fundamental porosity of the human being, through which everyone reaches out and is received, feels pain but also love, lives and is experienced as a human being, is humanized?

Human hurts constitute a curious paradox: they weaken us but also keep us in touch with the human condition -so appropriately called- since it appears to be the condition for access to our humanity, through such humility as opens us to whoever else shares this same human condition so that together, we all may be vulnerable and strong.

Meanwhile, Trans and posthumanist enhancement purports that it is this fragility that we need to discard. But what would be the aim of such an adventure? Does it aim to make us «superhuman, immortal, invincible, insensitive, and ultimately unable to feel, to empathize, to livethrough different emotions and experiences?» [1, p. 10], some kind of «computer-assisted vegetables?» according to the metaphor of the journalist Xavier de la Porte. Do they propose that humans become object-bodies or would they reinforce the body-subject, or do they imply that humans take up bodiless digital identities? It is obvious that current developments exclude a holistic approach to the body; one which would incorporate its social and historical dimensions, its ability to construct a narrative that involves the whole person affected by an experience of fragility, yet able to contextually resituate the body in space and time, in the real, without obliterating its essential vulnerability.

This task undertaken in the name of Ethics is much more complex than that of enhancement. In its ultimate development, enhancement may seem «complicated», but in reality, it proceeds through the simplification of the human, through a reduction of everything to capacities and features that are imitative and maximized, through standardization to fit into the same model that is then reproduced, but which leads to the negation of individual singularity. Meanwhile the human being is not the sum of mere capabilities and features. He/She articulates these very finely, in the service of a life marked by bodily consistency, beneficent enough to stimulate happiness and emasculating enough to push one towards; making some effort, surpassing oneself, inventiveness, creativity.

8. A Humanist or a Humanizing Enhancement?

Does enhancement clear the way for humanism as transhumanist philosophy seems to assert? Transhumanist philosophy (like many others) certainly relies on reason and science and manifests some consideration for human existence, but in fact, only in order to overcome all the characteristics of finitude and limits. Can we therefore speak of humanism? Even though the word «humanism» itself is difficult to define, it would nevertheless be very strange to apply it to something beyond humanity, the state of no longer being human! From this point of view, trans or posthumanism is a utopia for a society dazed by technology and tired of itself! It is all the more so as this philosophy today fills the void created by the decline of the great ideologies in a postutopian society lacking in humanization resources.

Thus, when diseases, accidents, old age, and the death of a loved one happen, our society is flustered; its logic of doing does not tell it «what to do», or at least the «do» that it proposes does not meet the additional expectations of wellbeing. For if one can rely on spiritual resources, on the resources of people around one,

one's family, and one's community, the experience of vulnerability can be a positive, fruitful, and humanizing experience from which others in turn can draw nourishment: children from their elders, adults learning to grow old in contact with their own parents, citizens from persons living with the gravest disabilities.

What would then be the salient aspects of a humanizing enhancement? To what should one pay attention? First without doubt is the purpose. We must treat enhancement according to where and how it situates itself, and not miss the target, not take means as ultimate ends. Biotechnological sciences like science in general does not indicate the purpose of life: they must remain under the control of reason and in the service of the humanization of the person, and of the development of true social relations.

Ellul in this wise proposes the *choice of a powerlessness* that determines a fundamentally critical attitude. This powerlessness is not to be understood in the sense of an inability to do, it rather means to give up doing whatever is possible, a kind of precaution in advance: «the technological system strictly cannot put up with a life attitude of powerlessness, it would be ruined simply by the thought that one will no longer choose, in order to consume that which is the fastest, most efficient, and most advanced» [7, p. 315].

Finally, we could also add to this the 6 criteria of COMECE [8, pp. 5-6]: a harmonious development of the individual, global solidarity, including international justice; justice within the country; the precautionary principle in the consideration of side effects, risks and losses; consent and the impact on future generations; and (finally) a case by case evaluation.

9. Theological Issues

The theologian undertakes ethical reflection while being «ready to justify the hope that inhabits him/her with gentleness and respect» (1 Peter 3.15 to 16). He/she must therefore be attentive to developments in biotechnology, especially since they involve modificatio-

ns to all of creation. In doing so, however, He/She cannot be content only with a critical elucidation; He/She must always be prophetic and bilingual, that is to say, speak both the language of the world and His/Her own in order to interweave both realities and open up a pathway of hope.

Theological issues in enhancement are numerous. While they obviously question the trans and posthumanist claims to surpass that which is human, to make gods of humans, to offer a secular-post-monotheistic salvation, they primarily tackle the ethical issues just mentioned, in order to cogitate and clarify them from the point of view of Judeo-Christian values, from its point of view of the human person, the body, both carnal and spiritual, of what could be considered enhancement and its justifications, or of the type of efficiency that the Christian faith espouses. Christianity is always concerned about the relief of suffering, the improvement of living conditions, and the prevention of diseases, warmly welcomes and prioritizes efforts made in this regard, even in distant zones, without however being naive. It is in this way that it enters into dialogue with these enhancement technologies not to sprinkle a bit of Christianity on them and then magically deliver practical benchmarks to them, but to study and interpret them using its own texts and finding itself also challenged by them. Echoing our previous reflection, this theological reflection will revisit the sort of efficiency consistent with humans in the image of God, while remaining attentive to the question and risk of *hybris* mentioned at the beginning of the Bible probably because humans never really escape it. Finally we will examine briefly the notion of salvation to bring it in line with the end proposed for the believer.

10. The Efficiency of Creation in the Image of the Triune God

In the frontispiece of the Bible, the human being is created out of God's solicitude, being the only creature desired to be in the image

and likeness of God. In the priestly narrative (Gen 1,1-2,4a), he learns the «what»: to dominate and subdue (Gen 1,26.28.29a) and in its Yahwist equivalent (Gen 2,4b-25), he is initiated into the «how»: by building and protecting (Gen 2:15). These two accounts complementarily invite humans to an active attitude of responsibility, to «subdue» the earth like a gardener caring for his garden, and to thus glorify God by using knowledge and technology to promote the flourishing of all creation in general and of humans in particular.

Since we clearly are not in the performance-incites-performance mode, how do we interpret Genesis 1-2 in the context of efficiency? If the image of God leads humanity to see itself as a steward, an attendant or manager, then the moral responsibility of all consists first and foremost in protecting and preserving what God has created in its universality. The manager must respect the immutable limits that God has implanted into biological nature and society. He does not change the natural law. His moral duty is to remain faithful to the original creative will of the Creator and keep His commandments which are the guarantors of the proper functioning of creation.

If being created in the image of God leads humans to see themselves as cocreators and participants with God in a continual process of unravelling the motives of creation, the perspective changes quite dramatically. Indeed, human beings are both essentially dependent on God for their existence and at the same time responsible for the implementation of the plan of God for His creation thanks to the contribution of their own share of work, innovation, remedies, development, that is to say, cocreation in the course of history. However, humans are not creators in the same way as God is, they are not His equals. Besides, the Bible never puts humans as the subject of the verb «create» (*BaRaH* in Hebrew). However, in a certain manner of interpretation, humans still play a significant role in discerning and then bringing creation and history to their accomplishment. Humans have a moral duty

to remedy the shortcomings of biological nature which are contrary to God's plan, to invent and develop that which contributes to better ways of living together and, this can justify a lot of human interventions and the use of technologies.

Such interventions though are certainly not «enhancements» in the strict sense of the word. Nevertheless the biblical text provides a first frame, a sufficiently wide frame of interpretation that clearly does not oblige us to choose between two versions. Thus it is not enough to refer to any passage in the Bible to draw from it an automatic solution. And by the way, the concept of nature is itself extremely ambiguous and polysemous. The believer is expected to undertake a hermeneutic exercise in which he/she must articulate different realities of faith and the different levels of understanding attributable to the act that is being interpreted.

11. The Human Hubris (Gen. 3 and 11)

Now, from the very first chapters of Genesis, we are shown the temptation of the human hubris which seems always to accompany enhancement technologies, even up to the point of a post-humanism where *playing God* is at its apogee, one that features a rivalry scene where God is in competition with humans, one which strangely resembles the story of Gen 3. The image of the diabolic in the etymological sense of divider, is representative of biotechnologies when they present themselves as the purpose of existence: they thus divide the human being in himself, they separate him from others and from God Himself; the snake «Trickster»¹⁰ abolishes the borders between: Godman, human-animal, nature-culture; danger-safety; and death-life. The warning of Christ in Mt 12, 25 therefore makes a lot of sense: «Every kingdom divided against itself becomes a desert; every city or house divided against itself cannot stand».

The Bible names the divider; it recognizes and labels it in order to neutralize its power. However, its warning needs to be heeded.

The construction of the Tower of Babel in Genesis 11 brings to light the hubris using an old parable that depicts the human condition and illustrates what human desire is capable of when it is no longer anchored on the humus of humility. «The whole earth used the same language and the same words» (v.1). The words of the technology?! But look, humans are advancing, they arrive at a plain and build «a city and a tower with its top reaching to the heavens» (v.4). They concentrate themselves in the same place, among «likes» and everyone confined to oneself, they look up instead of looking towards one other, thinking of themselves as having a reputation and a Name which would make them equal to God, but abandoning creation. This is a deadly pretension since humans have their own vocation to accomplish which in and by itself confers on them a divine dignity since they are made in the image of God. Yet we still see this rivalry where God is in competition with the sons of Adam.

To break up human languages is therefore salvific: it introduces the alterity which allows humans to be human and to «fill the earth». Can we then conclude that the recognition of alterity and consequently of diversity is an obstacle to the human hubris, a regulator against a posthuman elite who all look alike?

The city reaching up to heaven is by the way not forbidden to humans, but the heavenly Jerusalem is not reached through arrogant and derisive human efforts, which forget, in the words of Hannah Arendt, that the human being «is the master, not the creator of the world»; it is reached through human work on creation as such as well as on humanity itself, recognizing its abilities, strengths and weaknesses in a companionship where God makes Himself recognizable in the service of His little ones. In other words, it is not by building for oneself or enhancing oneself that one reaches the heavenly city, but by relying on an enhancement of grace which is added from within to that offered to all through responsi-

ble behavior, a process that leaves no one by the wayside. The Spirit of Pentecost should help to recognize this even in the *chiaroscuro* of every life.

12. Salvation by a Strong and Vulnerable God

Medical technoscience is entirely permeated by the requirement of believing: «believe that you can be operated», «believe that it is still possible to do something», «believe and you will be saved». Believing as a medical requirement is both similar and very different from the invitation of the apostles after the resurrection of Christ (Acts 16,31; cf. Rom 10.9).

In any case, the role of this belief was well understood by William James [10], as he tried to amend the western epistemological split between belief and knowledge. Indeed, he writes, it is not necessarily or, not only concrete facts that change the meaning of events and the course of history, but simply the fact of believing. And he gives the example of the train attacked by bandits.¹¹ Post humanism is situated in this vein, leveraging on believing to sell to and involve as many as possible. What matters in the end is what exactly this «salvation» will consist in, for it is being promoted through a narrative that makes it seem both available and accessible the moment one believes in it, a narrative that presents it as depending on the decision of the autonomous subject. In other words, no interference from a foreign authority is involved, no alterity.

Christianity cannot but be challenged by these current developments in medicine and biotechnology. Having laid emphasis almost exclusively on the legal concept of redemption for centuries as restoration and reparation, it deemphasized the joyful dimension of redemption as fulfillment, as the happiness of being with God, as being permanently cured of all fragility and especially the tragedy of existence (insufficiently recognized). It is not that this

dimension was completely absent, for example in mystical experiences, but the concept of salvation did not refer to it until recently.

That said, is Christian salvation of the same order as that of biotechnologies offering infinite power and immortality? The fundamental and radical difference is in alterity. To put it briefly, where biotechnology aims to create gods who all look alike, the God of Jesus Christ (the same Word made human flesh) is also the God who is totally other. And this is how it is that He «is love» (1 John 4,8.16) and not simply One who «has» love. The humanities have since shown that otherness is only accepted where there is enough love (see the work of D.W. Winnicott). Christianity, therefore, is based on a life given through love where salvation begins with an acceptance of the free grace (gift) of this Love in its sameness and otherness, and then lived out through our human experiences of love. This salvation is neither an enhancement nor improvement achieved by oneself: it is an eruption of novelty, of otherness, and of love which speaks to our freedom in order to build upon our whole person and open it to the other, the totally other, so that «when He appears we shall be like him» (1 John 3.2). This perspective also means not only that human vulnerability does not always have to be fought (except in its excess of fragility), but also that it is that porosity to which the grace of interrelationships respond, the grace of the loved Other/other in whom life is made manifest. The God of Jesus Christ does not save from vulnerability but in/through it as is attested to by the Risen Christ who still bore the marks of His crucifixion. «Benedict XVI writes: «If we are in relation with him who does not die, who is Life itself and Love itself, then we are in life. Then we «live»» [11, n. 27].

The healing stories in the Gospels support this perspective: in their own way, they reinforce the quest of the sick to be recognized, healed, and accompanied in their search for a «solution» to their predicament. They do not in any way exclude medical solutions, but consider such human medical remedies –which include biotechnologies– as signs leading up to the desire for the permanent

healing of the Resurrection. Thus the Christian view of salvation can also challenge enhancement technologies by allowing them in particular to take up the question of otherness and in this way refrain from presenting themselves as the purpose of existence.

13. Pilgrimage rather than Enhancement?

With the destruction of the Tower of Babel, humans must become open to the whole world and discover in it an alterity that is a source of fertility. However, if this is not supported by enough love, if, in other words, a posture of existential porosity of vulnerability which paves the way for graceful interrelationships is not assumed, the risk remains that it could be perceived as alienating and enslaving. Pentecost therefore presents us with a kind of «anti-Babel»: all peoples marked by their otherness, particularly of language, can understand one another, collaborate with respect for their sameness *and* differences. They will thus be able to build a heavenly Jerusalem, in the here and now already *and* in the yet to come. Enhancement may therefore modify our daily lives but will not have the pretension of defining a final and definitive destination for humans; «For here we do not have an enduring city, but we are looking for the city that is to come» (Heb 13.14).

But is this future city desirable? How does it overcome the tragedy of existence? From what does it save us? How does it defuse the enthrallments of dreams of enhancement? The pilgrimage will depend on the answers given to these questions but also on the testimony of pilgrims on the journey.

Conclusion

In the end, what should we make of the enhanced human? My opinion is that the normal human being who is ordinary, who struggles, gives and receives assistance, who sometimes suffers and re-

joices, who is assisted with reasonable means, is better than the enhanced human, who is enhanced to function like a website; with information but without feelings and without consistency, without suffering certainly, but also without compassion, without pity, without sympathy, without love, estranged from the meaning of life because the sense (meaning) of life has become nonsense. I prefer the complex human, who manipulates ideas, who is in constant search for autonomy, trying to do the best in a world where conflict is also that which drives one to excel, rather than the simple avatar, which is reproducible and over powerful, which does not know the meaning of autonomy but imposes its power on all in a smooth world where books disappear in favor of a digital backup in nowhere. I prefer to hope in the steps of a God who saves in vulnerability, out of love, than in the certainty of a tasteless immortality without labor, synonymous with such languor that the posthumans who will make it there may ask for death as an ultimate grace (like ghosts in stories, begging that they be finally accorded death to stop their lonely and unhappy wandering). But would it be accorded them since believers in such societies claim that in them there will be no need for justice? Maybe I'm dreaming then about an enhancement that softly adapts itself to humans, one which without ever satisfying human desire, provides cultural and spiritual resources for mutual comprehension in the otherness and sameness of each one, one in which there is mutual recognition of all as vulnerable because society will be built on justice for all and on a hope that is nourished by the grace of interrelationships which fight together against all forms of fragility.

Whether we like it or not, today we are all players in the game of technology. To win, it is not sufficient to play alone, or to repeal the rules which serve to delineate the limits of the human condition; we must play as a team, we can only win by relying both on the strength and fragility of each and every one. We are humanized only one by the other, one with the other. It is in such a way that we achieve the most fruitful enhancement.

Bibliographic references

¹ See Marie-Jo Thiel, *La santé augmentée: réaliste ou totalitaire?* [1]: this book clearly elucidates the issues evoked in this essay.

² European Parliament – STOA (Science and Technology Options Assessment) *Making Perfect Life. Bio-Engineering in the 21st Century. Monitoring Report* (Oct. 2011) [2]. This report, directed by the Rathenau Institute (dir. Rinie van Est et Dirk Stemerding) was followed in Septembre 2012, by a second part: *Making Perfect Life. European Governance Challenges in 21st Century Bioengineering* [3].

³ OMICS designates a domain of biological studies where the English surfix omics is used to refer to the object of study. These include genomics, proteomics, metabolomics, lipidomics, foodomics, pharmacogenomics etc.

⁴ The objective is to build machines which are the only entities capable of technological progress because they would have surpassed human capacity to do so. The word singularity is drawn from mathematics or physics and it defines the point where the object is not defined, it refers to the indeterminateness of this future and its constructions for if humans no longer control knowledge, they cannot also anticipate it.

⁵ Easy to introduce with biocompatible materials, the microchip however rapidly inserts itself into the local tissues in such a way that it becomes difficult and painful to remove subsequently.

⁶ See the wellknown works of Michel Foucault.

⁷ I elaborated all of these points in my book: *La santé augmentée: réaliste ou totalitaire?* [1].

⁸ This debate has already taken place in several instances, eg: STOA [2; 3], European Group on Ethics and New Technologies (EGE) which has already published three recommendations on the issue ((N°20, 26, 27 and in 2015, N°29).

⁹ M-Health means relying on data collected and transmitted through a handset telephone.

¹⁰ About «Trickster», see the Contribution of Regine Hunziker, *Approche vétérotés-tamentaire: L'irruption du serpent-fripon en Genèse 3* [9]. This word is used in anthropology and means at the same time masculine, mythical, historical, god and human, with a dubious morality but of remarkable intelligence; it transgresses the biological norms, laws and conventions. It is close to the civilizing hero. It is almost always the adversary of the major creator. It is attested to in many myths of origins, in all cultures. Fritz the cat is a trickster, like Charlie Chaplin in the movies, *Eulenspiegel*.

¹¹ See *La Santé augmentée: réaliste ou totalitaire?*, chapter IV titled «Can we expect salvation from medical biotechnologies?» [1]. I will just mention a few points from this chapter here without going into details.

References

- [1] Thiel MJ. La santé augmentée: réaliste ou totalitaire?. Paris: Bayard; 2014.
- [2] European Parliament. Science and Technology Options Assessment (STOA). Making Perfect Life. Bio-Engineering in the 21st Century. Monitoring Report. October 2011.
- [3] European Parliament. Science and Technology Options Assessment (STOA). Making Perfect Life. European Governance Challenges in 21st Century Bio-engineering. Septembre 2012.
- [4] Kurzweil R, Grossman T. Seronsnous immortels? Oméga 3, nanotechnologies, clonage.... Paris: Dunod; 2006.
- [5] Thiel MJ. Faites que je meure vivant. Paris: Bayard; 2013.
- [6] Elliot C. Better than well: American Medicine Meets the American Dream. New-York: Norton & Company; 2003.
- ENHANCEMENT*
- [7] Ellul J. Théologie et Technique. Pour une éthique de la nonpuissance. Texts edited by Yves Ellul and Frédéric Rognon. Fribourg: Ed. Labor & Fides; 2014.
- [8] Commission of the Bishops' Conferences of the European Community (COMECE). Recommendation of the cell of Bioethical Reflection on the Perspectives of Human Enhancement through Technological Means. (2009).
- [9] Hunziker R. Approche vétérotestamentaire: l'irruption du serpentfripion en Genèse 3. In RETMLe Supplément Horssérie Sept. 2015
- [10] James W. La volonté de croire. Paris: Ed. Empêcheurs de Penser en Rond - Le Seuil; 2005. First edition in English 1897.
- [11] Benedetto XVI. Lettera Enciclica «Spe Salvi». Città del Vaticano: 30 settembre 2007.

Ecología y bioética. La insuficiencia de los límites

*José Miguel Serrano Ruiz Calderón**

Resumen

La ecología y la bioética como disciplinas nuevas aparecen durante el siglo XX como consecuencia del horror producido por los abusos técnico-industriales. Tienen pues un origen común y positivo, como está generalmente admitido. Sin embargo, autores críticos han observado que, principalmente, la bioética ha derivado en una actitud complaciente que, en definitiva, ha servido como coartada moral a buena parte de los abusos realizados en nombre de la ciencia. Todo lo que es técnicamente posible hacer se acaba haciendo y además encuentra una justificación bioética construida por los expertos de forma analítica. Se puede sospechar que lo mismo sucede con la ecología. Esto constituye en definitiva una traición a las pretensiones de los fundadores de las nuevas ciencias. No se trata de algo nuevo en la historia humana donde los hallazgos más valiosos o los valores más altos han sido habitualmente manipulados. Parte del problema actual radica en la divinización del hombre, ya sea en su aspecto individual o bajo el concepto de humanidad. Paradójicamente esta divinización causa la pérdida de la noción de dignidad y favorece la conversión del hombre concreto en mero instrumento de la acción técnica. Nuestra época alberga, sin embargo, motivos para el optimismo. La respuesta fundamental se encuentra en la noción de "límite" o, si se prefiere, de marco que sitúa al hombre en su lugar en el universo, distinto del puro mundo natural y relacionado

Publicado en la Revista italiana *Medicina e Morale*, año 2016/número 6, págs. 733-746. La traducción no fue revisada por el autor.

* Facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid, Spagna, email: jmruizcalderon@der.ucm.es

con la divinidad. La *Humanae Vitae* es un ejemplo claro de esta concepción globalizadora.

Abstract

Ecology and bioethics as new disciplines appear during the twentieth century as a result of horror produced by industrial technical abuses. Therefore they have a common and positive origin, as is generally admitted. However, critics mainly authors have observed that bioethics has led to a complacent attitude that ultimately served as a moral alibi for much of the abuses made in the name of science possible. All that is technically possible is just doing and also finds a justification built by bioethics experts analytically. You may suspect that the same is true in the field of ecology. This is definitely a betrayal of the claims of the founders of the new sciences. This is not something new in human history where the most valuable findings or higher values have been routinely manipulated. Part of the current problem is the deification of man, either in its individual aspect or under the concept of humanity. Paradoxically, this deification causes the loss of the notion of dignity and promotes the conversion of concrete man into a mere instrument of technical action. Our era houses, however, grounds for optimism. The fundamental answer lies in the notion of "limit" or "frame" which puts man in his place in the universe, other than pure natural world and related to divinity. *Humanae Vitae* is a clear example of this globalizing conception.

Palabras clave: complacencia en bioética, ecología, antibioética, filosofía de la sospecha.

Key words: complacency in bioethics, ecology, anti-bioethics, philosophy of suspicion.

1. Introducción

Hay disciplinas que marcan una determinada época, encarnan sus valores. Es lo que ocurre con las que denominan los términos

Ecología y Bioética. Ambos parecen concitar la referencia al conjunto de valores positivos que enmarcan el nuevo tiempo. Como siempre ocurre en lo humano, su sustrato es el horror ante los mismos actos que mejor definen cada época. El horror es la partera de los valores. El elemento desencadenante sería, entonces, la capacidad destructiva del hombre, en acelerado incremento sobre el entorno y los propios hombres. La epifanía de este apocalipsis fue en la Gran Guerra 14-18 y en la memoria de sus protagonistas están vinculados la masacre de los hombres y la radical transformación del paisaje del campo de batalla [1, pp. 91 y ss.].

La reacción, al menos al principio, no será tan radical como podría esperarse, pues buscará en la misma técnica y progreso, la solución al mal engendrado. Serían los valores caducos los responsables de lo sucedido. En una de esas terribles paradojas de la historia; en la búsqueda de nuevos valores habrían aparecido los totalitarismos. De esta forma asistiremos, otra vez, a la manifestación de la capacidad humana de justificarse, “de aprovechar el mal para el bien”, de adaptar los principios a un fácil acomodamiento.

2. El hombre transformador

El hombre transformador se asombra de sus propias hazañas. Su grandeza está en la libertad que le ha llevado a tratar todo como objeto de su actividad. En algún momento, era inevitable, el mismo se volvería la víctima de sus delirios. El escritor colombiano Nicolás Gómez Dávila, testigo crítico del siglo XX, sentencia en su escolio: «Para excusar sus atentados contra el mundo, el hombre resolvió que la materia es inerte» [2, p. 44].

Si con realidades externas, la vida de otros hombres, los viajes, un gobierno o la religión ha hecho lo que toda la memoria literaria del siglo XX narra puntillosamente, lo que perpetrará contra sí mismo, es decir con los otros hombres, al extender hasta el infinito el límite técnico, superará las peores pesadillas.

Para cumplir estos extremos de transformación, el hombre realiza un doble acto, casi crimen. En uno procede a admirar la técnica como único valor, en otro escinde el yo entre cuerpo y espíritu, o incluso lo diluye totalmente.

En el primero es fundamental la intervención del milagro de la ciencia, y derivado de él, el prodigio de la tecnología. Peor aún, al oscilar el peso desde la primera a la segunda se produce la regresión: «Es menos peligroso entregarle el poder a dementes que a técnicos: de dementes, en efecto, podemos esperar instantes de lucidez» [3, p. 75].

El viejo sueño de cumplir la promesa escatológica “en la sociedad”, “en la transformación del mundo” o “en la construcción de un nuevo espíritu” se ha vulgarizado, se ha infantilizado, se ha detenido en la pura apariencia y así ha construido el nuevo espejismo de moda. El hombre que teme destruir el mundo en su actividad parece querer reconstruirse a sí mismo. El razonamiento lo describe el todavía lúcido Lombardi Vallauri de *Terre*: «“Tutto è fattibile, tutto il fattibile è lecito” potrebbe proporsi come formula del nichilismo ontologico ed etico a base scientifico-tecnologica costitutivo della prima Terra» [4, p. 12].

El nuevo sueño combina los dos elementos del hombre liberador, por un lado la conversión de todo en objeto de la transformación humana y, por otro, la superación que espera alcanzarse a través del hombre-Dios.

El transhumano muestra doblemente la *hybris*. Primero pretende ocultar la miseria de la propia condición que nos asalta tras una máscara optimista, tras el cuento de la eterna fiesta, donde el hombre se divierte sólo para no detenerse en el sinsentido de su existencia y de sus actos. Luego, la caricatura técnica que aspira a construir, proyecta este hombre falso en un producto superador aún más falso, un objeto que se pretende sujeto. Siendo sus cimientos de mentira en lo superado, podemos esperar una mayor falsedad en el resultado final.

La tradición común ha dudado ancestralmente de los sueños de la técnica, desde las alas de Ícaro a los artefactos de “Tiempos Mo-

dernos”: «La técnica no cumple los viejos sueños del hombre, sino los remeda con sorna» [2, p. 22].

Esta sabiduría subyace a las resistencias que encuentra este proyecto tecnológico, aun cuando es hegemónico en el pensamiento o no-pensamiento débil. Estas páginas se proponen dilucidar si esas “resistencias” son asimiladas, como ocurre con casi todo lo que se ha pretendido oponer al no-proyecto postmoderno, o bien han sido orilladas, o son los hitos del inicio de un camino alternativo.

Pensemos en los límites que no cierran sino deberían marcar el sendero. Una parte del discurso bioético ha buscado fundamentar los “límites” a esta acción mediante la aplicación más o menos velada del principio de precaución y mediante la asimilación del hombre a algún tipo de entidad biológica que debe preservarse sin afectar al equilibrio. El equilibrio parece una palabra mágica que apenas encubre la permanente presencia de un feroz desequilibrio si observamos la marcha de la vida diacrónicamente. Pese al ruido que produce esta propuesta hoy en día, no parece que haya tenido el efecto del abandono de ninguna posibilidad de transformación, del límite a ninguna práctica extendida. Lo posible se realiza: «Los errores técnicos se cobran en la carne de quienes los cometen, mientras que las opciones axiológicas erróneas necesitan siglos para que sus consecuencias asusten a los tontos» [2, p. 93].

Pero en la bioética, aún más que en la ecología se ha extendido la denuncia de la manipulación moral. La nueva superestructura sería poco más que un tranquilizador de conciencias o aún peor uno de los instrumentos de la construcción de una nueva ideología. Ideología, claro está, entendida como intento de enmascarar lo real.¹

El genio literario ha superado en este punto al discurso académico y la feroz denuncia de Oriana Fallaci en el hito de la toma de conciencia: «Pero ante el ídolo ciencia, ante el mito de la investigación científica, la bioética se cruza en brazos siempre. En 1997, cuando nace la oveja Dolly y ya estaba claro que, por medio de los mismos artificios, la clonación podría extenderse a los seres huma-

nos, los representantes de la noble disciplina definieron la cosa como éticamente inaceptable» [7]. Y añade: «Vetos, condenas, pero después todos comenzaron a cerrar los ojos. A dar una de cal y otra de arena, a permitir compromisos que, en realidad, eran permisos. Es su forma de ser *Politically Correct*. Al principio, gritan al escándalo. Después, comienzan a farfullar que hay que reflexionar mejor, que no se pueden prohibir los descubrimientos científicos, que no se puede ir hacia atrás, y se desdicen. Se revisan los vetos y las condenas. Incluso se tornan cómplices del delito. Siempre con el pretexto de la terapéutica, se entiende» [7].

Con menos violencia, quizás, pero con idéntica claridad se había explicado Leon Kass en la que posiblemente sea la crítica más aguda desde dentro a la nueva ciencia. En su artículo *The Wisdom of Repugnance* de 1997 afirmaba que buena parte de la culpa de nuestra complacencia reside, tristemente, en la misma bioética y especialmente en la reivindicación de los expertos en estas materias morales.²

Por contraste, según Kass, la Bioética fue fundada por personas que entendían que la nueva biología afectaba a los aspectos más profundos de nuestra humanidad. Pero al ser “capturada” por la filosofía analítica y al ser profesionalizada se ha conformado con una fe ingenua en que el análisis de los nuevos argumentos, la reacción a los desarrollos técnicos y la toma en consideración de las cuestiones políticas que se despertaban, podrían ser tratadas considerando que los males que nos amenazaban se resolverían con compasión, regulaciones y respeto a la autonomía. Sin embargo, el efecto final ha sido convertir las grandes cuestiones humanas en un revoltijo (o más literalmente en un plato de gachas) [9, p. 18].

Debemos recordar el gran inicio teórico del que deriva la propia obra de Kass, la gran construcción de Hans Jonas, que exigía una forma radicalmente nueva de enfrentar los problemas que se derivaban de la capacidad humana de aplicar la técnica a las mayores destrucciones. Se exigía un paradigma que incluyese la renuncia y el límite [10, pp. 76 y ss.].

Podríamos preguntarnos si este límite no se ha alcanzado precisamente en la ecología como actitud, de forma distinta a como está aconteciendo con la bioética. Debo expresar mis dudas, precisamente por el hecho de que en la bioética donde están expuestas las grandes cuestiones humanas, se ha orillado el verdadero debate. Es más que posible que la ecología profesionalizada esté sometida al mismo proceso que denunciarnos.

Hay por supuesto una razón de peso, que muchas veces se soslaya, y que convierte a todo el discurso ecologista en una opción voluntarista, es la incapacidad de fundar un valor que no depende de la mera opción sentimental, es decir, del fundamento más manipulable en nuestros tiempos. Por supuesto, la dificultad se relaciona con la pérdida de la “naturaleza” en su sentido normativo.

La referencia cultural a la naturaleza como elemento normativo es antigua, casi imperecedera, pero el recurso a la naturaleza tiene también rasgos desconcertantes, pues si ésta pudiera transformarse en el modo tecnológico, que se ha definido como esencialmente positivo, no se ve cómo su normatividad pudiera limitar la tentación prometeica humana. De hecho, éste es el primer argumento que utilizan quienes reaccionan a lo que llaman superstición de la naturaleza, cuando debaten con quienes no aceptan la reproducción extramaterna o la clonación.

Recuérdese que en la mentalidad dominante, el progreso como acción autónoma humana implica ciertamente progreso moral y que es prácticamente ilimitado, al menos hasta que se lograra realizar entre nosotros, de forma inmanente, al modo gnóstico, la promesa escatológica, que culminaría en una especie de final de la historia. Lo nuevo es bueno cuanto más nuevo, cuanto más antinatural, cuanto más desafíe los límites del burlado Cronión. Unas águilas y un hígado es poco precio por tanto logro. Aunque ciertamente el progreso como ideal moral lleva tiempo haciendo trampas. No logrando realizar lo que anhela, el “progreso” bautiza anhelo lo que realiza [2, p. 22].

Más escéptico aún se mantenía el hombre del subsuelo de Dostoevskij que desconocía todo progreso en su sentido moral, o si se prefiere, enfrentaba el supuesto avance científico con el afán de sangre: «¿Qué es lo que ha suavizado en nosotros la civilización? Lo único que ésta ha aportado al hombre es una multitud de sensaciones y... decididamente, nada más. Pero con el desarrollo de esa multiplicidad de facetas, el hombre probablemente llegue al extremo de encontrar placer incluso en la sangre. Eso ya ha ocurrido antes. Se han percatado ustedes que los más sofisticados derramadores de sangre casi siempre han sido unos caballeros de lo más civilizados, a los que ni todo tipo de Atilas ni de Stenkas Razins llegarían a la suela de los zapatos... En todo caso, si con la civilización, el hombre no ha llegado a ser más sanguinario, entonces probablemente se ha hecho todavía peor y más vilmente sanguinario de los que era antes» [11, p. 88].

El yo del subsuelo es al menos un yo fuertemente sentido. No necesariamente se han producido en él las escisiones que encuentra Adriano Pessina en el yo insatisfecho [12, pp. 123 y ss.].

La escisión más importante se produce entre persona y ser humano. Pero la escisión continúa en los innumerables yos, o mejor, no yos en los que se desarticula el sujeto contemporáneo, sucesión de experiencias inmediatas o sensaciones inconexas.³

Un novelista español lo ha descrito con mayor precisión que los filósofos: «Lo que conviene dejar claro entonces es esto: 1. Toda sociedad totalitaria, racista o inquisitorial se ha basado siempre, se basa y se basará en la irrelevancia del individuo ante las exigencias y conveniencias de esa sociedad, en la legitimación de la muerte de unos pocos en pro de la felicidad de la mayoría. 2. La concepción del hombre, que va implícita en esa sociedad, es la del hombre como instrumento o como realidad meramente cosificada, técnica: el feto aún no es un hombre, el criminal o el heterodoxo han dejado de serlo por su maldad o por su manía de un pensar crítico. 3. Una sociedad que relativiza el respeto absoluto a la vida desmonta

los mecanismos de inhibición de matar que la cultura ha levantado trabajosamente y sin total éxito» [14].

Con cierto optimismo, como es su obligación, el papa Ratzinger mostraba en la ecología un camino para reencontrar la respuesta, un camino que evidentemente apuntaba más allá pero buscaba el punto de encuentro con el mundo contemporáneo. La cita es larga pero es el fragmento más inspirador de lo que podríamos denominar con nostalgia los restos de la gran intelectualidad europea: «Pero ¿cómo se lleva a cabo esto? ¿Cómo encontramos la entrada en la inmensidad o la globalidad? ¿Cómo puede la razón volver a encontrar su grandeza sin deslizarse en lo irracional? ¿Cómo puede la naturaleza aparecer nuevamente en su profundidad, con sus exigencias y con sus indicaciones?» [15]. Advirtiendo que no pretendía que sus palabras fuesen interpretadas como una forma de tomar partido, recordó como desde los años setenta “gente joven” se había dado cuenta de que había algo que no funcionaba en nuestras relaciones con la naturaleza y añade: «Permitidme detenerme todavía un momento sobre este punto. La importancia de la ecología es hoy indiscutible. Debemos escuchar el lenguaje de la naturaleza y responder a él coherentemente. Sin embargo, quisiera afrontar seriamente un punto que –me parece– se ha olvidado tanto hoy como ayer: hay también una ecología del hombre. También el hombre posee una naturaleza que él debe respetar y que no puede manipular a su antojo. El hombre no es solamente una libertad que él se crea por sí solo. El hombre no se crea a sí mismo. Es espíritu y voluntad, pero también naturaleza, y su voluntad es justa cuando él respeta la naturaleza, la escucha, y cuando se acepta como lo que es, y admite que no se ha creado a sí mismo. Así, y sólo de esta manera, se realiza la verdadera libertad humana» [15].

La apuesta es fuerte pues, de no ganarse, el envés es el *Brave New World*, sobre el que fantaseaba Aldous Huxley, y al que se remitía el propio Kass, cuando veía en el reto de la clonación precisamente el punto de giro para evitar el despeñamiento [16]. A pesar de que la clonación permanecería como una práctica marginal, la

sociedad que la tolerase no sería la misma, lo mismo que una sociedad que tolerase el incesto o el canibalismo. Kass, desde que hizo este comentario, habrá tenido oportunidad de sorprenderse ante el nivel de las “pequeñas aceptaciones” de nuestras sociedades. La aceptación de la clonación supondría que la procreación se ha vuelto manufactura y los hijos son tratados como proyectos sometidos a nuestra voluntad, favoreciendo el rediseño eugenésico.

El riesgo no reside tan sólo en los próximos avances (hacia el precipicio) sino que está también en el camino ya recorrido. El cambio total de la paternidad hasta la construcción de una relación meramente productiva, y por tanto consumidora, había sido denunciado por el filósofo español Julián Marías al referirse a una de las grandes instituciones de nuestro tiempo, el aborto generalizado y libre bajo demanda: «¿No se tratará de esto precisamente? ¿No estará en curso un proceso de “despersonalización”, es decir, de “deshominización” del hombre y de la mujer, las dos formas irreductibles, mutuamente necesarias, en que se realiza la vida humana? [...] Y si esto se impone y generaliza, si a finales del siglo XX la humanidad vive de acuerdo con esos principios, ¿no habrá comprometido, quién sabe hasta cuándo, esa misma condición humana? Por esto me parece que la aceptación social del aborto es, sin excepción, lo más grave que ha acontecido en este siglo que se va acercando a su final» [17].

3. El hombre se toma como Dios

Hay que ser conscientes de la casi imposibilidad de introducir argumentos abiertos a la Trascendencia en el discurso académico contemporáneo, pero precisamente por ello las únicas explicaciones válidas sobre el mal actual se han situado al margen de dicho discurso. Como mínimo, quienes se abren con mayor o menos desfachatez a la Trascendencia en la Academia, toman el sambenito de

marginales o extraños, tal como les ocurrió a Eric Voegelín o Hans Jonas y les sucede a Alasdair MacIntyre o Leon Kass.

También por ello es en los aforistas, o los novelistas donde brilla la lucidez. Sin un sentido del orden que incluya la Trascendencia no se entiende la bioética ni la ecología. Pero hay un riesgo mayor aún, acto soberbio ya realizado y que implica la sustitución de Dios por el dios de la humanidad.

El proceso de liberación del hombre, por sí mismo, con transformación de todo, implica claramente que el hombre se toma como Dios. Pero este hombre-dios que predica de sí la condición divina necesita eliminar la Trascendencia. El hombre que, en afortunada expresión gomezdaviliana, dejó de ser un animal temeroso cuando “inventó” a Dios, vuelve a la condición de bestia temerosa precisamente como efecto de la muerte de Dios, que es para el hombre literalmente un suicidio: «Entre el nacimiento de Dios y su muerte se desarrolla la historia del hombre» [18, p. 45].

En efecto, «lo que distingue al hombre no es el arma que talla o el fuego que enciende» [18, p. 46]. Esto en cierta medida lo hacen los animales. Tampoco simplemente la riqueza de sus circunvalaciones craneales, ni el ejercicio de unas inteligencias ceñidas a unas funciones primigenias, ese hombre «apenas repetiría rutinas familiares a un paleontólogo bisoño» [18, p. 46]. La magnificada técnica en su faceta empírica no es sino la prolongación de gestos orgánicos.

El hombre aparece «cuando el terror, que invade toda su vida ante la incertidumbre o la amenaza, se sustituye el horror sagrado. Una inexplicable ruptura en la presencia homogénea de las cosas revela una presencia ajena al mundo y distinta de las presencias terrestres» [18, p. 47]. No es su capacidad física la que distinguirá al hombre del resto de los animales. De la acumulación de rasgos animales no podría derivarse ni la belleza, ni la justicia, ni la libertad.

El hombre trasciende al animal precisamente por la percepción de una presencia que lo coloca en un universo distinto: «En el silencio de los bosques, en el murmullo de una fuente, en la erguida soledad de un árbol, en la extravagancia de un peñasco, el hombre

descubre la presencia de una interrogación que lo confunde. Dios nace en el misterio de las cosas» [18, p. 48].

El universo al mostrarse así de otra manera, transforma cualquier gesto del hombre y es por ello que en línea con lo considerado por Voegelin Gómez Dávila afirma: «La elaboración tenaz de una experiencia religiosa ha sido la empresa milenaria del hombre» [18, p. 50].

Y así al morir Dios, es decir, al morir en la conciencia del hombre, éste se precipita en el abismo del que apenas había salido. Lejos de trascenderse, regresa. La historia contemporánea es la verdadera prehistoria.

Es notorio, sin embargo, que como recordaba el oráculo de Delfos a los espartanos en su futuro enfrentamiento con los atenienses, al menos en la versión de Erasmo de Róterdam, *Vocatus atque non vocatus, Deus aderit*. O, como traduce Simon Leys: Se le llame o no se le llame Dios estará presente [19, p. 54].

Este acto se realiza precisamente mediante la deificación del hombre, que es en lo que estamos en el Transhumanismo o con el neopaganismo imperfecto de Gaya. Conlleva la ruptura con la eternidad, con la intersección entre tiempo y eternidad de la que hablaba Voegelin. El orden que construye entonces es un absoluto desorden. Y su edificación como Dios le convierte en la más desgraciada de las criaturas. Una enfermedad del espíritu en el sentido platónico se extiende donde debiera reinar la conciencia de Orden, cortando el camino hacia la conciencia de lo divino, que definió Voegelin en su particular y discutida versión de la *metaxy* platónica [20, pp. 41 y ss.].

El proceso tiene entonces un solo límite interno. Si la obra del hombre no tuviera sentido, cosa que casi todos hemos percibido en algún momento de lucidez, todo esto de la liberación no sería más que una pobre ilusión.

Al diagnosticar nuestra enfermedad contemporánea debemos caer en la cuenta de que el hombre protagonista de nuestra era, está aquejado más que ninguno de la insatisfacción, propia de la

condición humana, atrapada entre un ansia de infinito y una posibilidad finita, sufriente, constitutivamente limitada.

4. La *Humanae Vitae* y el camino de superación

El siglo XX ha relatado básicamente dos explicaciones de lo que nos acontecía, uno es el del que se hace consciente el hombre acobardado por la barbarie desatada, estremecido en los paisajes devastados por la acción industrial o anonadado por la posibilidad en días como en la I Guerra en Flandes, de acelerar lo que venía ocurriendo por toda Europa en decenios. Entonces, se vuelve contra la acción transformadora que ha iniciado y pretende nuevos valores.

Pero a la vez el relato se empaña con la resistencia de un interior de viejas convicciones y la aparición de nuevos vicios, la fe boba en la sola técnica se ve complementada con la nueva capacidad del charlatán que vuelve comercio todo lo que menciona. La utilización de ecológico, valor por excelencia de la nueva respuesta nos da ejemplos de ese vicio, como los textos de la ONU sobre los modos de evitar el futuro negro que nos espera, o el impuesto ecológico, el lavado ecológico, el detergente ecológico, el plástico ecológico y, si nos descuidamos, la contaminación ecológica [21].

Que los más dignos espíritus del siglo, desde Benedicto XVI a Rau, a Oriana Fallaci, nos advirtieran del riesgo y observasen con lucidez el camino emprendido es síntoma de la sorprendente capacidad del ser humano de acceder al Bien, la Belleza y la Justicia desde la caverna más oscura. Pero estamos casi constantemente vinculados al juego de Casandra o si se prefiere a su destino. Y las advertencias, Roth sobre el concordato con Alemania, Zweig sobre el mundo de ayer, Donoso Cortés sobre el socialismo, Burke sobre la Igualdad quedan normalmente como hitos de la tendencia humana a no hacer caso a quien debía habérselo hecho. El “no es esto, no es esto” orteguiano debería ser siempre “era esto, era esto”.⁴

El descubrimiento de la nueva radicalidad sigue siempre el ejemplo ecológico, pese a sus carencias, y su propósito está paradójicamente en la recuperación plena de lo humano. Los testigos de la nueva forma de hacer las cosas tienen procedencias muy diversas pero un rasgo común, una tendencia a ver los conjuntos, a buscar la inspiración, a encontrar sentido más allá de cada parcela, de cada especialización.

Los hitos son muchas veces escritos, discursos que, sin embargo, quieren desactivarse precisamente mediante el análisis de los expertos. Pensemos por ejemplo en el aldabonazo de Johannes Rau: «Aunque hablemos de las nuevas posibilidades que ofrecen las llamadas ciencias de la vida, no se trata fundamentalmente de cuestiones científicas o tecnológicas. Antes que nada y a fin de cuentas se trata de decisiones con una carga axiológica. Tenemos que saber cuál es nuestra imagen del ser humano y cómo queremos vivir. Formular principios éticos implica ponerse de acuerdo sobre medidas y límites. Desde luego que es muy fácil adoptar la actitud de la zorra de la fábula clásica y decir que las uvas no estaban maduras. Lo difícil es fijar y aceptar límites donde sería posible transgredirlos y acto seguido respetarlos incluso teniendo que renunciar así a determinadas ventajas. Pero a mi juicio es justo eso lo que tenemos que hacer. Creo que hay cosas que no es lícito hacer, por muchas ventajas que efectiva o supuestamente nos reporten. Los tabúes no son, en modo alguno, vestigios de sociedades premodernas, no son signos de irracionalidad. En efecto, reconocer un tabú puede ser fruto de un pensamiento y una actuación ilustrados» [23].

El concepto de límite que aquí aparece sólo es entendible desde una comprensión total, desde una nueva humildad que no puede venir del discurso militante de quien quiere caricaturizar al hombre como destructor del planeta sino desde una antropología que asuma la limitación, pero entienda la dignidad.

Uno de los conceptos más discutidos de otro autor que como Rau no es cristiano, Leon Kass, el de repugnancia puede ser entendido en esta clave.

Kass comienza reconociendo que el asco no es un argumento y que muchas de las repugnancias de ayer son hoy aceptadas. Sin embargo, en determinados casos, que él denomina cruciales, la repugnancia sería la expresión emocional de una profunda sabiduría, que no pues articularse plenamente con un discurso racional. Kass se pregunta si se puede dar una razón totalmente adecuada al horror del incesto consentido entre padre e hija, por ejemplo [9, p. 20].

Los propios clásicos como Aristóteles nos advertían de ello, jugando con el ejemplo sarcástico de Aristófanes en las Nubes sobre el hijo que golpea al padre.

La respuesta antropológica general a la que nos referimos tiene en el Magisterio algunos de los ejemplos más determinantes, no sólo culminan una larga reflexión sino que de forma profética, como algunos de los textos antes citados, tienen una capacidad seminal, profética. Así ocurre con una de los textos que, como no podía ser menos, ha sido frontalmente atacado y sigue en la picota a la que le somete el pensamiento complaciente. La Encíclica de Pablo VI *Humanae Vitae*, ha planteado una antropología fundamentalmente opuesta a la deriva contemporánea. Su lucidez, sin embargo, se manifiesta con mayor fuerza según pasa el tiempo. Su radicalidad absoluta era la vía de salvar al hombre, en una de sus funciones esenciales la reproducción, y en su propio ser en cuanto es el camino por el que todo hombre viene a ser, de una manipulación que lo ha convertido en puro objeto.

La Encíclica podría leerse no según los aspectos relacionados con la antropología o la doctrina subyacente, ni específicamente en lo que concierne a la moral sexual. Evidentemente sabemos que esa moral tiene un fuerte fundamento teológico y antropológico, pero es su capacidad de preservar la totalidad de la experiencia humana lo que ha propiciado que la *Humanae Vitae* sea el principal baluarte contra la instrumentalización que es el abajamiento de lo humano.

El acuerdo entonces no surge de desmenuzar cada detalle extremo en su excepcionalidad sino en la capacidad total de elaborar un relato que dé cuenta de lo que hemos venido en llamar dignidad humana en cada uno de sus actos [24]. Por eso nos hemos referido constantemente a la superior capacidad de lo literario⁵ para describir la complejidad al modo en que ha hecho patente, por ejemplo, Rene Girard [26, p. 60].

Por eso, estas líneas no quieren volver sobre la argumentación de la *Humanae Vitae*, expuesta y desarrollada de forma inmejorable en esta Revista, sino recordar que el momento de la ruptura total en los años 60 del pasado siglo, favoreció un acierto y no un error.

En este punto, el diálogo cede a la verdad, pues sólo desde la verdad hay diálogo posible.

Esta moralidad radical, de salvación del hombre, tiene, también, una consecuencia jurídica que afecta a la propia definición de lo que es Derecho. Al no hacerse caso a la *Humanae Vitae*, se ha facilitado la transformación masiva de sujetos en objetos. O si se quiere, el hombre ha entrado de nuevo en un ámbito del que había salido con la abolición de la esclavitud. Ha vuelto a ser objeto de comercio.

Es difícil minusvalorar la importancia de la *Humanae Vitae*. No es tanto una cuestión concreta de antropología cristiana o de la inserción de la sexualidad en la persona. No son estos aspectos menores, pero no explican la relevancia de la Encíclica contra corriente y, sobre todo, el enorme rechazo que suscitó. La singularidad excepcional de la *Humanae Vitae* procede del hecho de su fidelidad a la posición del cristianismo en el mundo. Casi por sorpresa, en un momento de aparente disolución ante las teorías del humanismo dominante, la *Humanae Vitae* hace imposible el apaciguamiento, el alineamiento, la sumisión.

Tras la *Humanae Vitae* no se puede ya ceder a la permanente tentación burguesa que convertiría, por fin, la religión en una buena justificación de cualquier punto de vista dominante.

Por otra parte, la *Humanae vitae* sitúa el punto de vista de la anti-bioética. ¿Cómo hacer una transformación mediante las ciencias de la vida, que omitiendo el problema del mal que reconstruya un paraíso “científico” en la Tierra, tras los límites que define el texto de Montini? El obstáculo aparece ahí y no debe extrañar que quienes pusieron todas sus esperanzas en las divinizaciones del hombre de postguerra, en la transformación científica, en el nuevo sujeto solidario, en un nuevo gobierno universal e ideologizado, pusiesen todo su empeño en la denuncia de la extraña vuelta atrás de la Encíclica de Pablo VI.

Si la lectura del texto parece prevenirnos contra lo que se podía esperar en el inmediato futuro: la absoluta mercantilización de la vida prenatal, la generalización del aborto como método de control de la natalidad, la trivialización de las relaciones sexuales entre personas, la razón no se encuentra tanto en una especial clarividencia respecto a lo que vendría sino a un sólido conocimiento de lo que los hombres suelen hacer cuando se dedican a la reconstrucción adánica del mundo.

La radicalidad de la *Humanae Vitae* es total, precisamente en cuanto hunde sus raíces en la tradición del Génesis y, en consecuencia, se opone a la administración tecnocrática que se ha teñido de un fuerte pesimismo, incluso respecto a la situación del hombre en el mundo. Aparente paradoja que explica no pocas contradicciones modernas, pero que en sus dos posiciones rechaza la idea de un orden superior, previo, no otorgado al hombre ni reconocido por él.

A veces al enfrascarnos en el debate bioético, incluso defendiendo aparentemente las “posiciones” de la *Humanae Vitae* olvidamos la radical oposición de cosmovisiones, es decir, la singularidad del texto.

La importancia de la *Humanae Vitae* persiste pese al hecho de que se encuentra permanentemente amenazada, con riesgo de ser objeto de un olvido u ocultamiento. Precisamente al ser gesto

frontal de rebeldía es notorio que debe postergarse cada vez que se pretenda la adoración del Becerro de Oro.

La aproximación cristiana o si se prefiere la sabiduría recibida desde el Génesis permite, igualmente, conocer la creación en un modo diverso al desconocimiento recomponedor al que hemos sometido a la naturaleza.

El ecologismo se libera así de muchos de sus riesgos y, a su vez, muestra la necesidad de que el hombre recupere el centro de su acción.

No hay nada de original en este razonamiento que ha sido explicitado con reiteración por Benedicto XVI. La consecuencia es que ante la acción tecnológica transformadora del sujeto humano debemos adoptar una posición radical, una posición de límite, de absoluto.

Pero esa posición es imposible mientras nos manejemos en las falacias del hombre cada vez mejor, de la liberación tecnológica, del derecho que se opone a otro derecho, de la desvinculación del José Miguel Serrano Ruiz Calderón derecho de su propio origen, del derecho como acto transformador del Estado, etcétera.

Benedicto XVI en la Encíclica *Caritas in Veritate* abordaba en el número 70 esta ambigüedad implícita en la técnica: «Por un lado nace de la creatividad humana y es instrumento de la libertad de la persona, pero por otro puede entenderse como instrumento de la libertad absoluta que desea prescindir de los límites inherentes a las cosas» [27].

Esta ambigüedad se refleja en una nueva ideología que atenaza al hombre, la ideología tecnocrática. Esta mentalidad hace coincidir la verdad con lo factible y añade: «Pero cuando el único criterio de verdad es la eficiencia y la utilidad, se niega automáticamente el desarrollo. En efecto, el verdadero desarrollo no consiste principalmente en hacer. La clave del desarrollo está en una inteligencia capaz de entender la técnica y de captar el significado plenamente humano del quehacer del hombre, según el horizonte de sentido

de la persona considerada en la globalidad de su ser» [27]. En caso de sucumbir a la tentación ideológica, como ocurre en toda tentación se pierde toda libertad pues: «La libertad humana es ella misma sólo cuando responde a esta atracción de la técnica con decisiones que son fruto de la responsabilidad moral» [27].

Si nuestro veredicto antibioético parte de la base de que hasta ahora, la bioética, restringida a los límites de la complacencia, sólo ha servido para acompañar esta radical pérdida de la libertad y de la realidad humana,⁶ esto no implica que no sea posible redefinir una bioética, concebida fundamentalmente como un campo de debate intelectual. En este campo se enfrentan en palabras del mismo Benedicto XVI, dos tipos de razones: «Los descubrimientos científicos en este campo y las posibilidades de una intervención técnica han crecido tanto que parecen imponer la elección entre estos dos tipos de razón: una razón abierta a la trascendencia o una razón encerrada en la inmanencia. Estamos ante un *aut aut* decisivo. Pero la racionalidad del quehacer técnico centrada sólo en sí misma se revela como irracional, porque comporta un rechazo firme del sentido y del valor. Por ello, la cerrazón a la trascendencia tropieza con la dificultad de pensar cómo es posible que de la nada haya surgido el ser y de la casualidad la inteligencia» [27].

Bibliografía

¹ Graves R. Good-bye to all that. New York: Vintage Books; 1998.

² Gómez N. Escolios a un texto implícito I. Bogotá: Instituto Colombiano de Cultura; 1977.

³ Gómez N. Nuevos escolios a un texto implícito II. Bogotá: Procultura; 1986.

⁴ Lombardi Vallauri L. Terre. Terra del Nulla, Terra degli uomini, Terra dell'Oltre. Milano: Vita e Pensiero; 1989.

⁵ Sgreccia P. La bioetica riguarda tutta la filosofia non soltanto la morale. *Medicina e Morale* 2010; 6: 1007-1018.

⁶ Spagnolo AG, Comoretto N, Sacchini D, Minacori R. Dalla morale medica alla bioetica clinica. *Medicina e Morale* 2010; 6: 891-915.

- ⁷ Fallaci O. Nosotros los caníbales. *El Mundo*, (9,10 de junio de 2005) (<http://www.unav.es/cdb/otcanibales.html>, consultado el 16/08/2016).
- ⁸ Leys S. Los expertos en China. En: Leys S. *Breviarios de saberes inútiles*. Barcelona: El Acanilado; 2016: 411-429.
- ⁹ Kass LR. The wisdom of repugnance. *The New Republic*. 1997; 2: 17-26.
- ¹⁰ Jonas H. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 2004.
- ¹¹ Dostoevskij F. *Memorias del subsuelo*. Madrid: Cátedra; 2016.
- ¹² Pessina A. *L'io insoddisfatto tra Prometeo e Dio*. Milano: Vita e Pensiero; 2016.
- ¹³ Ballesteros J. IVFET and medicine of desire. *Medicina e Morale* 2013; 5: 989-995.
- ¹⁴ Jiménez Lozano J. El aborto, una cuestión técnica. *El País*, 05/04/1979 (http://el-pais.com/diario/1979/04/05/sociedad/292111211_850215.html, consultado el 16/08/2016).
- ¹⁵ Benedicto XVI. Discurso visita al Reichstag del 22 de septiembre de 2011. (https://w2.vatican.va/content/benedictxvi/es/speeches/2011/september/documents/hf_ben-xvi_spe_20110922_reichstag-berlin.html, consultado el 16/08/2016).
- ¹⁶ Kass LR. Preventing a Brave New World. *The New Republic Online*: June 21: 2001 (<https://web.stanford.edu/~mvr2j/sfsu09/extra/Kass3.pdf>, consultado el 16/08/2016).
- ¹⁷ Marías J. La cuestión del aborto. *Diario ABC*, 21/12/2007 (http://www.abc.es/hemeroteca/historico-21-12-2007/abc/Opinion/la-cuestion-del-aborto_1641507752191.html, consultado el 16/08/2016).
- ¹⁸ Gómez N. *Textos I*. Bogotá: Villegas; 2001.
- ¹⁹ Leys S. *Ideas ajenas*. Salamanca: Confluencias; 2015.
- ²⁰ Voegelin E. *The Collected Works. Volume 18. Order and History. Volume V. In search of order*. Columbia: The University of Missouri Press; 2000.
- ²¹ Convención Marco de Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (<http://www.magrama.gob.es/es/cambio-climatico/temas/el-procesointernacional-de-lucha-contra-el-cambio-climatico/naciones-unidas/CMNUCC.aspx>, consultado el 18/10/2016).
- ²² Ortega y Gasset J. *El aldabonazo. Obras Completas. Volumen IV. 1926-1931*. Madrid: Santillana Ediciones–Fundación José Ortega y Gasset; 2005.
- ²³ Raus J. Discurso berlinés del Presidente Federal de la República Alemana, el 18 de mayo de 2001 en el Salón de Actos Otto Braun de la Biblioteca Nacional de Berlín: punto III (<http://www.bioeticaweb.com/aiirai-todo-bienpor-un-progreso-a-medida-humana-johannesrau/>, consultado el 16/08/2016).
- ²⁴ Dell'Oro R. Oltre la censura del senso: riflessioni sul futuro della bioetica. *Medicina e morale* 2014; 2: 233-246.
- ²⁵ Gentile R. Dall'*homo patiens* all'*homo rebellis*: analisi della nuova percezione di salute e malattia in epoca contemporanea. *Medicina e morale* 2012; 6: 937-972.
- ²⁶ Gonzalez D. René Girard, maestro cristiano de la sospecha. Madrid: Fundación Emmanuel Mounier; 2016.

²⁷ Benedicto xvi. Carta Encíclica Caritas in Veritate, 29 de junio 2009 (http://vatican.va/content/benedict-xvi/es/encyclicals/documents/hf_ben-xvi_enc_20090629_caritas-inveritate.html, consultado el 16/08/2008).

²⁸ Munzarova M. Dignity, personhood and culture: reflections on bioethics of today. *Medicina e morale* 2010; 4: 547-556.

Referencias bibliográficas

¹ Soy consciente que esta posición difiere de la que ha tomado en buena medida el conjunto de la Bioética Personalista. Por ejemplo, y por citar sólo algunas aportaciones en esta revista, véase [5; 6].

² Sobre los expertos el agudo juicio de Simon Leys [8].

³ Jesús Ballesteros, desde una posición ciertamente más optimista a la aquí expresada, ha descrito al sujeto reducido a deseo [13].

⁴ El filósofo español formuló esta expresión después de haber protagonizado la creación del grupo "Agrupación al servicio de la República" ante la deriva violenta y avasalladora que estaba tomando ésta, en un artículo titulado "El aldabonazo" de 9 de septiembre de 1931, cinco meses después de la proclamación de la II República: «Una cantidad inmensa de españoles que colaboraron en el advenimiento de la República con su acción, con su voto o con lo que es más eficaz que todo esto, con su esperanza, se dicen ahora entre desasosegados y descontentos: "¡No es esto, no es esto!"» [22, p. 827].

⁵ Respondería esta propuesta de retornar a lo literario a la necesidad de no reducir la complejidad de lo descrito. Esta reducción puede llevar a no entender en sentido estricto de que se habla [25].

⁶ Ciertamente es un juicio global con notables excepciones; véase la denuncia de Marta Munzarova en esta revista sobre la necesidad de recuperar el termino dignidad en su "correcto sentido" [28].

Ecology and bioethics: When limits are not enough

*José Miguel Serrano Ruiz-Calderón**

Abstract

Ecology and bioethics as new disciplines appear during the twentieth century as a result of the horror produced by industrial and technological abuses. Therefore, as is generally conceded, they have a common and positive origin. Critics comprised mainly of writers, however, have observed that bioethics has led to a complacent attitude that ultimately serves to provide moral alibis for much of the abuses made in the name of science. All that is technically possible winds up being done finding justification in the edifices of expert bioethical analytics. You may suspect that the same is true in the field of ecology. This is definitely a betrayal of the claims of the founders of the new sciences, but it is not new in human history, where Man's most valuable understanding and higher values have routinely been manipulated. Part of the current problem is the deification of Man, both as an individual life and with regard to the concept of humanity. Paradoxically, this deification causes the loss of the notion of dignity and promotes the conversion of concrete man into a mere instrument of technological action. Nonetheless, our times still have grounds for optimism. The fundamental answer lies in the notion of "limit" or "frame," which puts man in his proper place within the universe, which is a distinct place from the purely natural world and is closely linked divinity. *Humanae Vitae* is a lucid illustration of this unifying conception.

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale*, year 2016/number 6, pages 733-746. Translation was not reviewed by the author.

* School of Law, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, Spain Mailing address: Jose Miguel Serrano Ruiz-Calderon, Facultad de Derecho, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España; email: jmruizcalderon@der.ucm.es

Keywords: complacency in bioethics, ecology, anti-bioethics, philosophy of suspicion.

1. Introduction

There are disciplines that mark a certain epoch and embody its values. Such is the case Ecology and Bioethics.

Both terms seem to arouse a set of positive values and frame the new times. As it always occurs in human affairs, its substrate is the horror one feels when faced with the same acts that best define each epoch. Horror is the midwife of values. The triggering mechanism is, it would seem, the destructive capacity of man, increasingly weighing on the environment and mankind itself. The epiphany to this apocalypse occurred during the Great War of 1914-18, and is encapsulated in the warriors' memory of wholesale massacre and the dreadful transformation of the pastoral landscape into horrific battlefields [1, pp. 91 ss.].

The reaction, at least in the beginning, will not be as radical as one might expect; for it will look for solutions to the begotten evil within the same discourse of technology and progress. These outdated values were, after all, responsible for what had occurred. In one of those terrible paradoxes of History, the search for new values seems to have begotten several totalitarian worldviews. In this way, we are once again witness to the manifestation of the human capacity to rationalize our behavior, "to take advantage of evil for good," and to adapt and accommodate principles with surprising ease.

2. Transformative man

Transformative man is astonished at his own deeds. His greatness lies in the freedom that has led him to treat everything in creation

as an object of his activity. It was inevitable that at some point Man would become the victim of his delusions. The Colombian writer Nicolás Gómez Davila, a critic of the twentieth century, pronounced in a well-known epithet: “In order to excuse his attacks against the world, Man determined that matter is inert” [2, p. 44].

If external realities and the lives of other men, their travels, the government or religion have committed those acts which the entire literary memory of the twentieth century narrates in detail; that which will perpetrate against itself, that is to say, against other men, by extending technical limits to infinity, will overcome the worst nightmares.

To fulfill these extremes of transformation, man performs a double act that almost constitutes a crime. In one act, Man proceeds to admire technology as the only value, while in the other he cleaves the self into body and spirit, thereby completely diluting both.

In the first instance, the intervention of nearly miraculous science is fundamental. Derived from this intervention, the prodigy of technology is born. Worse still, as the pendulum swings from the first to the second, a regression occurs: “It is less dangerous to give power to the insane than to technicians; for even from demented people we might expect moments of lucidity” [3, p. 75].

The old dream of fulfilling the eschatological promise ‘in society’; in the transformation of the world ‘or ‘in the construction of a new spirit ‘has become vulgarized and infantilized; and it is arrested in pure appearance. In this way, the new fashionable mirage is built. Man, who fears destroying the world through his action, seems to want to rebuild himself. The reasoning is described by the still lucid Lombardi Vallauri de Terre: “Tutto è fattibile, tutto il fattibile è lecito» potrebbe proporsi com formula of ontological nichilismo ed ethico based scientific-technological constitutive della prima Terra”[4, p. 12].

The new dream combines the two elements of liberating man: on one hand we have the conversion of everything into the object

of human transformation; while on the other, we observe the will to overcome, the ultimate promise of the man-God.

The trans-human impetus indulges in hubris twice. First it tries to hide the misery of our own condition that assails us from behind our mask of optimism and fable of the eternal feast, wherein man exists merely to indulge in fun in order to stave off the nonsense of his actions and existence. Then comes the technological caricature that aspires to construct, projecting this false man into an even phonier product, an object that pretends to be a subject. Since man is grounded in the lie of things exceeded, we might well expect even greater falsehood in the final result.

Ancestral tradition has expressed doubt about the dreams of the technology. We see this in the story of the wings of Icarus and in the film “Modern Times”: “Technology does not fulfill the old dreams of man, but rather imitates them with irony” [2, p. 22].

This wisdom underpins the resistance to this technological project, even though it is hegemonic in thought or weak non-thought. These pages seek to elucidate whether these ‘resistances’ are assimilated, as is the case with almost everything that has been tried to oppose the postmodern non-project, or whether they have borders or might be rather like the first milestones to appear along an alternative path.

Think of boundaries that do not wall off, but rather merely serve to mark the trail. A certain segment of bioethical discourse has sought to justify the “limits” to this action through a more or less veiled application of the precautionary principle and by the assimilation of man into some kind of biological entity that must be preserved without affecting equilibrium. The term ‘balance’ seems to be a sort of magic word that, if we observe the march of life diachronically, scarcely masks the permanent presence of a ferocious imbalance. Despite the clamor incited by this proposal today, it does not seem to have made anyone abandon the possibility of transformation, from the limit to any extended practice. The possi-

ble is realized: “Technological mistakes are charged in the flesh of those who commit them, while misguided axiological options need centuries for their consequences to frighten fools” [2, p. 93].

In bioethics even more than in the ecology, however, the denunciation of moral manipulation has been more conspicuous. The new superstructure would be little more than a balm for the smarting conscience or, even worse, one of the tools for building a new ideology, understood, of course, as an intellectual effort to mask what is real.¹

Literary genius has surpassed academic discourse, and the fierce denunciation of Oriana Fallaci is the landmark of this awareness: “Before the idol Science, before the divinity Science and before the myth of scientific research, bioethics always stands with arms crossed. In 1997 when Dolly the sheep was born and it was clear that human cloning was possible, the representatives of the noble discipline defined such work as ethically unacceptable.”[7] And Fallaci adds: “Denunciations, [statements of] conviction, but then everyone began to close their eyes and back away from one line in the dirt to another, to allow compromises that, in fact, were licenses. It is their way of being Politically Correct. At first, they exclaim their umbrage at the scandal. Then they begin to mumble about how we must give things further consideration and that scientific discoveries cannot be banned, suggesting we cannot go backwards, and in this way they mislay their conviction. Bans and convictions undergo revision. They even become complicit in the crime. Always with the pretext of therapeutic apology and ‘understanding’”[7].

With less vehemence, perhaps, but with equal clarity Leon Kass expressed what is arguably the most acute criticism from within the new science. In his article of 1997 *The Wisdom of Repugnance*, he asserts that much of the guilt of our complacency resides, sadly, in the same bioethics and especially the exoneration moral turpitude provided experts.²

In contrast, according to Kass, Bioethics was founded by people who understood that the new frontiers of biology would affect deeper aspects of our humanity. The field, however, was snared in the nets of analytical philosophy, leading to a kind of professionalization shaped by naive faith, in which the analysis of the arguments warning of potential evils arising from these technological developments, including questions germane to the political sphere, would be resolved with compassion, regulations and respect for autonomy. However, the ultimate effect has been to turn great human questions into a muddle or perhaps, more aptly, into a porridge [9, p. 18].

We must remember that Kass' work stands on the theoretical foundation put down by Hans Jonas, whose approach demanded a radically new way of facing the problems arising from humanity's capacity to apply technology to ever more destructive ends. This problem demanded an approach that included renunciation and limits [10, pp. 76ss.].

In our attitudes toward ecology, we might ask ourselves if this limit has not been reached in a way distinct from what is occurring in bioethics. I must express my doubts on this point, largely because of the fact that it is the field of bioethics where the great human issues are revealed and the real debate framed. It is very likely that professionalized ecology has undergone the same process we denounce.

There is, of course, a compelling reason that is often overlooked, which turns the entire ecological discourse into a voluntary option, i.e., the inability to establish a value that does not depend on mere sentimental opinion, something that in our times is imminently a matter of manipulation. The difficulty, it is clear, is associated with the loss of 'nature' as a normative device.

The cultural reference to nature as a normative barometer is ancient, practically eternal, but the appeal to nature also entails disconcerting elements, because when nature is transformed by technology, thought of as essentially positive, it is not clear how nature

might place limits on man's Promethean weakness for temptation. In fact, among opponents of extra-maternal reproduction or cloning, who react against what they call the 'superstition of nature'; this is often the first objection they pose.

Recall that in the prevailing mentality, progress as a human autonomous action also implies moral progress that is practically unlimited, at least until one can, in the manner of the Gnostics, immanently bring about the eschatological promise culminating in the end of History. The new is good, and the newer something is, the more unnatural it must be. What is more, it defies the limits set by the hoodwinked Zeus. After all, a few eagles and one's liver is a small price to pay for achievement. Progress as a moral ideal, it seems, has been taking liberties for some time. Failing to accomplish what it longs for, 'progress' equates what it accomplishes with longing [2, p. 22].

More skeptical still was Dostoevsky underground man who acknowledged no such thing as moral progress or, if you like, he preferred to face so-called scientific progress with the eagerness of blood: "What has softened civilization in us? The only thing this has brought to man is a multitude of sensations and ... decidedly, nothing more. But with the development of so many facets, man probably goes to the extreme of finding pleasure even in blood. This has happened before. You have noticed that history's most ambitious blood-letters have almost always been sophisticated, civilized gentlemen, not at all like Attila the Hun or Stenkas Razins, who hardly come to the their shoe tops...In all events, if civilization has not made man more blood thirsty, it has probably made him worse and more cravenly blood thirsty than ever before" [11, p. 88].

The underground man's ego is, at least, strongly felt. The divisions Adriano Pessina finds in the unsatisfied ego have not necessarily occurred in him [12, pp. 123ss.].

The most important split occurs between person and human being. But the excision continues in the innumerable egos, or ra-

ther, in the egos where the contemporary subject disintegrates into a succession of immediate experiences or disparate sensations.³

A Spanish novelist has described it more precisely than the philosophers: «What should be made clear then is this: 1. Every totalitarian, racist or inquisitorial society is based, has always been based and shall be based on the irrelevance of the individual against the demands and conveniences of that society, in the legitimization of death of a few to serve the happiness of the many. 2. The conception of man implicit to that society is of man as an instrument –a reified, merely technical reality: the fetus is not yet a man, the criminal or the free thinker have ceased to be men, the former for his evil and the latter for heterodoxy. 3. A society that relativizes respect for life dismantles the mechanisms for inhibiting murder, which the culture has erected laboriously though without total success »[14].

With dutiful optimism while referring to the environment, Pope Ratzinger pointed to a path to rediscover the answer, a way that, while evidently beckoning beyond, sought out a meeting point in the contemporary world. The quote is long, but it is the most inspiring piece of what we might nostalgically call the remains of the great European intelligentsia: “But how is this accomplished? How do we find the entrance into immensity or globality? How can reason find its greatness again without slipping into irrationality? How can nature appear again in its depth, with its demands and its indications?”[15]. Noting that he did not want his words to be interpreted as taking sides, he recalled how since the seventies ‘young people’ had realized that there was something out of sorts in our relationship with Nature, adding: “Let me ponder this point for a moment. The importance of ecology today is indisputable. We must listen to the language of nature and respond to it coherently. However, I would like to address a point seriously, which, it seems to me, has been forgotten today and yesterday: There is also an ecology of man. Man also has a nature that he must respect and

should not manipulate at his whim. Man is not only a freedom that he creates on his own. Man does not create himself. Man is spirit and will, but also nature, and his will is just when he respects nature, when he listens and accepts himself for what he is, and admits that he has not created himself. Thus, and only in this way, is true human freedom realized”[15].

The bet is a risky one, because if we lose, we could find ourselves in the Brave New World by Aldous Huxley and which Kass himself cited when he saw in the challenge posed by cloning a way to veer away from a dangerous precipice [16]. He observed that although cloning would remain a rare practice, any society tolerating it would not be the same. The same is true of a society that tolerates incest or cannibalism. Since proffering his observations Kass has had the chance to be surprised by the degree of “hedging acceptance” within our societies. Acceptance of cloning means that procreation is nothing but the manufacture of children who will be treated as projects submitted to our will, while allowing the eugenics of redesign to march on.

The risk lies not only in the next advances (towards the precipice), but also along the road already traveled. The total change from reproductive to productive paternity (and therefore a consumer relationship) was denounced earlier by the Spanish philosopher Julian Marias, referring to one of the great institutions of our time, i.e., widely available, free abortion on demand: Isn't this the crux of the issue? Is this nothing less than a process of 'depersonalization,' that is, of 'de-hominization' of man and woman, the two irreducible, mutually necessary forms from which human life arises? [...] And if this is imposed and generalized, if humanity at the end of the twentieth century lives in accordance with such principles, will it not end up utterly compromising that human condition? That is why it seems to me that the social acceptance of abortion is, without a doubt, the most serious thing that has happened in this century, which is coming to a close.”[17]

3. Man sees himself as God

In contemporary academic discourse, one must to be aware of the near impossibility of openly introducing arguments that admit the concept of Transcendence. For this reason, the only explanations of the present evil considered valid always lie outside of such open discourse; and those in the Academy who openly admit the concept of Transcendence must occupy the fringes in the role of penitent, as was the case with Eric Voegelin or Hans Jonas and is currently the case with MacIntyre or Leon Kass.

Also for this reason, it is in the aphorists or the novelists where lucidity shines through. Without a sense of order that includes Transcendence, neither bioethics nor ecology can be properly understood. But there is a greater risk, a prideful act already committed involving the substitution of God for the idea of man as god.

The process of Man's self-liberation through the transformation of everything clearly implies that man is understood as God. But this man-god who preaches the divine condition of himself needs to eradicate Transcendence. The man who, in a fortunate expression uttered by Gomez Davila, ceased to be a fearful animal when he 'invented' God, returns to the condition of fearful beast precisely because of the death of God, which for man is literal suicide: From the birth of God to his death, the history of man unfolds "[18, p. 45].

In fact, "that which distinguishes man is not the weapon he carves or the fire he ignites" [18, p. 46]. To some extent animals also do these things. Nor is his essence found in the richness of his cranial circumambulations, or in the exercise of intelligence knitted closely to primordial functions: This man "would hardly repeat familiar routines to a paleontologist fresh out of school" [18, p. 46]. In its empirical facet, the magnified technique is but the prolongation of organic gestures.

Man appears "when, in the face of uncertainty or threat, the terror invading his entire being is substituted by sacred horror. An

inexplicable rupture in the homogeneous presence of things reveals an alien essence in world that is distinct from earthly manifestations" [18, p. 47]. It is not his physical capacity that will distinguish the man from the rest of the animals, for beauty, justice, and freedom could never be derived from the entire set of animal traits.

Man transcends the animal through the perception of a presence that places him in a different universe: "In the silence of the woods, in the murmur of a fountain, in the erect solitude of a tree, in the extravagance of a rock, Man hears a question that confounds him. God is born in the mystery of things" [18, p. 48].

By showing itself in this way, the universe transforms any gesture of man; and that is why, as Voegelin Gómez Davila states: "The tenacious elaboration of a religious experience has been the millenarian enterprise of man" [18, p. fifty].

And so when god dies, that is, when he dies in the conscience of man, Man shall plunge back into the abyss from which he only recently emerged. Rather than transcending, he regresses. Contemporary history is the true prehistory.

As recalled in a version related by Erasmus of Rotterdam, the Delphic oracle ominously foretold of the Spartans' imminent wars against the Athenians: *Vocatus atque non vocatus, Deus aderit*, or, as Simon Leys translates: Whether called or not, God will be present [19, p. 54].

This act is performed precisely through the deification of man, which is the ultimate consequence of trans-humanism and the imperfect neo-paganism of Gaya. It entails a break with eternity and of the connection between time and eternity of which Voegelin spoke.

Consequently, any order Man may build is absolute disorder; and his usurpation of God makes him the unhappiest of creatures. A disease of the spirit in the Platonic sense invades the place where the consciousness of Order should reign, cutting off the way to

a consciousness of the divine, as Voegelin explains in his controversial understanding of Platonic metaxy [20, pp. 41ss.].

The process then has only one internal limit. If the work of man had no meaning, something we have all sensed at one time or another, the entire matter of liberation is rendered into nothing but a pitiable illusion.

In arriving at a diagnosis of our contemporary condition, we must realize that the protagonist of our age, more than at any other time, is heavily afflicted with dissatisfaction, which is characteristic of our human condition, where we find ourselves trapped between the anxiety of infinity and the finite anguish entailed in our constitutionally restricted possibilities.

4. The *Humanae Vitae* and the path of improvement

The twentieth century has presented us two basic explanations of our current condition. One appeals to the awareness of man cowed into submission by the barbarism unleashed across a landscape devastated by both industrial rapacity and the mind-numbing killing fields of Flanders during the First World War. This explanation suggest an acceleration of what had been happening throughout Europe for decades, and turns against the transformative action undertaken to seek new values.

But at the same time the story is tainted by interior voices of resistance and old convictions, coming in tandem with new vices and the rhetoric of foolish faith touted in the charlatan's shiny ability to turn words into business ventures. In the exploitation of the idea of ecology, the essential core value of the new response exemplifies this vice: We see it manifest in the United Nation's warnings of the black future of environmental pollution awaiting us, in proposals to levy environmental taxes and in the marketing of environmentally friendly detergents, ecological cleanliness and ecological plastics [21].

That the most worthy spirits of the century, from Benedict XVI to Rau to Oriana Fallaci, warn us of the risk and were able to discern the path we were on is evidence of the surprising capacity of Man to attain Goodness, Beauty and Justice even from within the darkest cavern. Nonetheless, we seem destined to repeat role of Cassandra and her tragic fate. Warnings such as those proffered by Roth on the Concordat with Germany, Zweig on the world of yesterday, Donoso Cortes on socialism and Burke regarding equality stand as milestones of Man's penchant to ignore warning voices that might best be heeded. José Ortega y Gasset's "This is not it, this is not it" should always be: 'It was this, it was this.'²⁴

The discovery of the new radicalism always follows, despite its shortcomings, the ecological template; and its purpose resides, paradoxically, in the task of salvaging humanity. Witnesses of the new way of doing things have very different backgrounds but share a common trait, i.e., a tendency to discern structures, to seek inspiration and find meaning beyond each plot of earth or specialization.

These milestones are often written texts and speeches whose aim, nonetheless, seems to be that of being refuted by expert analyses. Consider, for example, Johannes Rau's counsel: "Although we are talking about the new possibilities offered by the so-called life sciences, these do not deal primarily with scientific or technological issues. First and foremost, such matters entail decisions with axiological weight. We need to know what our image of the human being is and how we want to live. The formulation of ethical principles involves agreeing on means and limits. Of course it is very easy to adopt the attitude of the fox of the old fable and contend that the grapes were not ripe. The difficulty is to set and accept limits where it is possible to transgress them, and then to observe such limits even as one surrenders certain advantages. I believe this is exactly what we have to do. I think there are things that are not licit to do, despite the many advantages doing them actually or supposedly would afford us. Taboos are by no means

vestiges of pre-modern societies, and they are not signs of irrationality. In fact, recognizing a taboo can be the result of enlightened thought and action” [23].

The concept of limits appearing in this conception can be grasped holistically, from a standpoint informed by a new humility that cannot be the product of militant discourse espoused by those who caricature man as the destroyer of the planet. This position arises from anthropology that presupposes limitations, while also understands dignity.

One of the most widely discussed concepts that can be understood through this lens is posited by Leon Kass (like Rau, a non-Christian), who deals with the phenomenon of revulsion.

Kass begins by recognizing that revulsion is not an argument and that many reviled things of yesterday are accepted today. However, in certain cases, which he calls crucial, revulsion is an emotional expression of profound wisdom that does not fully articulate a rational discourse. Kass wonders, for example, whether a perfectly adequate reason can be proffered to explain the horror we feel before the idea of consensual incest between father and daughter [9, p. 20].

Classical philosophers such as Aristotle warn us of such things, playing with sarcastic example of Aristophanes’ play *The Clouds*, which deals with a son who beats his father.

In the *Magisterium*, the general anthropological answer to which we refer offers some of the most crucial examples, which not only culminate in a long reflection, but also prophetically (like some of the texts mentioned above) in seminal, prophetic potency. Such is the case of one of the texts (and we could hardly expect less), that has been attacked head on and continues to be pilloried by complacent thinkers: the encyclical *Humanae Vitae* issued by Pope Paul VI, which posits an anthropology fundamentally opposed to the contemporary trend. His lucidity, moreover, manifests itself more powerfully as time passes. His absolute radicalism is the way to save man. In the essential function of reproduction, in-

so far as it is the way through which every human comes into being, Pope Paul VI rejects the manipulation that turns all men into mere objects.

The encyclical can be read without appealing to anthropology or any underlying church doctrine, and need not be taken as a treatise on sexual morality. Obviously we know that this morality has a strong theological and anthropological foundation, but it is Pope Paul's ability to preserve the totality of human experience that informs the *Humanae Vitae*, making it the primary bulwark against the pragmatics of instrumentality that leads to the downfall of humanity.

The agreement does not then arise from teasing out every extreme detail from its exceptionality, but in its total capacity to elaborate a narrative that accounts for what we have come to call human dignity in the field of human action. That is why we have constantly cited literature's superior aptitude⁵ for describing complexity, such as in the vein of Rene Girard [26, p. 60].

Since the arguments presented in *Humanae Vitae* have already been discussed thoroughly in this journal, let it suffice but to remember that the moment of rupture of the 1960's foretold success and not error.

At this point the dialogue yields to the truth, because only through truth is any dialogue possible.

This radical morality dealing with the salvation of man also exerts impact on the legal sphere in that it bears upon the very definition of law. By failing to heed *Humanae Vitae*, we have witnessed and facilitated a vast transformation of subjects into objects. This can be seen as man reentering the domain from which he emerged by abolishing slavery: man has once again become a commodity of commerce.

It is difficult to overestimate the importance of *Humanae Vitae*. It is not so much a concrete question of Christian anthropology or of the insertion of sexuality in the person. These are lesser facets that do not explain the stature of this monumental encyclical that

stands against tide. Nor do these aspects explain the colossal objections it has provoked. The exceptional singularity of the *Humanae Vitae* resides in its fidelity to the position of Christianity in the world. Surprisingly, at a time of apparent surrender before the onslaught of radical humanism, *Humanae Vitae* makes it impossible for one to appease, align or submit.

Since the issuance of *Humanae Vitae*, one can no longer yield to the perpetual bourgeois temptation that would turn religion ultimately into justification of any dominant point of view.

On the other hand, *Humanae Vitae* situates the anti-bioethics viewpoint. In view of the limits set by Montini, how can Man transform his condition or rebuild a 'scientific' paradise on earth through a kind of life science that omits the problem of evil? This obstacle stands obstinately; and it should not be surprising that those who place all their hopes in the divinations of postwar man, scientific transformation, and the new subject of solidarity or a new universal ideology of government are those also making extraordinary efforts to denounce this strange return of the encyclical of Pope Paul VI.

If the text seems to warn us against what awaits us in the immediate future, i.e., the absolute commodification of prenatal life, the generalized use of abortion as birth control and the trivialization of sexual relations, the encyclical's power resides not so much in its apparent clairvoyance, but rather in the foundational knowledge of what man will do if he attempts the Adamic reconstruction of the world.

The radicalism of the *Humanae Vitae* is total precisely as it extends its roots deep into the tradition of Genesis. As a result, it opposes the technocratic mode of government that tinges Man's current condition in the world with pessimism. This apparent paradox underlies quite a few modern contradictions, as both of its two positions reject the idea of a pre-existing higher order that is not granted to Man or recognized by him.

Sometimes when we engage in a bioethical debate, even when defending the ‘positions’ of *Humanae Vitae*, we lose sight of these radically opposed worldviews. Therein, lies the unique importance of this encyclical.

The importance of *Humanae Vitae* endures despite the fact that it is constantly under attack and, conversely, at risk of being forgotten or buried. Precisely because it is a frontal statement of rebellion, it is disgraceful that it should be shunted aside wherever the Golden Calf is raised.

The Christian approach, i.e., the received wisdom of the Book of Genesis, allows one to know Creation in a way different from that of the recomposing ignorance we have applied to subdue Nature.

Thus Environmentalism frees itself from many of its hazards and, in turn, reveals the need of Man to regain the center of his action.

There is nothing original in this reasoning and it has been expressly reiterated by Benedict XVI.

Consequently, faced with the transformational action of the human subject, we must adopt a radical position, a position of limits and absolutes.

This position, however, is impossible as long as we entertain the fallacies of Man as an improbable quantity through technological liberation, coupled with the conceit of opposing goods and of the law without grounds in Nature, existing merely as operational action of the state.

The encyclical *Caritas in Veritate* issued by Benedict XVI in 1970 addresses the ambiguity implicit in technology, saying: “On one hand human creativity gives rise to and is an instrument of personal liberation: but on the other hand, it can be understood as an instrument of a kind of absolute freedom that attempts to dispense with the limits inherent to things” [27].

This ambiguity is reflected in a new technocratic ideology gripping Man. It is the mentality that attempts to make truth coincide

with mere feasibility. Pope Benedict adds: “But when the only criterion of truth is efficiency and utility, development is automatically denied. Indeed, true development does not consist primarily of doing. The key to development lies in an intelligence capable of understanding technology and of fully grasping the human meaning of the works of Man in accord with the horizon of meaning of the person’s entire being” [27] When one succumbs to ideological temptation, as in all cases temptation, one’s freedom is completely lost, since: “Human freedom is such only when it responds to the attractions of technology with decisions informed by moral responsibility.”[27]

If the verdict is based on the fact that until now bioethics, restricted by limits of complacency, has only served as a sort of escort to this radical loss of freedom and undermining of human reality,⁶ this does not mean that the field of Bioethics cannot be reconceived fundamentally as an arena of intellectual debate. The words of Benedict XVI challenge the field along two lines of reasoning: “Scientific discoveries in this field and the possibilities of technical intervention have expanded so much that they seem to impose the choice between these two types of reason: a reason open to Transcendence or a reason enclosed in Immanence. This is a decisive *ant*. But the rationality of the technical task centered only on itself reveals itself as irrational, because it involves a stubborn rejection of meaning and value. For this reason, the refusal to engage with the concept of Transcendence shall always lead one to trip over the questions of how can being arise from nothing and how can chance produce intelligence” [27].

Works cited

¹ Graves R. Good-bye to all that. New York: Vintage Books; 1998.

² Gómez N. Escolios a un texto implícito I. Bogotá: Instituto Colombiano de Cultura; 1977.

- ³ Gómez N. Nuevos escolios a un texto implícito II. Bogotá: Procultura; 1986.
- ⁴ Lombardi Vallauri L. Terre. Terra del Nulla, Terra degli uomini, Terra dell'Oltre. Milano: Vita e Pensiero; 1989.
- ⁵ Sgreccia P. La bioética riguarda tutta la filosofia non soltanto la morale. *Medicina e Morale* 2010; 6: 1007-1018.
- ⁶ Spagnolo AG, Comoretto N, Sacchini D, Minacori R. Dalla morale medica alla bioética clínica. *Medicina e Morale* 2010; 6: 891-915.
- ⁷ Fallaci O. Nosotros los caníbales. *El Mundo*, (June 9,10, 2005) (<http://www.unav.es/cdb/otcanibales.html>, accessed on 08/16/2016).
- ⁸ Leys S. Los expertos en China. En: Leys S. Breviarios de saberes inútiles. Barcelona: El Acanilado; 2016: 411-429.[9] Kass LR. The wisdom of repugnance. *The New Republic*. 1997; 2: 17-26.
- ¹⁰ Jonas H. El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder; 2004.
- ¹¹ Dostoevskij F. Memorias del subsuelo. Madrid: Cátedra; 2016.
- ¹² Pessina A. L'io insoddisfatto tra Prometeo e Dio. Milano: Vita e Pensiero; 2016.
- ¹³ Ballesteros J. IVFET and medicine of desire. *Medicina e Morale* 2013; 5: 989-995.
- ¹⁴ Jiménez Lozano J. El aborto, una cuestión técnica. *El País*, 05/04/1979 (http://elpais.com/diario/1979/04/05/sociedad/292111211_850215.html, accessed on 08/16/2016)
- ¹⁵ Pope Benedict XVI. Speech before the Reichstag of September 22, 2011. (https://w2.vatican.va/content/benedictxvi/es/speeches/2011/september/documents/hf_ben-xvi_spe_20110922_reichstag-berlin.html, accessed on 08/16/2016)
- ¹⁶ Kass LR. Preventing a Brave New World. *The New Republic Online*: June 21: 2001 (<https://web.stanford.edu/~mvr2j/sfsu09/extra/Kass3.pdf>, accessed on 08/16/2016).
- ¹⁷ Marías J. La cuestión del aborto. *Diario ABC*, 21/12/2007 (http://www.abc.es/hemeroteca/historico-21-12-2007/abc/Opinion/la-cuestion-del-aborto_1641507752191.html, accessed on 08/16/2016).
- ¹⁸ Gómez N. Textos I. Bogotá: Villegas; 2001.
- ¹⁹ Leys S. Ideas ajenas. Salamanca: Confluencias; 2015.
- ²⁰ Voegelin E. The Collected Works. Volume 18. Order and History. Volume V. In search of order. Columbia: The University of Missouri Press; 2000.
- ²¹ Convención Marco de Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (<http://www.magrama.gob.es/es/cambio-climatico/temas/el-proceso-internacional-de-lucha-contra-el-cambio-climatico/naciones-unidas/CMNUCC.aspx>, accessed on 10/18/2016).
- ²² Ortega y Gasset J. El aldabonazo. Obras Completas. Volumen IV. 1926-1931. Madrid: Santillana Ediciones – Fundación José Ortega y Gasset; 2005.
- ²³ Raus J. Discurso berlinés del Presidente Federal de la República Alemana, el 18 de mayo de 2001 en el Salón de Actos Otto Braun de la Biblioteca Nacional de Berlín: punto III (<http://www.bioeticaweb.com/aiirai-todo-bienpor-un-progreso-a-medida-humana-johannesrau/>, accessed on 08/16/2016).

²⁴ Dell'Oro R. Oltre la censura del senso: riflessioni sul futuro della bioetica. *Medicina e morale* 2014; 2: 233-246.

²⁵ Gentile R. Dall'homo patiens all'homo rebellis: analisi della nuova percezione di salute e malattia in epoca contemporanea. *Medicina e morale* 2012; 6: 937-972.

²⁶ Gonzalez D. René Girard, maestro cristiano de la sospecha. Madrid: Fundación Emmanuel Mounier; 2016.

²⁷ Benedict xvi. Encyclical Letter Caritas in Veritate, June 29, 2009 (http://vatican.va/content/benedict-xvi/es/encyclicals/documents/hf_ben-xvi_enc_20090629_caritas-inveritate.html, accessed on 08/16/2008).

²⁸ Munzarova M. Dignity, personhood and culture: reflections on bioethics of today. *Medicina e morale* 2010; 4: 547-556.

Emancipación del demente. Bioética entre el respeto a las prácticas culturales y los derechos humanos

*Alessia Maccaro**

Resumen

En África, la demonología, cultos, rituales y mitos religiosos a menudo se combinan con asuntos relacionados con la atención médica. En la actualidad aún se encuentra ampliamente extendida la imbricación entre locura y posesión demoniaca. Esta percepción es típica de la mentalidad animista que produce el grave problema de la marginación y confinación de los pacientes psiquiátricos. Los enfermos mentales suscitan temores de contagio en la comunidad, de modo que, en la mayoría de los casos, se encarga al paciente en sectas religiosas o centros de oración, en donde los curanderos, chamanes y gurús cobran altos precios por inmovilizar a los pacientes en troncos de árboles o encadenarlos a tocones o bloques de concreto, con el fin de neutralizar la fuerza maligna. Una vida de encadenamiento provoca invalidez en los enfermos y, en ocasiones, los lleva a la muerte por desnutrición y descuido.

Es así como los asuntos relacionados con la salud y la atención médica, al verse trastocados por los rituales religiosos implican bioética y derechos, cuestión que ya no puede pasarse más

Publicado en la Revista italiana *Medicina e Morale*, año 2016/número 2, págs. 155-165. La traducción no fue revisada por el autor.

* Domicilio postal: Alessia Maccaro, Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II, via Porta di Massa 1, 80133 Napoli. Correo electrónico: alessia.maccaro@gmail.com

por alto. Se trata de una barbarie que ocurre ante la total falta de atención de la OMS y las principales organizaciones internacionales, enteradas, por lo menos, durante los últimos 30 años, de la pesadilla que han vivido estos “prisioneros”, cuando Grégoire Ahongbonon, de Benín, “el Basaglia negro”, estableció en Costa de Marfil su Asociación San Camilo de Lellis de Bouaké y, literalmente, comenzó a liberar de sus cadenas a los pacientes aquejados de enfermedades mentales.

El análisis propuesto tiene como objetivo aclarar que, aunque se trate de respetar las diferencias culturales, hay un límite que no debe cruzarse: el respeto a los derechos humanos, concepto que constituye la base y fundamento de todo discurso sobre pluralismo e interculturalidad.

Palabras clave: prácticas culturales, enfermedades mentales, derechos humanos.

1. Introducción

En un tiempo en que la demencia parecía haberse superado, cuando se han cruzado todas las fronteras que solían separar a los dementes de la sociedad, cuando el respeto a los pacientes psiquiátricos se conjuga con el total reconocimiento de su valía como persona, aún prevalecen las tradiciones propicias para que la enfermedad mental se contemple con miedo y desdén, al igual que la negación de todo derecho a las personas aquejadas con alguna enfermedad mental.

La religión animista, todavía extendida en todo el territorio africano, supone que la enfermedad mental es un suceso mágico, un fenómeno demoníaco natural, un infortunio para aquellos que lo sufren y también para su familia. En tales situaciones, las tribus se niegan a relacionarse con dementes, por lo que sus familias se ven obligadas a abandonarlos.

Para los italianos del Sur, “*spostato*” es la traducción directa de la expresión “emocionado” con la que se califica a una persona que manifiesta señales de enajenación mental o comportamiento irracional. En algunas tribus africanas, aquellos que muestran síntomas de demencia (desde los trastornos psiquiátricos más graves hasta los trastornos ligeros de lenguaje y comportamiento poco convencional) se apartan físicamente del grupo central y marginan, en una sociedad que no desea relacionarse con la “contagiosa” demencia ni siquiera para provocar la muerte. Es preferible no verla, proteger la vista de un destino tan desafortunado, pero no se puede apartar simplemente al portador de la enfermedad, ya que se corre el riesgo de que regrese. Por esta razón, el aquejado debe mantenerse a distancia pero bajo control, de allí proviene la práctica del encadenamiento.

2. La práctica de encadenamiento

En realidad se inmoviliza a las personas con demencia, encadenándolas a troncos de árboles o bloques de cemento y se les deja expuestas a las inclemencias del tiempo o se les encierra en diminutas cuevas, sin luz o la posibilidad de moverse. Allí reciben alimento de sus parientes más cercanos, obligados a subsistir entre su propio excremento, paralizados por las cadenas y el encierro, con lesiones abiertas que propician el ataque voraz de los insectos [1-2]. Estas personas son abandonadas sin posesión alguna, sin vestimenta ni dignidad hasta que, ocultos a los ojos de todos los demás, son olvidados por completo.

Ocasionalmente, la familia del enfermo lo lleva a un centro de oración o a algún tipo de secta con la esperanza de que sea liberado de la posesión demoniaca. Sin embargo, las técnicas “curativas” que estos “expertos” utilizan no son más tolerables que la práctica de encadenamiento. Por lo general, se inflige sobre el enfermo un

terrible dolor y ayuno para obligar al demonio a abandonar el cuerpo ocupado. Lo peor de esta técnica es que no está determinada por “la cultura”, por cuestionable que pueda resultar, sino por el interés de obtener ganancias personales aprovechándose del padecimiento del enfermo y su familia.

La tercera y última posibilidad para las personas que sufren demencia en África es el abandono, situación en la que se ven obligadas a deambular desnudas, porque ése es el uniforme de los dementes, sin destino e identidad alguna, buscando alimento con desesperación a la orilla de las carreteras o en la basura.

En las tres situaciones anteriormente descritas no hay salida alguna. No existe cura para estas personas que vagan en la desolación con la única esperanza de morir, lo que ocurre como consecuencia de las infecciones en las heridas y por causas naturales, o por ser devorados por animales. Nadie se atreve a acercárseles o tocarlos, ya que se les considera poseídos. Todos les temen.

Los que se encuentran encadenados a los árboles permanecen vivos pero, ¿qué les depara la vida? ¿Y qué puede decir la bioética al respecto que con tanto afán se destaca cuando se habla de la calidad y carácter sagrado de la vida y los derechos? ¿Qué puede hacer la bioética por estas personas con demencia a quienes no se les considera dignos de vivir o morir? ¿En dónde están los estatutos y la legislación que pudieran defenderlos? Si la especie humana es un animal racional, como lo han declarado los pensadores y filósofos, ¿a aquellos que carecen de raciocinio debe atribuirse el carácter meramente de animales? En este caso, aparentemente son menos que eso. Tal vez se les podría definir como no personas, individuos que progresivamente pierden el uso del lenguaje, que terminan por olvidar la vergüenza que ocasiona su desnudez y que llegan a habituarse a su soledad. Peor aún, al contrario que las bestias, también pierden sus sentidos hasta que ya no pueden experimentar el frío, el hambre o el dolor. Estas personas dementes no son animales ni esclavos ni personas, sino “*les obliés des obliés*”, los olvidados de los olvidados, quienes enloquecen en el limbo de la nada.

3. Grégoire Ahongbonon

Estas personas parecen no significar nada para nadie, y así se quedan. Fue así como Grégoire Ahongbonon hace 30 años comenzó a lanzar clamores sobre esta absurda barbarie, pero el poco y esporádico interés público en el desquiciado trato de los trastornos mentales hace que uno se pregunte cómo reaccionar ante estas prácticas culturales que todavía tienen gran arraigo en algunas tribus africanas, para quienes la renuncia a las tradiciones podría resultar en una completa desestabilización. La cuestión es: ¿en realidad es posible para las tribus africanas renunciar a tradiciones tan fundamentales si se tachan de inhumanas? Por otro lado, ¿es posible negar su especificidad cultural, sus creencias individuales por razones universales? ¿En qué momento se debe dejar atrás la defensa de las tradiciones?

Además, la superstición se relaciona estrictamente con asuntos económicos: en África la atención médica no es gratuita y, aunque los hospitales son baratos, los tratamientos continuos que requieren los pacientes psiquiátricos aún se sitúan fuera del alcance de las tribus africanas, que viven en la pobreza.

Resulta claro que la prohibición de las prácticas de encadenamiento y abandono, junto con la imposibilidad de recibir el beneficio de los servicios públicos sólo acabaría por condenar a la muerte a estos pacientes psiquiátricos, a quienes las tribus juzgan como poseídos por demonios o portadores de mala suerte para la comunidad entera. Si bien, este destino sería preferible para las víctimas de esta prolongada y dolorosa tortura, no deja de representar un problema ético, bioético y biolegal que ya no puede pasarse por alto.

Grégoire Ahongbonon, el africano que dio a conocer al mundo el cruel trato que se da en África a los pacientes psiquiátricos, también ha logrado salvar la distancia entre la cultura y los derechos humanos.

Grégoire nació en 1952 en una familia de agricultores establecida en un pueblo de Benín. Al igual que la mayoría de los jóvenes de su país, en 1971 se mudó a Costa de Marfil y allí comenzó a trabajar reparando neumáticos. Durante esta época gozó de prosperidad financiera y llegó a poseer varios taxis, pero se alejó de la Iglesia católica y adoptó un estilo de vida materialista. Al enfrentar problemas financieros que ocasionaron su debacle personal y económica estuvo a punto de suicidarse. Gradualmente regresó a la fe católica hasta que, en una peregrinación a Jerusalén, en 1982, se dio su total conversión. Durante su estancia en Jerusalén escuchó a un sacerdote afirmar que «cada cristiano aporta su propia piedra para la construcción de la iglesia», y entonces buscó su propia “piedra” que aportar, la que encontró en una cadena atada a los pies de personas con demencia.

A su regreso a Bouaké, en Costa de Marfil, el mecánico organizó un grupo de oración para ayudar a los enfermos. En 1988 este grupo de oración se convirtió en una asociación de beneficencia llamada *San Camilo de Lellis*, al principio destinada a brindar apoyo a los enfermos graves, luego a los prisioneros y, por último, en menor grado, a personas aquejadas por trastornos mentales.

Grégoire repetía varias veces, siempre con las mismas palabras, la historia de un hombre, más bien como una oración o una triste y monótona tonada, para expiar el dolor por el que todos eran responsables [3]. La fe e indignación han impulsado su obra durante más de 30 años dedicados a los prisioneros de la esclavitud de la minusvalía, con la esperanza de devolverles lo más preciado: su dignidad.

«No soy más que un humilde reparador de neumáticos, no sé nada, todo lo que puedo hacer es reparar neumáticos de autos. Busqué a Jesucristo entre los pobres, en los oprimidos, en aquellos que habían sido abandonados [...]. En nuestros hospitales no hay atención médica pública. Si no tienes dinero no puedes ser atendido, te encuentras en el abandono, no te queda más que esperar que sobrevenga la muerte [...]. [Luego] visitamos las prisiones, que se

encuentran en condiciones peores que los hospitales. [...] Entonces me dije: “No importa cuáles hayan sido las faltas cometidas, estos prisioneros siguen siendo humanos”. Si ofendemos su dignidad de hombres y les imponemos una vida en peores condiciones que las de los perros, estamos ofendiendo a quien los creó. [...] Una vez, recorriendo un camino a pie, vi a una persona con demencia, desnuda, como suelen andar, que buscaba algo de comida en la basura. Ese día la vi desde otra perspectiva [...]. En ese momento supe que el Jesús que busco cuando voy a la iglesia es el mismo que sufre en el cuerpo de este pobre ser aquejado de demencia [...] Estas personas con demencia, al igual que nosotros, sólo tratan de recibir amor.»

Grégoire declaró que el Ministerio de Salud determinó ofrecerle un espacio grande para que albergara a todas esas personas con trastornos mentales. Luego, al referirse a estas personas con demencia reconoció: «He descubierto lo que es la tortura, sí, la tortura. Cuando vez lo que ocurre no puedes vivir como lo hacías antes: hombres, mujeres, niños y ancianos abandonados y encadenados a árboles [...]. Hablamos de derechos humanos, pero nadie menciona a estas personas porque en África no tienen absolutamente ningún derecho. Nos hemos presentado en la corte y hemos denunciado a todos. Un día el Consejero Jurídico de la República me llamó y me preguntó: “Están locos, ¿qué podemos hacer?”. Todos piensan lo mismo, desde los familiares de los pacientes hasta el gobernante de un país. En Korhogo estaban organizando el Jubileo en el año 2000 y estaban limpiando las calles. Grandes camiones, junto con la basura, estaban recogiendo personas aquejadas de trastornos mentales. Los encargados de la limpieza de las calles las veían caminar desnudas, extraviadas cerca de la basura y las recogían para lanzarlas a la selva. Probablemente los responsables de la limpieza habían recibido esa orden. No había diferencia entre las personas con demencia y la basura» [4, pp. 146-148].

El más demente de todos, Grégoire no estaba dispuesto a rendirse y, gracias a su tenacidad, en la actualidad la asociación puede

demostrar que apoya una docena de albergues para indigentes y centros de tratamiento para personas con trastornos mentales en Costa de Marfil, Benín, Burkina Faso y Togo [5].

4. Una metodología particular

Grégoire ha creado una metodología coherente y funcional para recuperar la salud mental [6]. Éstos son los principales procedimientos de los proyectos de rehabilitación que promueve [7]:

1. *Solicitar el consentimiento para la liberación de los pacientes psiquiátricos que pertenecen a las tribus.* Grégoire es un hombre sencillo pero muy inteligente. Él sabe que si de buenas a primeras solicita la liberación de todas las personas con demencia, sus familias negarán su existencia, ya que los consideran muertos. Por esta razón, él comienza una verdadera “negociación”, así que solicita una reunión con el jefe de la tribu y todos los consejeros, quienes se consultan entre sí para decidir sobre la consignación de las personas con demencia. Enseguida consulta a la familia e invita a todos los miembros de la misma a visitar al enfermo en la comunidad a donde se lleve. Sin embargo, lo más importante es que ofrece tratamiento gratuito a los pacientes si la comunidad está dispuesta a recibirlos en caso de una recuperación total o “normalización”. Por lo general, las familias se muestran felices con la expectativa de que Grégoire pueda exorcizar los espíritus malignos o simplemente liberarlos del temor de resultar infectados o infectar a otros porque ya no tienen que alimentar a sus parientes enfermos o pagar por el rezo de diversas sectas. Todo el tiempo Grégoire corre el riesgo de sufrir el linchamiento de las sectas o ser condenado al ostracismo ante cualquier sospecha, pero continúa sin dejarse vencer por las amenazas que recibe, dirigiéndose únicamente a sus pacientes y preguntándoles si están dispuestos a seguirlo, a lo que ellos siempre responden afirmativamente, con sorpresa, pero su respuesta siempre es afirmativa.

2. *Desencadenar a los hombres.* Al hablar directamente con los aquejados de trastornos mentales, Grégoire los llama a la vida: llamándoles por su nombre [8] les pide que respondan; se les aproxima, sin temor de tocarlos, para cortarles el cabello apelmazado, lavar sus sucias extremidades y ayudarles a vestirse. Este proceso de rehabilitación se efectúa a plena vista de los sorprendidos y divertidos aldeanos, maravillados por lo que consideran procedimientos surrealistas. Los enfermos al principio se muestran atemorizados pero, al poco tiempo, un nuevo resplandor aparece en su mirada cuando se dan cuenta que alguien los considera como personas que son.

Con una reconfortante calma, Grégoire libera sus cuerpos encadenados. Sin embargo, con demasiada frecuencia, después de décadas de prisión, sus extremidades se encuentran entumecidas e irreparablemente dañadas. Como una ruptura física y simbólica de su sufrimiento pasado, procede a romper las cerraduras, ataduras y cuerdas. En palabras claras, precisas como navajas, Grégoire narra la experiencia más dolorosa de su vida: «Un día una mujer corrió hacia mí y me dijo “ven a la aldea, mi hermano está encadenado y los gusanos se lo están comiendo”. Ella era de Borobo, localidad no lejana de Bouaké, así que nos subimos al auto y nos dirigimos al sitio. El lugar estaba casi despoblado. Reinaba el silencio alrededor. Seguí a la mujer hasta una choza, cercana a las otras que, desde afuera, parecía normal, aunque en ese preciso momento pude percibir el mal olor. En su interior estaba un muchacho recostado sobre el suelo. Sus pies, uno encima del otro, estaban atados por los tobillos con alambres; sus brazos estaban atados a dos enormes piedras con alambres alrededor de las muñecas. Sus glúteos carecían de músculos, los gusanos se los habían devorado. Pedí a Jesucristo que me ayudara a no vomitar mientras lo desataba, conmovido hasta el llanto. No había mucho qué hacer, su cuerpo estaba casi totalmente descompuesto pero, junto con su hermana, lo limpiamos lo mejor que pudimos, lo curamos, le aplicamos vendajes, lo rasuramos y así él entendió que de nuevo era un hombre. Yo

preferí no moverlo de allí, pues no deseaba que sufriera más en vano. Limpié la choza y la arreglé para que estuviera mejor protegida del sol. Solía ir y pasar todo el tiempo que podía allí mientras efectuaba las primeras negociaciones con sus padres, en las cuales asumí la responsabilidad de cambiar sus vendajes y proveerle comida y bebida. Pocos días después falleció, en calidad de hombre. Yo le acompañaba en ese momento. Apenas tenía 24 años de edad. Cuando esto ocurrió tomé su cuerpo, lo llevé ante su madre y le pregunté: “¿Es usted la mujer que lo dio a luz?”, a lo que ella respondió que sí. Entonces le recriminé: “Debió haberlo envenenado, ordenar que lo decapitaran con un machete o golpearle la cabeza. ¿Por qué dejarlo morir día a día, devorado por los gusanos?” La mujer lo miraba sin decir una palabra, sin expresión alguna en su rostro. Entonces, con gran impotencia, me di cuenta que no podía albergar resentimientos hacia ella. En ese momento comprendí que no podemos juzgar, sólo pedir piedad, compasión, compasión para nosotros» [4, p. 168].

3. *Introducirlas en un ambiente familiar.* Grégoire libera a los “esclavos”, pero no les da la libertad que nunca han tenido y que no sabrían aprovechar, sino que los lleva con él, que es a donde mejor están. Allí les provee de un techo, una cama para dormir y un hogar en donde puedan sentirse como ciudadanos normales y convivir con otros. Los centros que ha fundado siempre se encuentran en zonas céntricas de la ciudad, no en los suburbios, para que los enfermos nunca se sientan aislados o marginados porque “contagian”. Grégoire insiste a los doctores, asistentes y voluntarios de estos centros que se comporten como “padres” y “familiares”, no como expertos, con el fin de que, después del sufrimiento por el rechazo, marginación y abandono, estas personas puedan sentirse reconfortadas y amadas.

4. *Efectuar procedimientos terapéuticos que consideren el amor como el principal medicamento.* En estos centros los enfermos reciben la visita de un psiquiatra y, después de una evaluación médica tienen el tratamiento prescrito que, en la mayoría de los casos, da como resulta-

do la recuperación total de su salud mental. Sin embargo, el tratamiento más efectivo que Grégoire aplica es el amor, en forma de caridad cristiana que incita las acciones de los voluntarios, quienes las desempeñan en total compromiso hacia otros e inspiran esa esperanza colectiva, la esperanza en Dios y en la Divina Providencia, que es la que realiza la curación final. En realidad es el amor el que da a estas personas que sufren demencia, la posibilidad de comunicarse, interactuar y relacionarse de maneras anteriormente desconocidas, lo que les ayuda en la recuperación total de su salud psicológica y física. El toque amoroso de los otros, al curar las heridas por el largo tiempo de encadenamiento y la corrosión de las cadenas, pronto despierta el placer del contacto. Como afirmó el filósofo Lévinas, al ver la mirada de otros, las personas con demencia perciben un rostro que ignoraban que todavía poseían.

5. *Promover la rehabilitación de las personas afectadas por trastornos mentales mediante el trabajo y la terapia ocupacional.* En los centros que se encuentran subdivididos en sitios de recuperación y trabajo, el objetivo es tratar de ocupar sus vidas asignándoles la responsabilidad de alguna tarea que resulte de utilidad para la comunidad entera. Inicialmente se les pide que cooperen brindando apoyo comunitario. Los pacientes cocinan, hacen labor de limpieza, trabajan en pastelerías, fábricas textiles o en plantaciones de maíz, mandioca, batata o soya, y las ganancias de su trabajo regresan a la comunidad. En ocasiones se les envía a la escuela, pero en la mayoría de los casos se les enseña algún oficio y luego se les contrata para que reciban salarios legítimos. En este contexto su reintegración rinde ganancias humanas y profesionales. Además, después muchos ex pacientes pueden llegar a ser asistentes y enfermeras en los centros en donde ellos mismos se recuperaron, y su mayor deseo pasa a ser la liberación de los que aún se encuentran encadenados.

Sí, los pacientes de Grégoire pueden curarse, y esto es posible no sólo gracias a la medicina y al trato adecuado, sino porque hay muchos actos que se califican de “dementes”, por ejemplo, los de

quienes fingen demencia para tener qué comer y beber todos los días, a salvo de agotadoras obligaciones y la dureza de tratos severos; de quienes han sufrido daños permanentes ocasionados por medicamentos de mala calidad; de quienes se les tacha de “dementes” porque han sufrido la pobreza o la guerra, o porque padecen epilepsia y se les considera poseídos por demonios, la mayoría de quienes, con los debidos cuidados, pueden gozar de una vida “normal”. Sobre todo, los aquejados de una enfermedad mental pueden sanar porque finalmente se les reconoce en su calidad de personas, cuando recuperan el control de su identidad, anteriormente negada.

6. *Reintegrarlos a la comunidad.* El mayor mérito de la obra de Grégoire es devolver a sus ex pacientes a sus tribus, acción que, de acuerdo con la identidad colectiva típica de la mayoría de las comunidades africanas, significa permitirles retomar, en su totalidad, el sentido de sí mismos. Con la ayuda de Grégoire, muchos pacientes—los últimos entre los últimos, los olvidados entre los olvidados—regresan a sus familias una vez que han recuperado su estabilidad mental y vuelven a asumir el papel de seres humanos con una función social, sin mencionar las habilidades profesionales recientemente adquiridas, que pueden ser de utilidad para la tribu.

Anteriormente se mencionó que, cuando Grégoire libera a una persona con trastorno mental estipula un acuerdo con el jefe de la tribu: nunca pide apoyo financiero, pero insiste en que alguien de la aldea, tal vez un familiar del paciente, se comprometa a visitarlo en el centro. Estas visitas repetidas permiten que los miembros de la tribu se hagan conscientes del mejoramiento, gracias a las terapias de rehabilitación y, finalmente, del nivel de autonomía que alcanza el ex paciente (con frecuencia logrado con tratamientos farmacológicos que se pueden continuar en el hogar). Una vez que se ha demostrado que estas personas se han sanado verdaderamente y ya no representan ningún peligro para sí mismas o para otros, sino que, por el contrario, cuentan con empleos reales y pueden contribuir con la sociedad, la misma sociedad que alguna vez los marginó, ahora declara que se encuentra lista para aceptarlos de regreso.

Hasta el día de hoy, Grégoire ha liberado a miles de personas, la mayoría de ellas se han reintegrado a sus aldeas de origen aunque otras todavía dependen de la asociación para recibir sus tratamientos farmacológicos. En su totalidad, la metodología está orientada al bienestar de la persona y su apreciación por parte de los demás.

5. Restaurar la dignidad. No se trata de un asunto de caridad

La principal vía que Grégoire sigue para rehabilitar a las personas aquejadas por enfermedades mentales es la restitución de los derechos fundamentales de una persona: el derecho a tener un hogar, buena salud, educación, una identidad y el derecho a la vida. Así es como Grégoire concede a las personas con demencia una prerrogativa que a nadie debe negarse, el derecho a tener derechos [9-11].

Grégoire les restituye su dignidad y, en el proceso, declara que son los más importantes entre las demás personas; de este modo propicia que se conviertan en dueños de su propio cuerpo, luego de sus pensamientos, alejándolos así de la minusvalía y regresándolos a la vida.

Sin embargo, aunque ya han transcurrido 30 años, la labor de Grégoire sigue dependiendo de la ayuda de unos cuantos benefactores privados y de aquellos que han decidido dedicar su vida a detener esta brutal práctica cultural, el encadenamiento humano. Pese a que los gobiernos africanos saben lo que sucede, hasta ahora no han mostrado interés en ayudar o brindar algún tipo de apoyo financiero a esta labor. Dada su indiferencia al dolor de sus ciudadanos, obligados a vivir una vida de encadenamiento, no han implementado políticas para promover la buena salud y restaurar la dignidad de las personas. Lamentablemente aún queda mucho por hacer: muchas personas siguen esperando ser liberadas de las cadenas y los troncos de los árboles.

En la actualidad, Grégoire sigue dedicando su vida a cambiar la opinión pública y promover la conciencia sobre las inhumanas prácticas culturales asociadas con los trastornos mentales en África, mediante su participación en reuniones, seminarios y eventos en todo el mundo, durante los cuales relata su propia experiencia como ejemplo de alternativas viables a la exclusión social. Por desgracia aún son pocas las personas que comprometen su respaldo a este proyecto. Grégoire siempre ha pedido a la Divina Providencia que intervenga en nombre de los más “desfavorecidos de la Tierra” [12]. Él está firmemente comprometido con Dios, sin una mentalidad de negocios, lo que genera constantes deudas y sobrepoblación en los centros, así como una relativa limitación de acciones que deberían estar replicándose en todo el país.

En 1998, Grégoire recibió el premio Franco Basaglia en Trieste. Éste es el primer premio internacional por su lucha contra la exclusión social “por demostrar, mediante su práctica de emancipación de pacientes psiquiátricos, cómo la dignidad y el respeto hacia los hombres y las mujeres constituyen las bases para cualquier intervención a favor de la salud mental”. Esto también explica el subsecuente epíteto de “Basaglia negro”, ya que, al igual que el promotor de la ley italiana que abolió los asilos mentales con el propósito de rehabilitar a los pacientes psiquiátricos y reintegrarlos a la sociedad mediante la ocupación, Grégoire ha reinsertado a pacientes psiquiátricos en África de nuevo en su sociedad, y lo ha hecho mejor que en los llamados países del primer mundo, estableciendo estas casas en el centro de la ciudad y permitiendo que las personas con demencia vivan en libertad, haciéndoles sentir su responsabilidad por un empleo, propiciando la convivencia cotidiana con el resto de los ciudadanos y, al contrario de lo que sucede en Italia, por ejemplo, superando el concepto de locura; en otras palabras, demoliendo las barreras que separan a la persona afectada por alguna enfermedad mental del resto de la sociedad, a tal grado que en varias ocasiones se le ha pedido que reciba pacientes psiquiátricos europeos en África.

En parte gracias a ese reconocimiento del público es que todos conocen la labor de Grégoire. Ha logrado intensificar la difusión de las condiciones de los africanos que padecen trastornos mentales. Gracias a la Organización Mundial de la Salud, ocasionales presentaciones en programas de televisión y debates didácticos organizados por la African Mission Society, le ha llegado ayuda proveniente de embajadas, ONG y particulares de todo el mundo, pero aun así resulta insuficiente.

La atención de los medios de comunicación ha sido un tanto limitada, insuficiente para combatir un problema tan grave. ¿Por qué no toman fuerza los debates nacionales e internacionales sobre temas bio-éticos, sociales y biomédicos cuando abordan este tipo de tortura?

6. Un dilema intercultural

El dilema ético que confiere a este asunto un carácter particularmente delicado es de índole intercultural; en otras palabras, tiene que ver con la compleja interacción entre diferentes culturas y, en particular, se articula entre el “contextualismo” y el “universalismo”, entre procedimientos culturales contextuales, como atar a personas con trastornos mentales a los troncos de los árboles, e identidades, es decir, pertenecer a una tribu, por un lado, y el universalismo ético, por el otro, que no puede aceptar tales atrocidades. Por lo tanto, es necesario que uno se pregunte: «¿Qué tipo de problemas surgen cuando los principios de la Iluminación: libertad individual, igualdad y respeto mutuo, tienen poco valor al compararse con el discurso desarrollado en el contexto de las culturas, para las cuales estos principios no merecen reconocimiento y, de hecho, se infringen abiertamente?» [13, p. 87].

El riesgo está en negar la cultura africana local al imponer un “neocolonialismo intelectual”, idéntico y opuesto al político, que dañe los principios de respeto que mutuamente se deben conceder las culturas.

Cabe mencionar que no todas las culturas, especialmente aquellas que aún se encuentran arraigadas en un primitivismo atávico, reconocen en sí mismas los principios de derechos humanos, aunque para muchos de nosotros los valores universales parezcan muy claros. En realidad no se trata de debatir si son más importantes los derechos humanos o las tradiciones que consideran la identidad humana, sino entender que existen ciertas dimensiones intangibles en las que no cabe el debate sobre el respeto por la vida, los derechos humanos y la dignidad, especialmente cuando las vidas sobre las que debatimos se ven afectadas por enfermedades o discapacidades. Para ocultar el lado humano de los pacientes psiquiátricos, cuando a los sujetos imperfectos se les priva de su identidad y derecho porque no merecen atraer la mirada de nadie, la cuestión de ser libre o vivir una vida normal aleja el debate de la dicotomía del relativismo cultural/universalismo ético, porque existe una discrepancia entre la identificación cultural tradicional y la negación de derechos y dignidad humana que no se puede salvar, o tal vez sí, pero a costa del sacrificio de la ética y de la idea de humanidad.

Conclusión

La *Carta Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos*, adoptada desde 1981, reiteró el concepto de gozo de derechos y libertad para todos los individuos (art. 2) y el de que, al respetar las tradiciones es incuestionable la inviolabilidad de la persona (art. 4) [14]. De hecho, la cláusula 3 del artículo 17 señala que «La promoción y protección de la moral y de los valores tradicionales reconocidos por la comunidad serán deberes del Estado». Este concepto recibió mayor énfasis en el artículo 12 de la *Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos*-UNESCO 2005: «Se debería tener debidamente en cuenta la importancia de la diversidad cultural y del pluralismo. No obstante, estas consideraciones no habrán de invocarse para atentarse contra la dignidad humana, los derechos humanos y las li-

bertades fundamentales o los principios enunciados en la presente Declaración, ni tampoco para limitar su alcance» [15].

Por lo tanto, resulta claro que, aunque se deben respetar las culturas diferentes, hay una línea que no se debe sobrepasar: el respeto a los derechos humanos, que son fundamentales, y únicamente sobre ese fundamento se puede dar cualquier debate sobre pluralismo e interculturalidad. Entonces, ¿cómo se puede superar el dilema entre denunciar las crueles prácticas tribales de encadenar a los árboles a las personas con trastornos mentales y respetar las tradiciones culturales?

Para las personas de occidente resulta legítimo exponer el asunto y sumarse al debate público: por un lado, proponer una ley que prohíba el encadenamiento ritual y la persecución de aquéllos con trastornos mentales y, por el otro, solicitar a los gobiernos locales y organizaciones internacionales que asuman la responsabilidad por las lamentables condiciones de las víctimas de abandono o maltrato, y destinar fondos a su apoyo y rehabilitación.

No basta con imponer prohibiciones o aprobar nuevas leyes, más bien es imprescindible que se den condiciones tales que lleguen a aceptarse las prohibiciones legales. Probablemente, en casos como éste «la contradicción se debe abordar desde una perspectiva diferente y manejarse con recursos tales como el diálogo, la convicción y la concientización del público. En otras palabras, se propone la renovación del orden simbólico, la cual no puede obtenerse sólo a través de medidas coercitivas» [13, p. 98].

Esto implica emprender una revolución cultural: liberar a quienes se encuentran atados a troncos de árboles implica liberar las mentes de conceptos religiosos mágicos sobre la locura como una forma de posesión espiritual. De este modo, no sólo la persona con demencia, sino también las tribus, estarán en posibilidades de reafirmar su propia libertad y dignidad. Por lo tanto, si en realidad los derechos humanos son los eslabones que unen a la humanidad [16], se requerirá un debate sobre los procesos de transformación

en el discurso de identidad/tradiciones orientado al respeto de los derechos humanos de todos.

Se debe exponer la perspectiva de Grégoire a la atención del público, con el propósito de instrumentar una estrategia para honrar las tradiciones tribales al tiempo que se asegure la intervención médica con atención gratuita de servicios de salud para personas aquejadas con trastornos mentales, misma que contaría con el financiamiento de organizaciones nacionales (e internacionales). Esta medida reduciría las prácticas de encadenamiento a favor de otras prácticas más convencionales, acordes con los valores comunes internacionales en materia de derechos humanos. Este objetivo podría lograrse haciendo a un lado las percepciones mágicas religiosas sobre la enfermedad y concentrándose en la reintegración del paciente a la comunidad.

Esta ardua labor corresponde a la bioética global la cual, gracias a su naturaleza interdisciplinaria, tiene la posibilidad de establecer un puente entre diferentes culturas y valores, los cuales, aunque pueda parecer que nunca se fusionan por completo, deben hacer un esfuerzo en conjunto para construir, de acuerdo con la definición potteriana de bioética, “un puente al futuro”.

Bibliografía

¹ Human Light Catch. Chaina lique Prisoneros. Abuses Aginas Pélope watt Psico-social Deshabilités in Somaliland. New York; 2015 (obtenido el 02.02.2016, en: https://www.hrw.org/_report/2015/10/25/chained-prisoners/abuses-against-people-psycho-social-disabilities-somali-land).

² Human Rights Watch. Somaliland: People with Disabilities Abused, Neglected. New York; 2015 (obtenido el 02.02.2016, en: <https://www.hrw.org/news/2015/10/25/somaliland-people-disabilities-abused-neglected>).

³ World Health Organization. Mental health, unlocking the asylum doors. Bugs, drugs & smoke: stories from Public Health. Geneva; 2011: 43-59 (obtenido el 02.02.2016, en: http://www.who.int/about/history/publications/public_health_stories/en/).

⁴ Petrarca V. I pazzi di Grégoire. Palermo: Sellerio; 2010.

⁵ World Health Organization. Humble beginnings: Grégoire Ahongbonon and the St. Camille Association. Geneva; 2005, (obtenido el 02.02.2016, en: http://www.who.int/features/2005/mental_health/beginnings/en/).

⁶ Morin P, Attoungbre C, Dallaire B. The Association St. Camille De Lellis in Côte D'Ivoire: Innovations, Potential, and Limits of a Practice Coming from The "Wretched of the Earth". *Canadian Journal of Community Mental Health* 2002; 21(2): 151-160.

⁷ Eaton J, Des Roches B, Nwaubani K, Winters L. Mental Health Care for Vulnerable People With Complex Needs in Low-Income Countries: Two Services in West Africa. *Psychiatric Services* 2015; 66 (11): 1015-1017.

⁸ Lévinas E. Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità. Milano: Jaca Book; 1986.

⁹ Arendt H. Le origini del totalitarismo. Torino: Einaudi; 2009.

¹⁰ Rodotà S. Il diritto di avere diritti. Roma- Bari: Laterza; 2012.

¹¹ Rodotà S. Solidarietà, un'utopia necessaria. Roma-Bari: Laterza; 2014.

¹² Fanon F. I dannati della terra. Torino: Einaudi; 2007.

¹³ Kurotschka VG. Narrative identitarie e giustizia In: Cacciatore G, D'Anna G (a cura di). Interculturalità. Roma: Carocci; 2010: 87-100.

¹⁴ African Commission on Human and Peoples' Right. African Charter on Human and Peoples' Right. 1981. Nairobi (obtenido el 02.02.2016, en: <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/01/African-Charter-on-Human-and-Peoples-Rights.pdf>).

¹⁵ UNESCO Universal Declaration on Human Rights and Bioethics. 2005 (obtenido el 2.02.2016, en: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=3105&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).

¹⁶ Kaufmann M. Diritti umani. Napoli: Guida; 2009.

Madmen to untie. Bioethics between respect of cultural practices and human rights

*Alessia Maccaro**

Riassunto

Demonologia, culti, ritualità e miti religiosi molto spesso in territorio africano si congiungono con questioni relative alla cura. Ad oggi ancora diffusissima è la sovrapposizione tra insanità mentale e possessione diabolica, tipica della mentalità animista che conduce al gravoso problema dell'emarginazione e della contenzione del paziente psichiatrico. Il malato mentale incute paura alla comunità che ne teme il contagio, sicché il più delle volte, si affida il malato a sette religiose o a centri di preghiera, in cui i sedicenti guaritori, sciamani e santoni si fanno pagare cifre molto elevate per imprigionare all'interno di tronchi di albero o incatenare a ceppi o blocchi di cemento l'ammalato, così da neutralizzare la potenza maligna. La vita in catene rende gli ammalati storpi, talvolta li porta alla morte per malnutrizione ed incuria.

In questo modo questioni relative alla salute, alla cura, incrociandosi con ritualità religiose, chiamano irrimediabilmente in causa la bioetica ed i diritti rispetto ad un problema non più posponibile. Si tratta di una barbarie che avviene nel completo disinteresse dell'OMS e delle grandi organizzazioni internazionali che conoscono l'incubo di questi "prigionieri" almeno da 30 anni, da quando il beninese Gregoire Ahongbonon, il "Basaglia nero" ha fondato in

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale*, year 2016/number 2, pages 155-165. Translation was not reviewed by the author.

* Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli, Italia. Corrispondenza: Alessia Maccaro, Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II, via Porta di Massa 1, 80133 Napoli, e-mail: alessia.maccaro@gmail.com

Costa d'Avorio la sua "Saint Camille de Lellis di Bouaké" e ha co-Dipartimento di Studi Umanistici, Università degli Studi di Napoli Federico II, Napoli, Italia Ricevuto il 4 febbraio 2016; Accettato il 15 marzo 2016 minciato –letteralmente– a liberare imalati di mente dalle catene.

L'analisi proposta intende precisare che, pur nel rispetto delle differenti culture, c'è un limite che non è possibile *valicare: quello del rispetto dei diritti umani che è la base ed alla base di ogni discorso sul pluralismo e sull'Intercultura.*

Abstract

In Africa, demonology, cults, rituals and religious myths are very often combined with issues related to health care. Today the overlap between insanity and demonic possession is still widely widespread. It is typical of the animist mentality that leads to the serious problem of psychiatric patient marginalization and restraint. The mentally ill arouses dread in the community that fears the contagion, so in most cases, the patient commits herself/himself to religious sects or to prayer centers, where the healers, shamans and gurus charge very high prices to imprison the patient in tree trunks or to chain up the patient to stumps or concrete blocks, in order to neutralize the evil force. Life in chains makes the sick patients lame, and sometimes leads them to death for malnutrition and neglect.

In this way, issues related to health and health care, intersecting with religious rituals, involve bioethics and rights compared with a problem that cannot be postponed any further. It is a matter of barbarity that takes place in the complete disregard of who and of the major international organizations, aware of the nightmare experienced by these "prisoners" since at least 30 years, when Gregoire Ahongbonon from Benin, the "black Basaglia", established in the Ivory Coast his "Saint Camille de Lellis of Bouaké" and –literally– began to release the mentally ill patients from the chains.

The proposed analysis aims to clarify that, even if respecting the different cultures, there is a limit that cannot be crossed: the respect of human rights that is the basis and the foundation of every discourse on pluralism and interculture.

Parole chiave: prassi tradizionali, malattia mentale, diritti umani fondamentali.

Keywords: cultural practices, mental illness, human rights.

1. Introduction

In a time when madness seems to have been overcome, when all the borders that used to separate the mad person from society have been crossed, where respect for the psychiatric patient joins with full recognition of his/her value as a person, the traditions that want mental illness to be considered with fear and contempt are still alive, and so too is the denial of every right for people affected by mental illness.

The animist religion, still widespread in the whole African territory, considers mental illness as a magical event, a supernatural demonic phenomenon, inauspicious for those who suffer from it and also for their family: the tribes refuse to have relations with mad people, therefore their families are forced to leave them behind.

For the Italians from the South “spostato” is the direct translation of the expression “moved” used for a person manifesting signs of mental insanity or irrational behavior; for some African tribes, those who show signs of madness (from the more serious psychiatric disorders to less serious language disorders, and unconventional behavior) are physically moved from the central group and marginalized, in a society that wants no relations with the contagious insanity, not even to put it to death. It is preferable not to see it, to cover eyes from such an unfortunate fate. But the bearer of the illness cannot be simply distanced since there is the risk that he/she may come back.

Therefore, the afflicted must be kept afar, under control: from here stems the chaining practice.

2. The Chaining Practice

Indeed, mad people are immobilized, tied with chains fixed to trees trunks or cement blocks, exposed to inclement weather, or locked in tiny caves, without light or the possibility of moving. They are fed by their closest relatives, obliged coexist with their own excrement, crippled by the chains and imprisonment, with open lesions ferociously –attacked by insects [1-2]. These people are left with nothing, no clothes, no dignity, until, hidden from the eyes of all, they are completely forgotten.

Occasionally, the afflicted person's family takes them to a prayer center or to some sort of sect in the hope that they will be released from the evil possessing him/her. However, the "curative" techniques used by these "experts" are no more tolerable than the chaining practice. Usually the person's body is exposed to terrible pain and fasting, to force the demon to leave the occupied body. What makes this technique even worse than the first, is that it is not dictated by "culture", however questionable, but by profit, personal gain from the pain of the ill and their families.

The third and final possibility for the mad people of Africa is to be abandoned, obliged to walk around naked, because this is the mad person's uniform, without neither destination nor identity, desperately searching for food on the roadside or in the garbage.

In all three cases previously mentioned, there is no way. There is no cure for these people who wander around devoid of hope, if not that of death, which often comes as a result of infections from sores and natural causes, or from being eaten by animals. No one dares to approach or touch them as they are thought to be possessed. Everbody fears them.

Those chained to trees stay alive, but what remains in their lives? And what of bioethics, which features so prominently in discussions on the quality and sacredness of life, and rights? What can bioethics do for these mad people who are not considered worthy of living or dying? Where are the statutes and legislation to

defend them? If humankind is a rational animal, as thinkers and philosophers have stated, can those who lack rationality be considered merely animals? In this case, apparently less so. One could possibly define them as non-persons, people who progressively lose the use of words, who eventually forget the shame elicited by their nudity, and who grow accustomed to loneliness. But more than that, as opposed to beasts, they also lose their senses, until they can no longer feel the cold, hunger or pain. These mad people are not animals, not slaves, not people, “les obliés des obliés”, but the forgotten of the forgotten, in the limbo of nihil until they go crazy.

3. Grégoire Ahongbonon

These people seem to mean nothing to no one, and remain nothing: it is now 30 years since Grégoire Ahongbonon began to shout about the absurdity of this barbarity, but the low and sporadic public interest in the insane treatment of mental disorders makes one wonder how to act regarding these cultural practices still rooted in some African tribes, for whom an imposed surrender of traditions would be completely destabilizing. The problem is: is it really possible for African tribes to give up traditions so fundamental, if judged inhumane? Moreover, is it possible to deny their cultural specificity, their individual beliefs for universal reasons? When must defense of traditions be overcome? Furthermore, superstition is strictly related to economic issues: in Africa healthcare is not free, and although hospitals are cheap, the continuous treatments needed for psychiatric patients are still beyond the reach of the poor African tribes.

Clearly, prohibition of chaining practices and abandonment, together with the impossibility of benefiting from public service, would condemn these psychiatric patients, regarded by tribes as

possessed by demons and the bearers of bad luck for the whole community, to death. Maybe this would even be preferable for the victims of this long drawn out and painful torture, nevertheless, it raises ethical, bioethical and bio-legal issues that cannot be ignored any longer.

Grégoire Ahongbonon, the African who revealed to the world the cruel treatment of mental patients in Africa, has also managed to overcome the impasse between culture and human rights.

Born into a farmers family in 1952, in a small village in Bénin, Grégoire, like most of the young people from his country, moved to the Ivory Coast in 1971, and began to work as a tire dealer. During this period, he lived in very prosperous economic conditions, being the owner of several taxi cabs, which led him away from the Catholic church and into a fetishist lifestyle. Eventually, financial problems led to his personal and economic failure, to the

point where he tried to commit suicide. Gradually he approached the Catholic faith once more, until a pilgrimage to Jerusalem in 1982 brought about his full conversion. While in Jerusalem, he heard a priest say «every Christian builds the church by carrying his own stone» and this led him to look for his own “stone” to carry, which he found attached by a chain to mad people’s feet.

Once the mechanic from Bénin returned to Bouakè in the Ivory Coast, he started a prayer group to help ill people. In 1988, this prayer group became a charitable association called *St. Camille de Lellis*, established to sustain primarily the seriously ill, then prisoners, and finally, to a lesser extent, people affected by mental diseases.

Grégoire recounted several times, always with the same words, the story of a man, rather like a prayer or a sad monotonous tune, to expiate the pain that everyone was responsible for [3]. His faith and his indignation have ignited his work for more than 30 years, dedicated to the prisoners of nihil slavery, in the hope of giving them back something very precious: their dignity.

«I am a poor tire repairer, I do not know anything, all I can do is repair car tires. I have looked for Jesus Christ among the poor people, in the oppressed people, in those who have been abandoned [...]. In our hospitals there is no public care: if you have no money you cannot be cured, you are abandoned, you can just wait for death to come [...]. [Then] we have gone to prisons, even worse than the hospitals [...] I told myself: it doesn't matter what bad things they have committed, these prisoners are still humans. If we offend them in their dignity as men and if we make them live in worse conditions than dogs, we offend who created them. [...] One day while I was on the road walking, I saw a madman, naked, as usual, who was looking for something to eat in the garbage. That day I looked at him differently [...]. I told myself: that the Jesus I am looking for when I go to church, is the same Jesus who is suffering in the body of this poor madman [...] These ill people, just like us, try to be loved».

Grégoire stated that the health Ministry decided to provide him with a big space to host all of the people affected by mental illness. Then, when discussing these mentally ill he said: «I have found out what torture is: yes, torture. When you see that kind of thing, you cannot live like you did before anymore: men, women, kids, old people abandoned and chained to trees trunks [...]. We talk about human rights, but nobody talks of these people because in Africa they have no right at all. We have even gone to court, we have denounced everybody. One day the Counselor of the Republic called and asked me: “They are crazy, what should we do?”. Everyone agrees: from the patients' families to the Governor of the nation. In Korhogo, they were arranging the Jubilee in 2000, and were cleaning the streets. The big trucks, together with the garbage, were picking up people affected from mental diseases as well: the street cleaners looked at them walking naked and lost near the garbage, they collected them and threw them into the forest. Probably the street cleaners had received an order: there is no difference bet-

ween people affected from mental disorders and garbage» [4, pp. 146-148].

The maddest of them all, Grégoire, was not ready to surrender and thanks to his tenacity today the Association can boast dozens of homeless shelters and treatment centers for the mentally ill in the Ivory Coast, Benin, Burkina Faso and Togo [5].

4. A particular methodology

Grégoire has created a coherent and functional methodology for recovering mental health [6]. The main procedures of the rehab projects [7] promoted by Grégoire are:

1. *To request consent for the liberation of psychiatric patients belonging to the tribes.* Grégoire is a simple man, but very sharp. He knows only too well that if he suddenly asks for the release of all the mad people, their families would deny their existence, considering them dead. But Grégoire commences a real “negotiation”: he asks for a meeting with the chief of the tribe together with all the counselors, who consult one another when deciding whether to consign the madmen. Then Grégoire consults the family, and invites all the family members to visit the relative in the community where he or she will be conducted, but, more importantly, he cures the patients for free if the community is willing to take him back in case of a full recovery or “normalization”. The families are generally happy, in the hope that Grégoire will be able to exorcise the malignant spirits, or simply to rid themselves of the fear of being infected, others because they no longer have to feed their ill relatives or pay for their prayers by the various sects. Every time, Grégoire runs the risk of being lynched by the sects, or ostracised by the suspicious, but he continues undeterred by the threats he receives, addressing only his patients and asking them if they want to follow him. Their reply is always positive, shocked, but positive.

2. *To release men from chains.* Addressing himself directly to those affected by mental illnesses, Grégoire calls them to life: calling their names [8], he asks them to reply, he is not afraid to touch them, and immediately he cuts their filthy hair, washes their dirty limbs and helps them to wear clothes. This rehabilitation takes place in full view of the astonished and amused villagers, enchanted by what they consider to be surreal proceedings. The madmen at first appear scared, but, in a short time, a new light becomes visible in their eyes as they realize that someone is considering them as a person.

With a comforting calmness, Grégoire releases their enchained bodies, but all too often their limbs, after decades of imprisonment, are stiff and irreparably damaged: a symbolic and physical break from their past suffering. Grégoire then breaks the locks, clamps, and ropes. With cutting words sharp as blades, Grégoire tells the most painful experience of his life: «One day a lady ran towards me and said, “come to the village, my brother is enchained and the worms are eating him.” She was from Borobo, not too far from Bouakè, so we got into the car and moved. There was almost no one in the village, all around was quiet, I followed the lady into a hut, not too far from the others, it looked like a normal hut from the outside, but I could already smell something bad. Inside there was a boy lying on the ground, his feet one on top of the other were bounded at the ankles with iron wires, his arms were tied to two big stones with the iron wires around his wrists. There were no more muscles in his butt, the worms had eaten them all. I prayed to Jesus Christ to help me not to throw up, but I was crying, crying while I was untying him. There was nothing left to do, his body was almost totally decayed, but together with his sister, we cleaned him up as best we could, we relieved him, we bandaged him, shaved him, he understood he was a man again. I preferred not to move him from there, I did not want him to suffer any more, in vain. I cleaned up the hut and I fixed it in such a way

that it was better protected from the sun. I used to go and spend all the time I had there, in the first negotiation with his parents, I took on the responsibility of changing his bandages and bringing him something to eat and drink. He passed away in a few days, as a man, I was next to him, he was 24 years old. I took his body and brought it to his mother. I asked her: "Are you the one who gave him birth?" She said, "Yes". Then I said: "you should have poisoned him, ordered them to cut off his head with a machete, or hit him on his head, but why letting him die day after day, eaten by worms?" That lady was staring at him, without saying one word, no expression on her face, I felt powerless, could not feel resentment against her anymore. In that moment, I understood that it is true we cannot judge, but only ask for mercy, compassion, compassion for us» [4, p.168].

3. *To introduce them into a familiar environment.* Grégoire relieves the "slaves", but does not give them freedom that they have never had and which they would not know what to do with, instead he takes them with him, and there is no other place they would rather be. He gives them a roof over their heads, a bed to sleep in, and a house where they can feel like normal citizens, and where they can live with others. The centers founded by Grégoire are always located in the city centers, not in the suburbs, so that the ill people never feel isolated or marginalized because they are "contagious". The doctors, assistants and volunteers at these centers are encouraged by Grégoire to act as "parents" and "relatives" rather than experts, so that after the shock of being refused, marginalized and abandoned these people can feel reassured and loved.

4. *To carry out therapeutic procedures that use love as the primary medicine.* In the centers, the ill people are visited by a psychiatrist, and only after a medical evaluation do they receive their prescribed course of treatment, which, most of the time, leads to the full recovery of their mental health. However, the most effective treatment used by Grégoire's team is love, meant as Christian *caritas*

that stirs the actions of volunteers making them totally committed to others, and inspires that collective hope, hope in God and in divine Providence, and which brings about the final healing. Love, indeed, provides these mad people with communication, interaction and relationships previously unknown, which aid with full recovery of psychological and physical health. The caring touch of others, as they treat the sores caused by the long enchainment and the rust from the chains, soon awakens the delight of contact, as the philosopher Lévinas would say, looking in the eyes of the others, mad people glimpse a face they did not think they could still have.

5. *To encourage the rehabilitation of those affected by mental diseases through work and occupational therapy.* In the centers, which are subdivided into recovery and working places, the aim is to try to fill their lives with responsible tasks, that are useful for the whole community.

Initially, they are requested to co-operate in supporting the community: ill people cook, clean, work in bakeries, weaving factories, or in the plantations of corn, manioc, ignam, soy, and the profits from their work goes back into the community. Sometimes they are sent to school, but in most cases, they are taught a job, and then hired so that they can receive a legitimate wages. In this context, reintegration brings about both human and professional benefits. Moreover, many ex-patients then become assistants and nurses in the centers where they themselves were cured, and their biggest wish is to release those still in chains.

Yes, Grégoire's mental patients can be healed. And this is possible not only because of the medicine and effective treatments, but because many different things can be labelled as "insane": e.g., those who just pretend to be mad to eat and drink every day, safe from tiring exertions and the harshness of severe nature; those who are permanently injured by cheap medicines and drugs; others may be considered "insane" as a consequence of poverty or war;

or because they are epileptics thought to be possessed by demons, most of whom, with special care, can enjoy “normal” lives. Above all, people affected with mental illnesses can be healed because they are finally recognized as people, re-taking possession of their previously denied identities.

6. *To re-integrate them into the community.* The greatest merit of Grégoire’s work is to return ex-patients to their tribes, which according to the collective identity typical of most African communities, means to allow them to fully reappropriate one’s sense of self. With Grégoire’s help, many patients –the last of the last, forgotten by the forgotten– return to their families, having finally found mental stability, and become once more human beings with a social role, not to mention their newly acquired professional skill which can be useful for the tribe.

It was said earlier on that when Grégoire releases a mad person he stipulates an agreement with the tribe’s chief: he never asks for financial assistance, but he does insist that someone from the village, perhaps a relative of the patient, will commit himself to visiting the patient at the center. These repeated visits allow the tribe’s members to become aware of the improvement made, thanks to the rehabilitation therapies, and eventually, the level of autonomy reached by the ex-patient (often achieved with pharmacological treatments that can be continued at home). Once it has been demonstrated that these people have actually been cured, and are no longer a danger to themselves or others; on the contrary, they have real jobs and can contribute to society, the same society that once marginalized them, now declares that they are ready to accept them back again.

Up until today, Grégoire has released thousands of people, most of whom have been re-integrated into their villages of origin, even though some still depending upon the Association for pharmacological treatments. As a whole, the methodology is oriented towards the person’s wellness and appreciation by others.

5. Restore dignity. Not a matter of charity

The main path pursued by Grégoire in order to rehabilitate people affected by mental illnesses is the restitution of a person's fundamental rights: the right to have a house, good health, an education, an identity, and the right to a life. By doing so, Grégoire gives mad people a prerogative that should not be denied to anyone, the right to have rights [9-11].

Grégoire gives them back their dignity, and in the process states that they are the first of all people: he begins by making them the owners of their own bodies, then of their thoughts, and in this way he takes them away from nihil and brings them back to life.

However, after 30 years, the work of Grégoire is still dependent on the help of a few private benefactors and those who have decided to dedicate their lives to stop these barbaric cultural practices, the chains of the humanity. While the African governments are aware of what is happening, so far, they are not interested in helping or financially sustaining this work.

They seem to be indifferent to the pain of their citizens, obliged to live their lives enchained, and there have been no policies for promoting good health and restoring people's dignity. Unfortunately, there is much still to do: many people are still waiting to be released from chains and the trunks of the trees.

Nowadays, Grégoire still dedicates his life to changing public opinion and increasing awareness of barbaric cultural practices related to mental illness in Africa, through attending meetings, seminars, and events around the world, during which he recounts his own experience as an example of a viable alternative to social exclusion. Unfortunately, still few people have committed themselves to supporting his project: Grégoire has always asked Providence to intervene on behalf of those most "wretched of the earth" [12]. He is firmly committed to God, without an entrepreneurial mentality, and this has led to constant debts and overcrowded centers,

and to a relative limitation of actions, which should be resounding throughout the whole country.

In 1998, Grégoire was awarded the Franco Basaglia prize in Trieste, the first international prize for the fight against social exclusion, “for showing, through his practice of emancipating psychiatric patients, how dignity and respect for men and women are the bases for any intervention in favour of Mental Health”. This also explains the subsequent epithet of “Black Basaglia”, just like the promoter of the Italian law, who abolished the mental asylums with the intention of rehabilitating mental patients and re-integrating them into society through occupation, Grégoire reinstated African mental patient back into society, and did it better than in most of the so called first world countries: placing these houses in the city center, and leaving the madmen free, making them feel responsible with jobs, allowing daily exchanges with citizens and, on the contrary of what happens in Italy, for example, overcoming the concept of madness, in other words, demolishing those barriers that separate the person affected by mental illness from the rest of society, to such an extent that several times he has been asked to host European psychiatric patients in Africa.

In part thanks to that public recognition, Grégoire’s activity is known to everybody: his propaganda about the conditions of Africans affected by mental illnesses has intensified. Thanks to the World Health Organization, the odd TV show, and didactic debates hosted by the African Mission Society, help has flowed in from the Embassies, NGOs, and private individuals from all over the world. But this is certainly not enough.

The focus of the mass media has been quite limited, not enough to tackle such a serious issue. So why aren’t bioethical, social, biomedical, national and international debates igniting when faced with such tortures? 6. An intercultural dilemma The ethical dilemma, that makes this matter particularly delicate, is of an intercultural kind, in other words, it adheres to complex interactions among different cultures and, in particular, is articulated between

“contextualism” and “universalism”, between contextual cultural procedures, as in tying mad people to the trunks of trees, and identities, i.e., belonging to tribes, and ethic universalism, which cannot accept such atrocities. One needs, therefore, to ask oneself: «What kind of problems arise when the principles of the Enlightenment: individual freedom, equality, and mutual respect, have little worth compared to narratives developed in the context of cultures, for whom these principles are not recognized, and in fact, are openly violated?» [13, p. 87].

The risk is to deny local African culture, by imposing an “intellectual neocolonialism”, identical and opposite to the political one, damaging the principles of respect that are due to any other culture.

It should be mentioned that not all cultures, especially those still rooted in an atavistic primitiveness, recognize in themselves the principles of human rights, even though to many of us their universal value seems clear. Actually, it is not about discussing whether human rights or traditions regarding human identity come first, but understanding that there are some intangible dimensions, where respect for life, human rights, and dignity, cannot come under discussion, especially when the lives we are discussing are affected by illness or disabilities. To conceal the human side of mental patients, where the imperfect are deprived of their identities and rights because they don't deserve to attract any body's glances, to be free, or to live a normal life, leads the discussion away from the dichotomy of cultural relativism/ethical universalism, because there is a discrepancy between traditional cultural identification and the denial of rights and human dignity that cannot be overcome, or perhaps only at a cost to ethics and the idea of humanity.

7. Conclusion

The *African Charter on Human and People's Rights*, already adopted in 1981, reiterated the concept of the enjoyment of rights and free-

dom by all individuals (art. 2) and that of, respecting traditions, the inviolability of the person can not be put under discussion (art. 4) [14]. Indeed, art. 17, clause 3 states: «the promotion and protection of morals and traditional principles recognized by the community constitute a duty of the state to safeguard human rights». This was given greater emphasis in the *Universal Declaration on Human Rights and Bioethics*-UNESCO 2005, art. 12: «the importance of cultural diversity and pluralism should be given due regard. However, such considerations are not to be invoked to infringe upon human dignity, human rights and fundamental freedoms, nor upon the principles set out in this Declaration, nor to limit their scope» [15].

Therefore, it is clear that even though the different cultures are to be respected, there is a line that cannot be surpassed: respect for human rights, the very basis, and on that basis alone can there be any debate about pluralism and inter-culture. So, how can one overcome the impasse of denouncing cruel tribal practices of chaining the mentally ill to trees, while still respecting cultural traditions?

It is legitimate for Western people to raise this issue and join the public debate: on the one hand, to request a law to prohibit the enchainment ritual and the persecution of the mentally ill, and on the other, to request local governments and international organizations to take responsibility for the poor conditions of the abandoned or mistreated, and to allocate funds for their assistance and rehabilitation.

To impose bans or pass new laws is not enough, or rather, it is fundamental that conditions are such as to make the legal bans acceptable. In cases like this, probably, «the contradiction must be treated differently and committed to tools such as dialogue, conviction and public learning. In other words it is asked for a renovation of the symbolic order, and this cannot be obtained only through coercive measures» [13, p. 98].

This implies bringing about a cultural revolution: releasing those who have been tied to tree trunks entails freeing minds of magic-

religious views of madness as a form of spiritual possession. In this way, not only the mad person but also the tribes as well, will be in a position to state their own freedom and dignity. Therefore, if it is true that human rights are the links joining humanity [16], a debate will be necessary on processes of transformation

in the narratives of identity/traditions towards respect of human rights for everybody.

Grégoire's approach must be brought to the public's attention, so as to devise a strategy for respecting tribal traditions, while ensuring medical interventions with free health care for people affected by mental disorders, funded by the national (and international) organizations. This would reduce enchainment practices in favor of more conventional practices, in accordance with common international values of human rights. This could be achieved by playing down the magic-religious perceptions of the illness, and focusing on the reintegration of the patient in the community.

This arduous task should be designated to global bioethics, which through its interdisciplinary nature, is able to bridge different cultures and values, which, even if they appear never to fully unite, must strive collectively to construct, according to the Potterian definition of the bioethics, a "bridge to the future".

Bibliography

¹ Human Rights Watch. Chained like Prisoners. Abuses Against People with Psychosocial Disabilities in Somaliland. New York; 2015 (retrieved on 2.2.2016, to: <https://www.hrw.org/report/2015/10/25/chained-prisoners/abusesagainst-people-psycho-social-disabilities-somaliland>).

² Human Rights Watch. Somaliland: People with Disabilities Abused, Neglected. New York; 2015 (retrieved on 2.2.2016, to: <https://www.hrw.org/news/2015/10/25/somaliland-people-disabilities-abused-neglected>).

³ World Health Organization. Mental health, unlocking the asylum doors. Bugs, drugs & smoke: stories from Public Health. Geneva; 2011: 43-59 (retrieved on 2.2.2016, to: http://www.who.int/about/history/publications/public_health_stories/en/).

- ⁴ Petrarca V. *I pazzi di Grégoire*. Palermo: Sellerio; 2010.
- ⁵ World Health Organization. *Humble beginnings: Grégoire Ahongbonon and the St. Camille Association*. Geneva; 2005 (retrieved on 2.2.2016, to: http://www.who.int/features/2005/mental_health/beginnings/en/).
- ⁶ Morin P, Attoungbre C, Dallaire B. The Association St. Camille De Lellis in Côte D'Ivoire: Innovations, Potential, and Limits of a Practice Coming from The "Wretched of the Earth". *Canadian Journal of Community Mental Health* 2002; 21(2): 151-160.
- ⁷ Eaton J, Des Roches B, Nwaubani K, Winters L. Mental Health Care for Vulnerable People With Complex Needs in Low-Income Countries: Two Services in West Africa. *Psychiatric Services* 2015; 66 (11): 1015-1017.
- ⁸ Lévinas E. *Totalità e infinito. Saggio sull'esteriorità*. Milano: Jaca Book; 1986.
- ⁹ Arendt H. *Le origini del totalitarismo*. Torino: Einaudi; 2009.
- ¹⁰ Rodotà S. *Il diritto di avere diritti*. Roma-Bari: Laterza; 2012.
- ¹¹ Rodotà S. *Solidarietà, un'utopia necessaria*. Roma-Bari: Laterza; 2014.
- ¹² Fanon F. *I dannati della terra*. Torino: Einaudi; 2007.
- ¹³ Kurotschka VG. *Narrative identitarie e giustizia* In: Cacciatore G, D'Anna G (a cura di). *Interculturalità*. Roma: Carocci; 2010: 87-100.
- ¹⁴ African Commission on Human and Peoples' Right. *African Charter on Human and Peoples' Right*. 1981. Nairobi (retrieved on 2.2.2016, to: <http://www.humanrights.se/wp-content/uploads/2012/01/African-Charter-on-Human-and-Peoples-Rights.pdf>).
- ¹⁵ UNESCO. *Universal Declaration on Human Rights and Bioethics*. 2005. (retrieved on 2.2.2016, to: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).
- ¹⁶ Kaufmann M. *Diritti umani*. Napoli: Guida; 2009.

Edición génica de la línea germinal: ¿Cuáles son los riesgos sociales y morales?*

*Agneta Sutton**

Resumen

¿Debemos aceptar todos los avances en la edición de genes? La edición de los genes de las células somáticas debería tener el mismo propósito que las terapias convencionales destinadas a tratar padecimientos particulares o aliviar síntomas. Si su efecto sólo incidiera sobre el paciente bajo tratamiento podría adoptarse como un nuevo tipo de tratamiento para el cáncer y enfermedades hematológicas como la β -talasemia. Sin embargo, dado que podría tener efectos hereditarios, suscita preocupación por inconvenientes de índole médica. Más aún, los riesgos médicos no son el único tipo de riesgos que presenta dicha modificación genética. Enseguida se abordan no los riesgos médicos, sino también los riesgos sociales y morales de la edición génica de la línea germinal.

Palabras clave: edición génica, embrión, línea germinal, eugenesia positiva, eugenesia negativa.

Publicado en la Revista italiana *Medicina e Morale*, año 2016/número 2, págs. 123-130. La traducción no fue revisada por el autor.

Departamento de Teología Pastoral, Heythrop College, University of London, Reino Unido. Domicilio postal: Agneta Sutton, Department of Pastoral Theology, Heythrop College, University of London, Kensington Square, London W8 5HN, UK; correo electrónico: a.sutton@heythrop.ac.uk

1. Introducción

Científicos del Instituto Francis Crick de Londres han recibido permiso de editar genomas de embriones humanos para fines de investigación. El permiso fue otorgado el 1 de febrero de 2016 por la organización del Reino Unido responsable de los tratamientos de fertilidad y la investigación de embriones humanos, la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA, Organización para la Fertilización Humana y Embriología). Con este permiso, el Reino Unido se convierte en el primer país en el mundo que aprueba oficialmente la edición génica de embriones. [1]¹

A pesar de ser el primer país en el mundo que da autorización legal para la creación de embriones genéticamente editados, los científicos del Reino Unido no son los primeros del mundo en involucrarse en esta iniciativa. Los científicos chinos se les adelantaron en esta carrera. En un documento divulgado en línea en la publicación *Protein & Cell* el 18 de abril de 2015, los científicos chinos explicaban cómo, con el uso de la técnica de edición génica recientemente, desarrollada, llamada CRISPR-Cas9, habían logrado modificar al gen responsable de la β -talasemia, un padecimiento hematológico potencialmente letal [2]. Como era de esperarse, el documento suscitó un intenso debate entre científicos y eticistas acerca de las cuestiones éticas y riesgos sociales que implica, es decir, las cuestiones éticas y riesgos sociales que conlleva la modificación genética de óvulos, espermatozoides y embriones.

Utilizando embriones anormales obtenidos de clínicas locales de fertilidad, los científicos chinos descubrieron que, de 86 cigotos genéticamente editados, sólo 28 se dividieron correctamente y apenas una fracción de éstos 28 contenía el material genético que se pretendía obtener. Como lo señaló este equipo de investigadores chinos, esto demuestra que la técnica CRISPR-cas9 se encuentra lejos de estar lo suficientemente perfeccionada para su uso clínico en humanos. Los riesgos médicos de deficiencias físicas son demasiado elevados. Esto reviste especial importancia porque, si hubiera

algún error en la modificación genética de la línea germinal, los efectos adversos serían hereditarios. Esto significa que, además de los riesgos médicos, también hay significativos riesgos sociales y morales en la edición génica de la línea germinal.

En este documento me estoy concentrando en los riesgos sociales y morales de la edición génica de la línea germinal. En el siglo pasado pudimos observar la imposición de políticas eugenésicas draconianas, no sólo en la Alemania nazi. En Norteamérica y Escandinavia personas con diversos padecimientos fueron sometidas a una esterilización forzada, es decir, el Estado impuso políticas de esterilizar personas con ciertas enfermedades. En la actualidad, este tipo de prácticas se considerarían oprobiosas. Esto no significa que la eugenesia sea cosa del pasado. Hoy en día, muchos, o la mayoría de los sistemas de salud, promueven una práctica de eugenesia suave. Me refiero al diagnóstico genético preimplantacional (DGP) con el propósito de evitar el nacimiento de niños con ciertas condiciones adversas. En muchos países se recomiendan pruebas de diagnóstico prenatal si las pruebas sanguíneas o los exámenes con ultrasonido señalan un problema fetal, si la madre se acerca o sobrepasa los cuarenta años, lo que incrementa el riesgo de tener un hijo con anormalidades cromosómicas, como el síndrome de Down. El DGP también se puede recomendar junto con la fertilización *in vitro* (FIV) cuando una mujer o su pareja padecen determinada enfermedad hereditaria. Estas prácticas constituyen una forma suave de eugenesia negativa. Le llamo “eugenesia suave” porque a nadie se le obliga a someterse a estas pruebas ni a someterse a un aborto debido a alguna anormalidad fetal. Las pruebas únicamente tienen carácter voluntario. Si se llegara a practicar la edición génica de línea germinal, sin duda alguna también sería de manera voluntaria. Practicada de esta manera, constituye una forma de eugenesia suave positiva. Algunos gobiernos, autoridades sanitarias y muchas mujeres embarazadas o parejas, bien podrían aceptar el desarrollo de la edición génica de la línea germinal con el fin de practicar

una política de eugenesia suave positiva. Sin embargo, hay buenas razones para lanzar advertencias sobre este avance.

2. La investigación del Instituto Francis Crick

El propósito de la edición génica de embriones autorizada por la HFEA no es el de curar los embriones humanos editando los genes defectuosos, únicamente tiene fines de investigación. La Dra. Kathy Niakan, quien solicitó a la HFEA la autorización para la edición génica de embriones en septiembre de 2015 y que estará conduciendo la investigación en el Instituto Francis Crick, ha dicho a los medios que únicamente tiene la intención de llevar a cabo una investigación básica en la que se estudie el desarrollo embrionario.

A diferencia de los científicos chinos, quienes para justificar la destrucción de los embriones humanos afirmaron estar trabajando con embriones no viables, la Dra. Niakan, especializada en desarrollo embrionario, estaría trabajando con embriones saludables, los llamados embriones sobrantes. En otras palabras, ella estaría manipulando embriones donados por parejas que se han sometido a un tratamiento de FIV. Partiendo de la interrogante de por qué tantos embriones no logran desarrollarse, ella espera que su investigación incremente los índices de éxito de la FIV. Además, tiene interés particular en los genes involucrados en la diferenciación celular inicial. En otras palabras, está estudiando la formación de las células destinadas a convertirse en el embrión mismo y aqueéllas destinadas a convertirse en el tejido de soporte intrauterino, como la placenta, el cordón umbilical y el saco amniótico [1].²

Dado que el propósito actual de las actividades de edición génica en el Instituto Francis Crick es el de investigación básica, puede parecer bastante inocuo. Puede parecerlo hasta reconocer que el embrión humano es un miembro incipiente de la familia humana que, por lo tanto, merece respeto y protección. Es decir, la destrucción de los embriones humanos utilizados en la investigación es

una de las razones por las que la investigación en el Francis Crick Institute es controvertida desde el punto de vista moral. Sin embargo, éste no es el único aspecto controversial de esta investigación. Si bien, el objetivo presente de la edición génica de embriones en el Instituto Francis Crick es el de conducir una investigación básica, la meta a largo plazo parece ser diferente, como lo demuestran las pláticas y debates sobre los aspectos científico y ético de la edición génica en la conferencia del Progress Educational Trust, celebrada el 9 de diciembre de 2015. Entre los oradores se encontraba el Profesor Robin Lovell-Badge, del Instituto Francis Crick, quien opinó que, una vez perfeccionada la técnica CRISPR-Cas9, la edición génica de la línea germinal, podría ser una alternativa superior de modificación genética de células somáticas para fines terapéuticos. Él agregó que la edición génica de la línea germinal podría llegar a ser una manera más segura de eliminar los genes defectuosos que la edición génica de células somáticas. En su explicación adujo que la edición génica de un cigoto, espermatozoide u óvulo implicaría menos riesgo de efectos indeseados, en comparación con la edición génica somática en la que se modifican genéticamente millones de células. Cabe mencionar que él no fue el único ponente de la conferencia que se mostró esperanzado acerca de las ventajas de la edición génica de la línea germinal.

3. Conferencia Internacional sobre Edición Génica

Aunque la técnica CRISPR-Cas9 ha despertado muchas esperanzas y expectativas en las comunidades médica y científica, es claro que la edición génica de la línea germinal es controvertida. Ésta es la razón por la que científicos de todo el mundo se reunieron en la Convención Internacional sobre Edición Génica, organizada por academias de ciencias de Estados Unidos, la Royal Society del Reino Unido y la Academia China de Ciencias, la cual se celebró en Washington D.C. del 3 al 5 de diciembre de 2015 [4].

Como era de esperarse, el uso clínico de la edición génica de células somáticas tuvo gran aceptación entre los participantes. Las técnicas de edición génica, utilizadas en las células somáticas como la reconocida técnica CRISPR-Cas 9, servirán para curar a pacientes con una condición clínica particular. En principio, dicho tratamiento no será muy diferente de las terapias convencionales en cuanto al hecho de que los efectos sólo los experimentarán las personas que las reciban y, por lo tanto, no serán hereditarios. En otras palabras, la edición génica somática constituirá una nueva forma de terapia que complementará a los tratamientos que ya existen para curar a una persona que padece una enfermedad particular. Por lo tanto, el comité concedió su respaldo a la realización de más investigaciones sobre modificación genética, por ejemplo, de células sanguíneas para encontrar cura de padecimientos como cáncer y anemia de células falciformes.

Sin embargo, se expusieron varios cuestionamientos sobre la edición génica en embriones, aunque los expertos en la reunión no la rechazaron categóricamente. Por el contrario, esperaban a todas luces que la edición génica de línea germinal se utilizara para fines clínicos en el futuro. Por lo tanto, sólo rechazaron el uso de esta tecnología por el momento. Así, se limitaron a determinar que el debate sobre la modificación genética de óvulos, espermatozoides y embriones para fines clínicos se reabría con cierta periodicidad, conforme hubiera avances en las técnicas de edición génica.

En cuanto a las inquietudes expuestas por los científicos allí reunidos, éstas giraban en torno a varias cuestiones sociales y morales que implica la edición génica de embriones, ya fuera con el propósito de curar enfermedades o como opciones para alterar al embrión humano. Desde el principio, al abordar los riesgos médicos vinculados al uso clínico de la edición génica de la línea germinal, los participantes manifestaron que no sólo había posibilidades de generar efectos adversos para la salud física de los pacientes sometidos a tratamiento, sino que, dado que los efectos podrían ser hereditarios, cualquier falla podría transmitirse a generaciones si-

guientes. Por lo tanto, se determinó que, hasta no haberse perfeccionado las técnicas de edición germinal, su uso sería poco ético. En el presente, los riesgos médicos son demasiados.

Más importante aún es el hecho de que también se reconoció que los riesgos asociados a la edición génica de la línea germinal no sólo son médicos sino que también hay implicaciones sociales y morales. Como se concluyó, esta implicación se da por la posibilidad de que la edición génica de la línea germinal pudiera utilizarse en el futuro no sólo para fines terapéuticos, sino también para fines de mejoramiento, es decir, para la creación de los llamados “bebés de diseño”. Al señalar la posibilidad de consecuencias sociales adversas de la edición génica de embriones para fines de mejoramiento, los participantes en la convención acertadamente afirmaron que los cambios genéticos hereditarios destinados a modificar ciertas características o capacidades podrían exacerbar las inequidades sociales, es decir, podrían producir una superclase genéticamente modificada y discriminación social. Y al referirse a la posibilidad de prácticas poco éticas, advirtieron que la edición génica de la línea germinal podría utilizarse bajo coerción. En otras palabras, reconocieron el riesgo de que fuera impuesta como un procedimiento obligatorio y utilizarse para fines eugenésicos en el futuro. Asimismo, expresaron especial preocupación acerca del riesgo de alterar con toda intención la evolución humana valiéndose de la tecnología. También manifestaron su temor de que las reacciones del público acerca de la edición génica de la línea germinal, como la objeción a la creación de bebés de diseño y la percepción de los científicos como personas “que juegan a ser Dios”, pudieran tener el desafortunado efecto de generar aversión a la edición génica somática.

4. Reflexiones sobre los riesgos sociales y morales

Como ya se mencionó, la edición génica de embriones, como la realizada únicamente para fines de investigación en el Instituto

Francis Crick, podría ser un preámbulo al perfeccionamiento de la modificación genética de óvulos, espermatozoides y embriones para fines clínicos. Si el objetivo del uso clínico de la modificación génica de la línea germinal fuera puramente el de corregir genes defectuosos, entonces, sin duda alguna, se podría ver un beneficio por el hecho de poder evitar que las personas resultaran afectadas por determinada enfermedad hereditaria. De hecho, utilizada únicamente para fines terapéuticos, la edición génica de la línea germinal podría aceptarse con ciertas reservas como una herramienta para eliminar enfermedades hereditarias que han aquejado a generaciones anteriores de ciertas familias. Digo con ciertas reservas, porque tendría que estar bajo una estricta reglamentación.

¿Por qué? Porque, una vez permitida y utilizada, es muy probable que la edición génica de la línea germinal entre en un terreno resbaladizo. Si bien se puede argumentar que se podrían establecer normas precisas para evitarlo, ya que se haya perfeccionado la tecnología y tenga un amplio uso, con el paso del tiempo se podría aplicar no sólo en la prevención de diversas enfermedades graves de origen genético, sino que también podría llegar a emplearse para evitar enfermedades menos severas y terminar por utilizarse para promover o mejorar ciertos rasgos genéticos considerados deseables desde el punto de vista social.

En otras palabras, las principales preocupaciones sobre la edición génica de la línea germinal no se relacionan con los riesgos médicos o físicos, ya que éstos se pueden superar. Las principales preocupaciones se relacionan con los riesgos de consecuencias adversas éticas o sociales. El progreso científico alcanzado en este siglo se ha centrado en lograr niños con buena genética. En este caso, se aplica la advertencia expuesta en el documento del Vaticano *Donum Vitae*, de 1987, que si bien nuestras nuevas tecnologías «podrían constituir progreso al servicio del hombre», también podrían «exponerlo a la tentación de sobrepasar los límites del dominio razonable sobre la naturaleza» [5]. Lo que aquí se cuestiona es el riesgo de que el uso de la edición genética de la línea germinal

podiera impedir cada vez más que la sociedad reciba incondicionalmente a cada niño.

Existe el riesgo de que el uso de la edición génica de la línea germinal, al igual que el uso del diagnóstico genético preimplantacional (DGP) para fines de selección embrionaria y aborto selectivo, podría llegar a extenderse por lo menos en sociedades con suficientes recursos financieros. Como se sugirió en la Convención Internacional sobre Edición Génica, si se utiliza para fines de mejoramiento, existe el riesgo de generar consecuencias sociales adversas, como la creación de una superclase y una subclase de carácter genético.

Más aún, existe el riesgo de que la aplicación extendida de la edición genética de la línea germinal para fines puramente terapéuticos de producir niños con una salud total podría llegar a ser un complemento del DGP destinado a la selección embrionaria y realización de abortos selectivos para evitar el nacimiento de niños con padecimientos particulares. En la actualidad, la mayoría de los países del mundo cuentan con políticas de eugenesia suave negativa como medio para descartar embriones y fetos que se consideran imperfectos. En un futuro el uso generalizado de la edición génica de la línea germinal podría servir como un complemento eugenésico positivo para estas políticas de eugenesia negativa. Entonces, el resultado sería la proliferación de una política suave de eugenesia negativa combinada con positiva para la procreación selectiva. Como tal, la terapia génica de la línea germinal, como las pruebas prenatales destinadas al aborto selectivo, llegaría a servir como herramienta eugenésica. Esto representaría una falta de respeto al niño por nacer, al no darle un trato como un semejante nuestro en cuanto a su dignidad de humano. Entonces, el niño sería tratado como un producto de la selección y fabricación humana, sería producido como una mercancía.

De hecho, si la edición genética de la línea germinal se llegara a utilizar ampliamente, lo más probable es que la lista de genes a modificar crecería cada vez más. Desde luego, como ya lo he dicho, se

pueden apreciar ciertos beneficios en una aplicación destinada a eliminar casos de serias enfermedades genéticas como la fibrosis quística y la talasemia. Sin embargo, prevalece el temor de que esta tecnología se utilice para modificar cualquier rasgo genético considerado una deficiencia o imperfección. Si esto sucediera, terminaría por convertirse en un instrumento de mejora genética. En realidad, no hay una línea clara entre lo que significa curar y mejorar. Utilizar la terapia génica de la línea germinal para crear niños perfectamente capaces y saludables, significaría fabricar bebés que alcancen ciertos estándares de perfección en lo relacionado con la salud, determinados por los padres o la sociedad. En efecto, el propósito de eliminar cada vez más genes inadecuados en los niños no difiere mucho, sino que casi es lo mismo que asegurarse de que tengan buenos genes, genes asociados a rasgos físicos y capacidades mentales consideradas deseables por los padres y la sociedad. No hay diferencia entre la edición génica de la línea germinal para fines terapéuticos y aquella para fines de mejoramiento. En otras palabras, si bien se puede aceptar su aplicación terapéutica, debemos estar conscientes del riesgo de su uso sin ética para evitar cualquier condición considerada una deficiencia. Si se le diera ese uso, la tecnología estaría sirviendo a propósitos eugenésicos.

En la actualidad, en ocasiones se dice que es irresponsable traer al mundo un niño con síndrome de Down. Se argumenta que un niño con esta condición representa una carga para las familias y la sociedad. Se concluye que, dada la posibilidad de realizar pruebas prenatales, se podría evitar el nacimiento de un niño con este padecimiento. De igual modo, en un futuro, no aprovechar la terapia de edición génica de la línea germinal podría considerarse un acto irresponsable, lo que suscitaría opiniones inherentemente eugenésicas y, como tales, este tipo de actitudes ocasionan preocupación, ya que representan discriminación y falta de aceptación y recibimiento incondicional de un niño. Promovida por la arrogancia, la eugenesia es ciega ante el don de la vida. Aceptar los niños como regalos, significa no tratar a los embriones y fetos como mercancía

reemplazable o que se puede desechar y sustituir por mejores productos si se consideran imperfectos. Aceptar los niños como obsequios significa que su recibimiento no dependa de que satisfagan nuestros requisitos de belleza, capacidad o salud perfecta.

La eugenesia, cualquiera que sea la forma que adopte, significa usurpar poderes sobre la vida –y muerte– de otros, al tiempo que se evita reconocer nuestras limitaciones humanas y el hecho de que la verdadera perfección no es de este mundo. Al no aceptar incondicionalmente al niño por venir como un regalo, parecería que cada vez estamos más en la búsqueda del niño perfecto, pero el intento de crear el niño perfecto o el niño perfectamente saludable, en realidad es un intento de jugar a Dios. Como tal es un intento de lograr un dominio poco razonable sobre la naturaleza. Hablando en términos cristianos, significa no reconocer la imagen de Dios en todos y cada uno de los seres humanos, sin considerar sus capacidades, apariencia o salud. En suma, existe el riesgo de que el uso de la edición génica de la línea germinal pudiera propiciar opiniones y aspiraciones parentales y sociales lamentables. Podría crear una sociedad intolerante ante la diferencia y cuya generación asuma facultades indebidas sobre la siguiente.

Manifestando sus temores en su famosa obra *La abolición del hombre*, C.S. Lewis escribió: «si cada generación realmente alcanzara, mediante una educación eugenésica y científica, el poder de realizar en sus descendientes lo que ella deseara, cualquier hombre que viviera tras dicha generación sería objeto de tal poder.» [6, p. 57]. Lo que él temía era el poder que tendrían algunos humanos de convertir a los futuros humanos en indefensos productos de su diseño.

Referencias bibliográficas

¹ Callaway E. UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. Nature News; 01.02.2016 (consultado el 08.02.2016, en: http://www.nature.com/news/uk-scientists-gain-licence-to-edit-genes-in-human-embryos-.19270?WT.mc_id=SFB_NNEWS_1508_RHB).

² Liang P, Xu Y, Zhang X, Ding C, Huang R, Zhang Z, Lv J, Xie X, Chen Y, Li Y, Sun Y, Bai Y, Songyang Z, Ma W, Zhou C, Huang J. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein and Cell* 2015; 6 (5): 363-372.

³ Buxton J. Genome editing and CRISPR: the science of engineering the embryo. *BioNews*; 18.01.2016 (consultado el 21.03.2016, en: http://www.bionews.org.uk/page_606553.asp).

⁴ The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. International Summit on Gene Editing. On human gene editing international summit statement. 03.12.2015 (consultado el 06.02.2016, en: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>).

⁵ Congregazione per la Dottrina della Fede. Rispetto della vita umana nascente e la dignità della procreazione. Istruzione "Donum Vitae". 1987: Introducción, 1.

⁶ Lewis CS. *The Abolition of Man*. New York: HarperSanFrancisco; 2001.

Germ-line gene editing: What are the social and moral risk?

*Agneta Sutton**

Abstract

Should we welcome all developments in gene editing? Somatic cell gene editing would be on a par with conventional therapies aimed at treating particular conditions or alleviating symptoms. It would solely affect the individual patient treated. It could thus serve as a welcome new kind of treatment for cancers and blood diseases such as β -thalassaemia. Germ-line gene editing, on the other hand, would have hereditary effects. This raises special concerns about medical mishaps. Medical risks are, however, not the only kinds of risks in the case of germline gene editing. Discussed here are not the medical risks, but the social and moral risks of germ-line-gene editing.

Parole chiave: editing genetico, embrione, linea germinale, eugenetica negativa, eugenetica positiva.

Keywords: gene editing, embryo, germ-line, negative eugenics, positive eugenics.

While being the first country in the world to give a legal green light to the creation of gene-edited embryos, UK scientists are, howe-

Published in the Italian Journal *Medicina e Morale*, year 2016/number 2, pages 123-130. Translation was not reviewed by the author.

Department of Pastoral Theology, Heythrop College, University of London, UK
Corrispondenza: Agneta Sutton, Department of Pastoral Theology, Heythrop College, University of London, Kensington Square, London W8 5HN, UK; e-mail: a.sutton@heythrop.ac.uk

ver, not the first scientists in the world to embark on the creation of gene-edited human embryos.

Chinese scientists beat them in this race. In a paper published on-line in *Protein & Cell*, on 18 April 2015, Chinese scientists explained how, with the use of the recently developed gene editing technique called CRISPR-Cas9, they had managed to modify the gene responsible for β -thalassaemia, a potentially lethal blood disorder [2] Not surprisingly, the paper sparked an intense debate among scientists and ethicists about the ethics and social risks of germ-line gene editing, that is, the ethics and social risks of genetic modification of human eggs, sperm and embryos.

Using abnormal embryos obtained from local fertility clinics, the Chinese scientists found that out of 86 gene edited one-cell embryos only 28 were successfully spliced, and that only a fraction of these 28 contained the intended genetic material. As the Chinese team pointed out, this shows that the CRISPR-cas9 technique is far from being fine-tuned enough for clinical use in humans. The medical risks of physical mishaps are too great. This is especially because in the case of germ-line gene editing, if the genetic modification went wrong, the adverse effects would be hereditary. That said, besides the medical risks of germline gene editing there are also significant social and moral risks.

In this paper I am concentrating on the social and moral risks of germ-line gene editing. In the last century we witnessed draconian eugenic policies. This was not only in Nazi Germany. In North America and Scandinavia, people with a various conditions, including for example epilepsy, were forced to be sterilized.

That is, policies of sterilizing people with certain conditions were imposed by the state. Today such practices would be considered shameful. This does not mean that eugenics is a thing of the past. Presently, many or most healthcare systems promote a practice of soft eugenics.

I am referring to pre-implantation (PGD) and prenatal diagnosis with a view to avoiding births of children with certain adverse

conditions. In many countries diagnostic prenatal tests are recommended if blood tests or ultrasound screening point to a foetal problem, or if the pregnant mother is in her late thirties or older and therefore at increased risk of having a child with a chromosomal abnormality, such as Down syndrome.

Likewise, PGD may be recommended in connection with IVF when a woman or her male partner is affected by a particular hereditary condition. These practices constitute a soft form of negative eugenics. I say soft eugenics, because nobody is being coerced to have such tests. Nor is anyone forced to undergo an abortion on grounds of foetal abnormality. The tests are only performed on a voluntary basis.

If germ-line gene editing were to be practised, it too would undoubtedly be practised on a voluntary basis. So practised, it would constitute a form of soft positive eugenics. Some governments, health authorities and many pregnant women or couples might welcome the development of germ-line gene editing for the purpose of practising a policy of soft positive eugenics. But there are good reasons for voicing warnings about this development.

2. The Francis Crick Institute research

The aim of the embryo gene editing, to which the HFEA has granted a licence, is not that of curing human embryos by editing faulty genes. It is solely that of undertaking research. Dr Kathy Niakan, who approached the HFEA for an embryo gene editing licence in September 2015, and who will be undertaking the research at the Francis Crick Institute, has told the media that she only wants to undertake basic research studying embryological development.

Unlike the Chinese scientists who, to justify their destruction of human embryos, said they were working with non-viable embryos,

Dr Niakan who specialises in embryo development will be working with healthy embryos, so-called left-over embryos. In other words, she will be working with embryos that have been donated by couples who have undergone IVF treatment. Interested in why so many embryos fail to develop, she hopes that her research will improve IVF success rates. She is particularly interested in the genes involved in early cell differentiation. That is, she is studying the formation of cells destined to develop into the embryo proper and of cells destined to develop into intra-uterine supportive tissue, such as the placenta, umbilical cord and amniotic sac[1].

Since the present aim of embryo gene editing at the Francis Crick Institute is that of undertaking basic research, it might seem innocuous enough. It might seem so, unless you recognize the human embryo as a nascent member of the human family and therefore worthy of respect and protection. That is to say, the destruction of human embryos used in research is one reason why the research at the Francis Crick Institute is morally controversial. However, this is not the only controversial aspect of this research. While the present aim of embryo gene editing at the Francis Crick institute is that of undertaking basic research, the longer-term aim of this research looks different, as witness the talks and discussions about the science and ethics of gene editing at the conference of the Progress Educational Trust, in London, on 9 December 2015. Among the speakers was Professor Robin Lovell-Badge of the Francis Crick Institute, who expressed the view that once the CRISPR-Cas9 technique of gene editing has been perfected, germ-line gene editing might prove a superior alternative to somatic gene editing for therapeutic purposes. He said germ-line gene editing might eventually prove to be a safer way of eliminating faulty genes than somatic gene editing.

Explaining why, he said that gene editing of a one-cell embryo, sperm or egg would entail less risk of off-target effects compared with somatic gene editing in which millions of cells are genetically-modified. It should be added that he was not the only speaker at

the conference who expressed hopes about the benefits of germ-line gene editing.

3. International Summit on Gene Editing

While CRISPR-Cas9 has raised many hopes and expectations within medical and scientific communities, it is clear that germ-line gene editing is controversial.

This is the very reason why scientists from all over the world convened at the International Summit on Gene Editing, jointly organized by the US National Academies of Sciences, the UK Royal Society and the Chinese Academy of Science in Washington D.C., on 3-5 December 2015 [4].

Not surprisingly, clinical use of gene editing of somatic cells was welcomed by the participants. Used for somatic gene editing, gene editing techniques, such as the much celebrated CRISPR-Cas 9 technique, would serve the purpose of curing the individual patient of a particular medical condition. Such treatment would, in principle, be no different from more conventional therapies inasmuch as the effects would only affect the individual person and thus would not be hereditary. In other words, somatic gene editing would constitute a new therapy complementing already existing treatments to heal a sick patient of a particular disease.

The committee, therefore, supported further research into genetic modification of, for example, blood cells in search of cures for cancers and conditions such as sickle-cell anaemia.

Several concerns were, however, voiced about embryo gene editing, though the experts at the meeting did not say categorically no to it. On the contrary, they were clearly expecting germ-line gene editing to be used for clinical purposes in the future. Thus they only said no to the use of this technology for the time being. And it was decided that the debate about genetic modification of eggs, sperm and embryos for clinical purposes should be reopened pe-

riodically in the wake of further developments of gene editing techniques.

That said, the concerns raised by the assembled scientists pointed to a number of social and moral issues raised by embryo gene editing, be it for the sake of eliminating diseases or in other ways altering the human embryo. For a start, discussing the medical risks linked to the clinical use of germ-line gene editing, the participants noted that, not only could things go wrong in the sense of adversely affecting the physical health of individual subjects, but since the effects would be hereditary any gene-editing mishaps could be passed on to subsequent generations.

And so it was agreed that until gene editing techniques have been perfected their use would be immoral. At present the medical risks are too great. More important, it was also recognized that the risks linked to germ-line gene editing are not only medical. It was noted that there are social and moral risks as well. This, as observed, was because germ-line gene editing might in the future be used not only for therapeutic purposes but also for the sake of enhancement, that is, for the creation of so-called designer babies. Pointing to the possibility of adverse social consequences of embryo gene editing for enhancement purposes, the participants at the summit quite rightly said that hereditary genetic changes aimed at enhancing certain characteristics or abilities could exacerbate social inequalities. In other words, it could lead to a genetically modified over-class and social discrimination. And pointing to the possibility of unethical practices, they noted that germ-line gene editing for the sake of enhancement could even come to be used coercively. In other words, they acknowledged the risk of germ-line gene editing being imposed as a mandatory procedure and thus used for eugenic purposes in the future. And so they expressed special concern about the possibility of purposefully altering human evolution using the technology. They also expressed the fear that public reactions to germline gene editing, such as objections to creation of designer babies and to scientists “playing

God”, could have the unfortunate effect of adversely affecting public attitudes towards somatic gene editing.

4. Reflections on social and moral risks

As noted, embryo gene editing, such as that undertaken purely for research purposes at the Francis Crick Institute, could prove to be a preamble to the perfection of genetic modification of eggs, sperm and embryos for clinical purposes.

If the aim of clinical use of germ-line gene modification was purely that of correcting faulty genes, then one could admittedly see a good in it inasmuch as it could spare future individuals from being affected by a particular hereditary disease.

Indeed, used for purely therapeutic purposes, germ-line gene editing serving as a tool for eliminating hereditary diseases that have been afflicting previous generations of particular families might be cautiously welcomed. I say, cautiously, because it would have to be strictly regulated.

Why? Because, once permitted and used germ-line gene editing would almost certainly set in motion a slippery slope. While it might be argued that strict regulation could be put in place to avoid this, once the technology has been perfected and is in use, it might with time come to be used not only in order to avoid a variety of severe genetic conditions. Instead the technique could also come to be used in order to avoid less severe diseases. And eventually it could come to be used to promote or enhance certain genetic traits considered social desirable.

In other words, the major concerns about germ-line gene editing are not related to the medical or physical risks.

These risks might be overcome. The major concerns relate to the risks of adverse ethical and social consequences. Scientific progress made in this century has promoted an emphasis on children having good genes. Applicable is the warning given in the Vatican

document *Donum Vitae*, of 1987, that while our new technologies «might constitute progress in the service of man», they may also «expose him to the temptation to go beyond the limits of reasonable domination over nature» [5]. What is at issue is the risk that the use of germ-line gene editing could lead to an increasing failure on the part of society to give the child an unconditional welcome.

There is the risk that use of germ-line gene editing, like use of pre-implantation genetic diagnosis (PGD) and prenatal diagnosis with a view to embryo selection and selective abortion, could come to be widely used at least in societies with sufficient financial resources. If used for enhancement purposes there is the risk, as suggested at the International Summit on Gene Editing, of adverse social consequences such as the creation of a genetic over-class and a genetic under-class.

There is even the risk that zealous use of germ-line gene editing for the purely therapeutic purpose of producing perfectly healthy children could come to serve as a complement to PGD and prenatal testing with a view to embryo selection and selective abortion to avoid births of children with particular conditions.

Today most countries in the world allow soft negative eugenics policies by way of weeding out embryos and foetuses viewed as less than perfect. Tomorrow zealous use of therapeutic germ-line gene editing could serve as a positive eugenic complement to these negative eugenic policies. The result would then be a widespread policy of soft negative-cumpositive eugenics of selective breeding.

As such, germ-line gene therapy, like prenatal testing with a view to selective abortion, would come to serve as a eugenic tool. This would represent a failure to respect and treat the child-to-be as our equal in human dignity. The child would be treated as a product of human selection and making; it would be treated as a commodity.

Indeed, if germ-line gene editing were to become widely used, the list of genes to be modified would most probably become longer and longer. Of course, as I have said, one could see some good

in the use of germ-line gene editing in order to eliminate clear cases of burdensome genetic disease such as cystic fibrosis and thalassaemia. However, there is the fear that the technology could come to be used to overcome any kind of genetic trait viewed as a weakness or as an imperfection. And if this happened, the technique would in the end come to be used in the same spirit as genetic enhancement.

Indeed, there is no sharp line between healing and enhancement. To use germ-line gene therapy to produce perfectly able and healthy children would mean fabricating babies that live up to certain standards of health perfection decided by parents or society.

Effectively, going down the path of seeking to rid children of ever more and more bad genes is not very different from, but in reality it is the much the same as, making sure they have good genes, genes linked to physical traits and mental abilities deemed desirable by parents and society. There is no Rubicon separating germ-line gene editing for therapeutic purposes from germ-line gene editing for the sake of enhancement. In other words, I am saying that while therapeutic use of germ-line gene editing might be welcomed, we should be aware of the risk of immoral use of germ-line gene editing in order to avoid any condition that might be viewed as a weakness.

So used the technology would be used for eugenic purposes.

Today it is sometimes said that it is irresponsible to bring a Down syndrome child into the world. It is argued that children with Down syndrome pose a burden on families and on society. And it is pointed out that given the possibility of prenatal testing the birth of the child with this condition could have been avoided.

Tomorrow failure to avail of germ-line gene editing therapy might similarly be denounced as irresponsible. This would reflect inherently eugenic attitudes. And such attitudes are cause for concern inasmuch as they reflect discrimination and a failure to un-

conditionally accept and welcome the child. Fuelled by hubris, eugenics is blind to the giftedness of life.

Accepting children as gifts means not treating embryos and foetuses as replaceable goods, goods to be discarded and replaced by better products if found imperfect. Accepting children as gifts means not making their welcome depend on whether they satisfy our demands for beauty, ability or perfect health. Eugenics, whatever form it takes, means usurping powers over the lives –and deaths– of others, while failing to recognize our creaturely limitations and the fact that true perfection is not of this world. Not content unconditionally to accept the child-to-be as a gift, it would seem that we are increasingly on a quest for the perfect child. But the attempt to create the perfect child, or the perfectly healthy child, is indeed an attempt to play God. As such it is an attempt at unreasonable domination over nature. Speaking in Christian terms, it represents a failure to recognize the image of God in each and every human being irrespective of his or her skills, looks or health. In sum, there is the risk that the use of germ-line gene editing could lead to regrettable parental and social attitudes and aspirations.

It could lead to a society which is intolerant of difference and one in which one generation assumes undue powers over the next.

Voicing his fears in his famous work *The Abolition of Man*, C.S. Lewis wrote: «if any age attains, by eugenics and scientific education, the power to make its descendants what it pleases, all men who live after it are the patients of that power» [6, p. 57]. What he feared was the power of some humans to make future humans helpless products of their design.

Bibliography

¹ Callaway E. UK scientists gain licence to edit genes in human embryos. Nature News; 1.2.2016 (accessed on 8.2.2016, at: [http://www.nature.com/news/uk-scient-](http://www.nature.com/news/uk-scientists-gain-licence-to-edit-genes-in-human-embryos)

tists-gainlicence-to-edit-genes-in-human-embryos-.19270?WT.mc_id=SFB_NNEWS_1508_RHBox).

² Liang P, Xu Y, Zhang X, Ding C, Huang R, Zhang Z, Lv J, Xie X, Chen Y, Li Y, Sun Y, Bai Y, Songyang Z, Ma W, Zhou C, Huang J. CRISPR/Cas9-mediated gene editing in human tripronuclear zygotes. *Protein and Cell* 2015; 6 (5): 363-372.

³ Buxton J. Genome editing and CRISPR: the science of engineering the embryo. *BioNews*; 18.1.2016 (accessed on 21.3.2016, at: http://www.bionews.org.uk/page_606553.asp).

⁴ The National Academies of Sciences, Engineering and Medicine. International Summit on Gene Editing. On human gene editing international summit statement. 3.12.2015 (accessed on 6.2.2016, at: <http://www8.nationalacademies.org/onpinews/newsitem.aspx?RecordID=12032015a>).

⁵ Congregazione per la Dottrina della Fede. Rispetto della vita umana nascente e la dignità della procreazione. Istruzione "Donum Vitae". 1987: Introduction, 1.

⁶ Lewis CS. *The Abolition of Man*. New York: HarperSanFrancisco; 2001.

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la Bioética que está enfocada a la **difusión académica** entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, **esta revista no acepta** artículos de **difusión**, ni material que puede ser considerado **propagandístico** de instituciones, compañías, personas u otros. La revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, **las opiniones son de responsabilidad exclusiva del autor**, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética o de la Universidad Anáhuac. El Consejo Editorial no presupone, en ningún caso, que la Institución de origen o de para quien el autor trabaja, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El **material deberá ser inédito**, excepción hecha por los artículos que, por acuerdo común, provienen de la revista italiana *Medicina e Morale*.
4. Se consideran dos tipos de publicaciones: artículos y reseñas. Los **artículos** deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Éstos deben ser sobre temas monográficos. Las **reseñas** deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.
5. Los artículos deberán enviarse en **español** o **en inglés**, de manera clara y concisa. Deberán ir precedidos por un resumen en español con 5 palabras clave no incluidas en el título. Y, a continuación, un abstract en inglés y las palabras clave.

6. Las **referencias bibliográficas** deberán ser numéricas en el texto, y al final una lista con la bibliografía referida en el texto. En pie de página sólo pueden ir notas del autor. La forma de referenciación será Vancouver o Chicago
7. El texto del artículo deberá ir en **ARIAL 12** a 1.5 espacios. Se pondrá el título y, debajo, el nombre del autor con asterisco (*) que en pie de página dirá su adscripción laboral (lugar donde trabaja), exclusivamente, y correo electrónico. A continuación vendrá el resumen con palabras clave, y luego el abstract y key words.
8. Los originales deberán ser enviados por vía electrónica **exclusivamente** a esta dirección:
Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial
Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac México
Email: mtarasco@anahuac.mx
9. Los artículos serán **dictaminados** por al menos dos académicos de competencia relevante en el tema, en un plazo máximo de tres meses. Los nombres de dictaminadores y autores permanecerán anónimos durante este proceso. Los autores recibirán la respuesta al dictamen. En el caso de **respuesta negativa**, el autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material.
10. Los artículos ya aceptados serán publicados en los medios que la Universidad Anáhuac México decida.
11. A similitud con otras revistas, si el artículo no cumple con el formato, será devuelto sin evaluación.

Criteria for collaborators on "Medicine and Ethics"

1. «Medicine and Ethics» is a specialized journal in the field of bioethics that is focused on **academic dissemination** among professionals associated with topics and current discussions in this field. As a result, **this magazine does not accept articles for distribution**, nor material that can be considered **propaganda** from institutions, companies, individuals or others. The journal is not limited to one vision of bioethics, as long as articles rigorously fulfill their own methodology for stating and expressing ideas.
2. In accordance with the foregoing, **the opinions expressed are the sole responsibility of the author**, and do not necessarily reflect the position of the Faculty of Bioethics or Anahuac University (*Universidad Anáhuac*). The Editorial Board does not assume, under any circumstances, that the institution of origin or for whom the author works, subscribes to the author's positions as stated in their corresponding article.
3. The **material should be unpublished**, except for articles that by mutual consent originate from the Italian publication «*Medicina e Morale*».
4. Two types of publications are considered: articles and reviews. **Articles** must have a minimum length of 15 pages and a maximum of 30. These should be on monographic subjects. **Reviews** should have a minimum of one page and a maximum of five. Reviews can be both critical as well as explanatory.
5. Articles should be submitted in **Spanish** or in **English**, in a clear and concise manner. They should be preceded by a sum-

- mary, in Spanish, with five key words not included in the title. And then followed by an abstract in English with the key words presented after.
6. **Bibliographical references** must be numbered within the text, and there should be a list with the entire referenced bibliography at the end. Only the author's annotations should be included in footnotes. The Vancouver or Chicago referencing style should be used.
 7. The text of the article should use **ARIAL 12** fonts and 1.5 spacing. The title will be placed under the author's name with an asterisk (*), which in the page footer will state the author's employment affiliation (place where he/she works) and email. Next will come the summary with key words, followed by the abstract and key words.
 8. Originals must be sent electronically and **only** to this address:
Dr. Martha Tarasco, Editorial Coordinator
Faculty of Bioethics
Universidad Anáhuac México
mtarasco@anahuac.mx
 9. Articles will be **reviewed and approved** by at least two academics with relevant expertise in the subject, within a maximum period of three months. The names of the experts and authors will remain anonymous during this process. The authors will receive a reply regarding the review. In the event of a **negative response**, the author may make the corrections that he/she deems pertinent and resubmit the article, without «Medicine and Ethics» being obligated to publish the material.
 10. Articles that have been accepted will be published in the media chosen by *Universidad Anáhuac México*.

11. Similar to other magazines, if the article does not comply with the format, it will be returned, without evaluation.

