

La Declaración de Barcelona y los nuevos principios de la bioética

Dra. Luisella Battaglia.

Profesora de la Facultad de Ciencias de la Formación, Universidad de Génova.

El tema de la vulnerabilidad

En el ámbito de la reflexión bioética una de las categorías más significativas y más marginadas es tal vez aquella de la “vulnerabilidad”, cuyo significado literal, derivado del latín *vulnerare*, es “susceptibilidad a ser herido”. En sentido estrecho y específico, “vulnerabilidad” se refiere a una situación de particular debilidad y fragilidad, aquella de sujetos que por edad, condición, etc., necesitan una protección particular.ⁱ

En sentido lato y general, concierne la condición misma de precariedad de todos los seres vivos, humanos y no humanos, que están expuestos, a lo largo de su existencia, al riesgo de ser heridos, y son por lo tanto eminentemente “vulnerables”.

Es sobre este segundo significado, que tiene una fuerte valencia ética y antropológica, que debemos concentrarnos para evidenciar las fuertes implicaciones del tema del *cuidado*. Se trata, efectivamente, de una idea innovadora que nos permite repensar gran parte del discurso bioético, hasta el momento centrado prevalentemente sobre principios como la autonomía o la justicia.

La “*Declaración de Barcelona*” – suscrita en 1998 por veintidós especialistas europeos, provenientes de diferentes disciplinas y horizontes filosóficos, como conclusión de una investigación de tres años promovida por la Comisión Europea - ha particularmente valorizado la noción de *vulnerabilidad*, colocándola junto a aquellas de *autonomía*, *integridad*, *dignidad*.ⁱⁱ Se trata de cuatro ideas reguladoras, útiles no solamente para el análisis de las cuestiones cruciales de la bioética y del bioderecho sino también para orientar el debate contemporáneo hacia la biomedicina y las biotecnologías en un contexto normativo, en el cuadro de una ética de la solidaridad, de la responsabilidad y de la justicia en su acepción de equidad.

La finalidad que subyace a la *Declaración* es efectivamente la de alentar una ciudadanía responsable, en línea – se podría agregar – con la “democracia cognitiva” auspiciada por Edgar Morin, contribuyendo a una reflexión colectiva acerca del impacto de la llamada ‘revolución biológica’ sobre la condición del hombre, del medio ambiente y de las otras especies.

Se advierte la necesidad de un cambio de los paradigmas, aunque se reconoce – a nivel de los reglamentos europeos y de las Declaraciones internacionales, desde la *Carta de los Derechos de Niza* al *Convenio de Oviedo* – la presencia de una cultura basada en valores como el respeto del otro, la no discriminación, la protección del medio ambiente. Valores compartidos y suficientemente participados pero aún desprovistos de un cuadro conceptual unitario en base al cual poder articular políticas coherentes válidas para un mundo globalizado.

Por otro lado, no se debe pensar que un lenguaje común implique una fácil solución de los conflictos de interpretación de los principios antes mencionados; facilitar el debate no significa cubrir los contrastes inherentes a las diferentes visiones filosóficas (consideremos, para dar solo un ejemplo, el ámbito de aplicación del concepto de “otro”: ¿Cuáles formas de vida debemos considerar incluidas en una ética del respeto y del cuidado? ¿Solamente los seres humanos o también la naturaleza y los animales?) Aún así el reconocimiento de la complejidad relativa a la interpretación y a la aplicación de los principios guía de la *Declaración*, lejos de ser un elemento de desaliento o de pesar, debería ser considerado como un estímulo crítico para la profundización conceptual y la clarificación analítica de nociones, como aquellas de la ética y de la bioética, eminentemente “confusas” – para retomar una expresión característica perelmaniana.ⁱⁱⁱ

La *autonomía*, por ejemplo, - se afirma en la *Declaración* – no debería ser interpretada solo en el sentido liberal del “permiso” concedido a los tratamientos terapéuticos o a las experimentaciones, sino sería necesario tomar en consideración por lo menos 5 aspectos:

- 1) la capacidad de crear ideas y perseguir fines;
- 2) la capacidad de elaborar intuiciones morales, de ser “legisladores de sí mismos” y de tener el sentido de la propia vida privada;
- 3) la capacidad de reflexionar y de actuar sin coerción;
- 4) la capacidad de asumir una responsabilidad personal hacia uno mismo y hacia los demás;
- 5) la capacidad de proporcionar un “consenso informado”.

Como se puede ver, aquí se evidencia la riqueza de una noción que no puede ser considerada en sentido reducido, en base a un solo elemento, sino de la cual es necesario mostrar la compleja articulación en referencia a “capacidades” que deberían ser reconocidas y, añadiría, sostenidas y defendidas. Me parece que bajo varios aspectos la caracterización del principio de autonomía contenida en la *Declaración* se remite a la aproximación de las capacidades – como ha sido teorizado por Amartya Sen – y que, en particular, encuentra una significativa comprobación en la “lista de las

capacidades” delineada por Martha Nussbaum, con el fin, por un lado, de proporcionar la estructura base para la evaluación de la calidad de la vida y del planeamiento político, y por el otro de seleccionar las capacidades de importancia central para cada ser humano.

Al mismo tiempo se señala que el principio de autonomía no puede expresar “por sí mismo” la protección y el respeto debidos a la persona humana. La autonomía es una idea reguladora y un ideal conmensurado a la finitud humana, consideradas las determinaciones biológicas y sociales, culturales y cognitivas y los límites de las capacidades de cada individuo. El compromiso es por lo tanto reconocer, en cuanto sociedades democráticas, a la persona humana como un ser complejo, un cuerpo viviente situado en un contexto cultural. La autonomía de los menores, de las personas en coma o de los enfermos mentales debería por lo tanto definirse y articularse en relación a las responsabilidades que a nosotros “autónomos” nos impone su vulnerabilidad específica.

Una nueva idea de la ciudadanía

A la luz de tales datos, se podría afirmar que el intento de la *Declaración* es mostrar como la noción clásicamente liberal-individualista de autonomía puede y debe integrarse con aquellas de responsabilidad y de “cuidado”, pertenecientes a una tradición de pensamiento social-solidario. Se trata, como veremos, de promover una nueva idea de la ciudadanía, que vaya más allá de la idea del “contrato entre iguales”, entre ciudadanos estándar – que excluye o margina las varias formas de dependencia: ancianos, niños, discapacitados. Sobre aquel contrato estaba y está fundada la sociedad liberal, una sociedad que ha tenido grandes méritos – reconocer los derechos del hombre, promover las libertades fundamentales, separar los poderes, defender la individualidad – pero que hoy, frente a nuevos retos (prolongación de la vida, nuevos poderes inducidos por la medicina, problemas inéditos planteados por las biotecnologías) requiere una integración de aquel contrato, que incluya finalmente el valor del cuidado.

El segundo principio formulado por la *Declaración* es aquel de *dignidad*, que debe interpretarse como “la propiedad en virtud de la cual los seres poseen un estatuto moral”.

Existen, se afirma, interpretaciones muy diferentes de tal noción en la cultura europea: la dignidad es identificada, por ejemplo, con la capacidad de actuar autónomamente y con aquella de experimentar el placer o el dolor.

La pregunta importante es si esta concierne solamente a los seres humanos o también a otros seres vivientes: en efecto, la definición de la *Declaración* aparece

voluntariamente – considero – tan genérica que puede también extenderse a otras especies. Permanece la pregunta: ¿Cuál es la “propiedad” que consiente que sea reconocido un estatuto moral a un ser? ¿Es necesaria la racionalidad o es suficiente la sensibilidad? Y, sobre todo, ¿quién lo establece?, ¿el estado, la sociedad civil, la comunidad de los filósofos, de los científicos (siempre que exista)? El verdadero problema es que en diferentes periodos históricos tal “propiedad” ha sido atribuida o negada a diferentes sujetos – a los esclavos, a las mujeres, a los recién nacidos – por las más variadas y frecuentemente extrañas razones filosóficas, teológicas e ideológicas.

Sin entrar en el mérito de tales cuestiones, en la *Declaración* se toma acto de la diversidad de tales definiciones, aunque se vuelve a afirmar – y se trata de un punto muy significativo para la construcción de una bioética verdaderamente “global” – la posibilidad de argumentar plausiblemente que los seres humanos tienen deberes hacia “la parte no humana de la naturaleza viviente”. Se deduce de esto una ética de la responsabilidad que supera declaradamente el antropocentrismo de la moral tradicional.

Nuestra cultura de los derechos del hombre convierte la *integridad* – el tercer principio de la *Declaración* – en “la condición de la expresión de un vida digna, en su dimensión mental y física, no sujeta a una intervención externa”.

De tal modo, esta se configura como respeto por el derecho subjetivo y en particular, - se lee – “para la percepción singular de cada paciente en relación a su enfermedad y de la pertinencia de los cuidados que le son propuestos y que lo convierten en único juez de eventuales rechazos terapéuticos o de su ‘calidad de vida’”.

Es una consideración, también esta, de la máxima importancia ya que reitera la libertad del cuidado como derecho propio de cada ciudadano, contra cualquier forma de paternalismo médico. Una vez más, la *Declaración* se confirma en el álveo de una bioética liberal, en su inspiración de fondo. La integridad concierne la “coherencia de la vida” de seres a quienes les es reconocida una dignidad irreducible y a los cuales no se puede acarrear ofensa. Cuando se trata de personas humanas se debe considerar el conjunto de la vida recordada y narrada: se deberá por lo tanto hacer referencia a sus biografías, a aquella “unidad narrativa” de la cual cada existencia es expresión. Lo que cuenta efectivamente es la vida biográfica, y no la mera vida biológica.

Algunos – se añade significativamente – integrarían en esta definición la “coherencia” de la vida animal o vegetal o de la creación del universo que condiciona la vida en su conjunto. De hecho, la integridad, declinada de otra manera, es una noción que puede también ser aplicada a los otros vivientes si se identifica, por ejemplo, con el peculiar *telos* al cual la naturaleza los destina.

Pero es en particular el cuarto principio, la *vulnerabilidad*, como se señalaba, el que constituye el fundamento, en la *Declaración*, de una ética pública del cuidado que no quiere simplemente limitarse a la protección paternalista de los incapaces sino pretende construirse sobre la premisa antropológica que todos nosotros – aunque “autónomos” – somos fundamentalmente vulnerables y por lo tanto expuestos a múltiples amenazas, entre las cuales se encuentra aquella de la indiferencia de los que desprecian los derechos de los vulnerables.

Tal principio, que expresa esencialmente la idea de la finitud y de la fragilidad de la existencia humana, funda, para aquellos que son capaces de autonomía, la posibilidad y la necesidad de cada discurso moral y de cada ética, que se apela a la responsabilidad y al cuidado. Esto requiere no solo la no interferencia con los otros tres principios, sino comporta específicamente también el deber de asistir a aquellos que son incapaces de realizar el propio potencial humano y que ven amenazado su derecho a la autonomía, a la integridad, y a la dignidad.

Me parece merecedor de la máxima atención que en la parte conclusiva de la *Declaración* se afirme:

“la aplicación de las ideas reguladoras no debería limitarse a la esfera del humano; las nociones de dignidad y vulnerabilidad pueden igualmente ser consideradas como base de reflexión para la reglamentación concerniente los animales, las plantas y el medio ambiente”.

De tal manera la bioética se convertiría efectivamente en una *ética para el mundo viviente*, realizando aquella vocación a la que desde los orígenes su mismo étimo la destinaba. Se debería tal vez decir: “regresa a ser”, ya que tal era el proyecto inicial de Van Potter (el inventor, se recordará, del neologismo bio-ética que debe ser interpretado como “puente” entre las dos culturas, la científica y la humanística) quien se refería explícitamente a la ética ecológica de Aldo Leopold como herencia preciosa a la cual recurrir.^{iv}

La ética del cuidado – y aquí Van Potter una vez más se remitía a otra fuente esencial, la lección de Carol Gilligan relativa a la importancia del *Caring* y a la voz femenil en el discurso moral – debería ser extendida más allá del ámbito humano pero como expresión de una fundamental vocación “humanística”. El mundo no humano aparece a pleno título como interlocutor significativo del humano y parece constituir un *partner* indispensable para la completa manifestación de nuestras capacidades de especie. La relación entre diferentes especies se configura de esta manera como prolongación y extensión del humano: el hombre mira más allá de sí mismo, se abre a otros mundos, pero para realizar su misma humanidad.

Sujetos y objetos de cuidado: tales son los seres humanos, capaces juntos, hombres y mujeres, de dar y recibir cuidado. Es la misma fabula del Cuidado que nos lo recuerda. Como se lee en la narración de Higino, cada uno de nosotros es hijo de *Cura*, aquella diosa que forja el hombre del lodo (hombre de *humus*) y lo posee durante todo el tiempo de su vida, destinándolo – para retomar las palabras de Heidegger – a “aquel modo de ser que domina de cima a fondo sus vicisitudes temporales en el mundo”.

La contribución de Paul Ricoeur

Para reconstruir el trasfondo filosófico en el cual se coloca la *Declaración de Barcelona* es indispensable remitirse a la contribución de ideas de Paul Ricoeur, que no por casualidad inauguró la conferencia internacional sobre *Bioethics and Biolaw* (1996)^v

Enfrentando la cuestión del juicio en la ética médica, Ricoeur define la medicina como

“una de las prácticas fundadas en una relación social que encuentra en el sufrimiento la motivación fundamental y en la esperanza, para el enfermo, de ser ayudado y curado, su *telos*.”^{vi}

De esta manera viene afirmada la estructura relacional del acto médico cuyo centro ético está constituido por el “pacto de confianza” que compromete “aquel” paciente y “aquel” médico y que concluye un recorrido marcado desde el inicio por una notable asimetría: por un lado quien sabe y sabe hacer, del otro quien sufre. La institución de un pacto de cuidado puede considerarse como un verdadero y propio camino que prevé una serie de pasos por parte de ambos para colmar la zanja inicial. Antes que nada el paciente “lleva al lenguaje” su sufrimiento, lo describe, narra su historia; presenta su solicitud de salud y “promete” observar el protocolo del tratamiento propuesto. Por su parte, el médico realiza la otra mitad del camino, a través de la aceptación del enfermo, la formulación de una diagnosis, la prescripción de una terapia, y por lo tanto la “promesa” de acompañar al paciente. Un compromiso, como vemos, que vincula ambas partes y convierte el pacto de cuidado en una especie de alianza contra el enemigo en común: la enfermedad. Ricoeur no esconde la fragilidad de un pacto insidiado desde el principio por la sospecha, lo contrario de aquella confianza que se ve amenazada, desde el punto de vista del paciente, por la desconfianza en relación al poder médico y a sus posibles abusos y, desde el punto de vista del médico, por la intrusión ya sea de las ciencias biomédicas, tendientes a la objetivación del cuerpo humano, como también por la prospectiva de la sanidad pública, que vierte sobre el aspecto ya no individual sino colectivo del fenómeno general de la salud.

La fuerte connotación ética del “pacto de cuidado” tiene por lo tanto la intención de contrastar tales insidias con su colocarse sobre el plano de la aristotélica *phronesis*, de

la sabiduría práctica, que, a nivel médico, se traduce para Ricoeur en tres preceptos fundamentales:

1. el reconocimiento del carácter *singular* de la persona del paciente y por lo tanto de la situación de cuidado;
2. la indivisibilidad de la persona, de la cual descende el deber de considerar no una multiplicidad de órganos y de funciones sino al enfermo en su integralidad, evitando cada fragmentación y desfase entre dimensión biológica, psicológica y social;
3. la “estima de sí mismos”, y ende el reconocimiento del propio valor por parte del mismo paciente, de grande importancia ya que la situación de cuidado, especialmente durante la hospitalización, induce la regresión a comportamientos de dependencia humillantes para la dignidad de la persona. Este es, se debe añadir, un riesgo al que nos encontramos particularmente expuestos especialmente cuando se entra en la fase de los tratamientos invasivos o en las situaciones que pueden definirse letales. En estos casos, tiende a restablecerse insidiosamente aquella condición de desigualdad de la cual la constitución del “pacto de cuidado” presumía alejarse: es por lo tanto necesario regresar a la exigencia de base del pacto que preveía la participación y la corresponsabilidad de ambas partes para crear una verdadera “alianza”.

Se puede constatar cómo este desarrollo inicial relativo a la relación de cuidado haya sido acogido plenamente en la *Declaración*, no solo en la articulación general, sino también en la individuación de los principios guía de la autonomía, de la integridad y de la dignidad, cuyo fundamento ético es reconocible en la “estima de sí mismos”. Ricoeur advierte muy bien que, en la reflexión bioética, lo que está en juego es el concepto mismo de salud, que no puede ser separado por su intrínseca complejidad de nuestros pensamientos más profundos sobre las relaciones entre la vida y la muerte, el nacimiento y el sufrimiento, la sexualidad y la identidad, el yo y el otro. Como superando un umbral, encontramos aquí un injerto entre la ética médica y la antropología filosófica y por lo tanto una comparación con las diversas imágenes del hombre, de su origen y de su destino que han sido elaboradas en el curso de nuestra historia. Es a este nivel que Ricoeur considera posible inscribir la idea de salud en el cuadro de una reflexión sobre la *vida buena*.

“La salud – escribe – es la modalidad propia del vivir bien en los límites que el sufrimiento asigna a la reflexión moral (...) El deseo de salud es la figura que, bajo el yugo del sufrimiento, reviste el auspicio de vivir bien”.^{vii}

De aquí parten una serie de interrogativos. ¿Qué vínculo colocar entre la demanda de salud y el auspicio de vivir bien? ¿Cómo integrar el sufrimiento y la aceptación de la

mortalidad con nuestra idea de la felicidad? ¿Cómo conciliar la concepción del bien común propuesta por la sociedad en que vivimos con la pluralidad irreducible de las visiones del bien-salud de cada individuo? En la prospectiva filosófica de Ricoeur al “bien-estar” ejemplificado por máximas como la optimización de los *Qalys* (acrónimo de *Quality Adjusted Life Years*)^{viii} propias de una visión en sentido lato utilitarista, se sustituye el “bien-vivir” en el que está explícita la referencia a la lección aristotélica.

La ética y la vida buena

Retomando temas desarrollados en *Sí mismo como otro*^{ix}, Ricoeur individúa en la ética, distinta de la moral, la dimensión de la vida práctica de la cual es propia la tensión hacia la autorrealización presente en cada ser humano. Mientras que la moral representa el momento deontológico de la norma, la ética se caracteriza en sentido teleológico siendo animada por la presencia del *telos* de la “vida buena”:

“un horizonte poblado por nuestros proyectos de vida, nuestras anticipaciones de la felicidad, nuestras utopías, en resumen todas las figuras móviles de aquello que consideramos signos de una vida realizada”.^x

La formula en la cual para Ricoeur se expresa el deseo de vida sensata digna de un ser racional finito es

“auspicio de la vida buena, con y para los otros, al interno de instituciones justas”^{xi}

De tal manera si el nivel ético está explícitamente colocado bajo el signo de Aristóteles y al ejercicio de la *phronesis*, el nivel moral remite a la filosofía de Kant y a la razón práctica como fuente de auto legislación.^{xii} Vale la pena seguir analíticamente el recorrido trazado por el autor. Merece atención antes que nada evidenciar el modo gramatical de la expresión típicamente aristotélica “vida buena”, que es el del optativo y no del imperativo, expresando un auspicio, un agüero (“pueda yo, puedas tú vivir bien...”) o en sentido más fuerte, una actitud de cuidado que concierne a uno mismo, al otro, a las instituciones. Que el cuidado de uno mismo sea un buen punto de partida está confirmado por la importancia de la “estima de sí mismo” que, incluyendo algunas capacidades fundamentales – aquella de elegir en base a razones y por lo tanto de actuar intencionalmente y aquella de introducir cambios en el curso de las cosas y por ende la capacidad de iniciativa – constituye el “momento de reflexión de la praxis... Sin embargo la estima de uno mismo podría comportar un riesgo de cierre, de repliegue sobre el yo si no implicara el reconocimiento del otro con una consiguiente solicitud de reciprocidad.^{xiii}

Ricoeur por lo tanto advierte en la “reciprocidad de los insustituibles” el secreto del cuidado relevando que la reciprocidad no excluye una cierta desigualdad que puede

ser de todas maneras corregida por el reconocimiento de la superioridad (es el caso de la relación entre maestro y discípulo) como también de la debilidad y del sufrimiento del otro donde es la compasión lo que restablece la reciprocidad:

“quien parecía ser el único que donaba recibe, a través de la gratitud y el reconocimiento, más de lo que había donado”.^{xiv}

Pero la prospectiva del “vivir bien” quedaría incompleta si no incluyese el sentido de la justicia, implicado en la noción misma de “otro”. La justicia nos recuerda, por un lado, que el “vivir bien” no se limita al plano de las relaciones interpersonales sino se extiende a la vida en las instituciones, por el otro, que presenta trazos éticos que no están contenidos en la petición y que inducen esencialmente hacia una exigencia de igualdad. Si entendemos por “instituciones” – según la indicación de Ricoeur – “todas las estructuras del vivir juntos de una comunidad histórica, irreducibles a las relaciones interpersonales y no obstante vinculadas a ellas en un sentido significativo”, advertimos el papel crucial de la justicia distributiva cuya tarea es repartir derechos y deberes, responsabilidades y poderes, ventajas y gravámenes. Aquí la prospectiva ética se alarga hacia todos aquellos que el “cara a cara” de la amistad o del amor dejaría afuera; los “otros”, los “terceros”, los compañeros innumerables de un sistema de distribución en el cual se reconocen los destinatarios de una repartición justa. Ya que la justicia es llamada a “atribuir a cada uno su parte”, la inscripción de lo justo en la prospectiva de la “vida buena” tiene gran relieve para la ética y la bioética porque nos recuerda que no termina en el plano de la legalidad, no se resuelve en la construcción necesaria de sistemas jurídicos. El sentido de la justicia es solidario con aquel de injusto que a veces lo precede: es justamente a través de la indignación y la denuncia que advertimos la discrepancia – para citar nuevamente a Perelman – entre la justicia estática de los códigos y la justicia dinámica de los valores que esperan encarnarse en normas.^{xv} Ricoeur atribuye un lugar de honor en la vida moral – corrigiendo significativamente el rigorismo kantiano, - a un sentimiento fuerte como la indignación, “que concierne tanto la dignidad del otro cuanto la dignidad de los humillados de la historia” pg. 59. Un tema – el de la relación entre justicia y vida buena – de fundamental importancia para una bioética global abierta a las instancias de todos los “otros” – humanos y no humanos – hasta ahora excluidos de la comunidad moral y del goce de los derechos.

El lenguaje de la vulnerabilidad

Entre los estudiosos de bioética, corresponde en particular a Warren Reich el mérito de haber evidenciado el profundo carácter simbólico de la idea de vulnerabilidad, mostrando como ésta nos consiente mediar todas aquellas dimensiones de la experiencia humana que forman parte integrante de una visión completa de la ética.^{xvi}

En su opinión, la “tiranía de la autonomía”, o bien el énfasis excesivo puesto por los estudiosos sobre tal principio, ha servido para excluir sistemáticamente de la bioética una consideración seria de las experiencias de vulnerabilidad humanas. Se tome como ejemplo – observa Reich – la condición de los niños, las diversas formas de abuso a las que están sometidos, la falta de atención hacia sus necesidades materiales, emotivas, espirituales, las consecuencias de la epidemia del SIDA en África que deja tras de sí millones de huérfanos, la ausencia de cuidados sanitarios para la mayoría de los menores en Estados Unidos.

En la literatura bioética la infancia ocupa una posición marginal, justamente a causa de la absoluta prevalencia del principio de autonomía que redimensiona drásticamente la pertinencia de los problemas morales concernientes los niños. En efecto, si se coloca al centro de la atención de manera absoluta y exclusiva tal principio, todos los sujetos no dotados de plena autonomía corren el riesgo de la marginalidad, si no de la exclusión. De aquí la importancia del lenguaje de la vulnerabilidad que abre el discurso moral a una sensibilidad renovada en relación a aquella condición que define así radicalmente nuestra vida humana.^{xvii}

Reich tiene seguramente razón al subrayar el valor heurístico de una noción que ha encontrado – como hemos visto – en la *Declaración de Barcelona* un reconocimiento significativo, en estrecha correlación con los principios de autonomía, integridad y dignidad. Alguna perplejidad, en cambio, surge a mi parecer a causa de su interpretación según la cual tales principios de hecho constituirían, en su conjunto, una crítica y una alternativa a los cuatro principios “clásicos” de la bioética norteamericana: “autonomía”, “no maleficencia”, “beneficencia”, “justicia”, formulados por el ramo analítico de la filosofía anglo-americana, a su vez influenciado por el pensamiento ilustrado-liberal.

Tiendo de hecho a pensar que el concepto de “vulnerabilidad” no solo no es alternativo a aquel de “autonomía” – que permanece en la *Declaración* como principio bioético fundamental – sino que representa, por decir así, una diferente y más compleja declinación. Se trata – como hemos visto – de abrir el discurso liberal a la prospectiva del cuidado, de mostrar cómo, sin renunciar por eso al lenguaje de los derechos, es posible, y también necesario, tomar en consideración la fragilidad de aquellos “sujetos débiles” – niños, ancianos, discapacitados – que no tienen la fuerza o el poder de reivindicar aquellos derechos que formalmente poseen. Hay quien, como Elizabeth Wolgast, ha hablado en relación a esto de “derechos equivocados” para subrayar la separación entre aquello que pomposamente se proclama en las declaraciones oficiales y la situación de negligencia, si no de abandono, en la que se encuentran los más vulnerables. Yo prefiero hablar de “derechos imperfectos”

justamente para evidenciar la necesidad del compromiso ético y político a favor de los sujetos débiles, con el objetivo preciso de “cuidar de sus derechos”.

Considero que no solo no existe distanciamiento y separación respecto a la tradición ilustrado-liberal, sino que se podría revelar una profunda compatibilidad con aquella escuela de pensamiento que se ha demostrado muy atenta a las razones de los sujetos históricamente más débiles y socialmente más vulnerables, como las mujeres, los menores, los esclavos y, en fin, los mismos animales. Se trata de dar voz a quien no la tiene, de promover las oportunidades y los derechos de quienes se encuentran desprovistos – pensemos, para dar algunos ejemplos, en Voltaire y en su lucha en defensa de Calas o en Mill y su tesón a favor de la causa feminista. Cuidar de quien es vulnerable puede significar también trabajar a favor de su autonomía. ¿Por otro lado la “bella ciudad universal” de la que escribía Jules Michelet – una ciudad abierta a todos los vulnerables, más allá de las fronteras de la especie –, no podría ser considerada expresión y testimonio de aquel espíritu del '89 que reclamaba una universal libertad, fraternidad, igualdad?^{xviii}

A este punto tal vez es posible precisar mejor la función heurística del principio de “vulnerabilidad” que nos consiente mirar directamente *todas* las formas de fragilidad, debilidad, “susceptibilidad al dolor”, humanas y no humanas. Efectivamente, la vulnerabilidad es una característica propia de *todos* los seres vivientes, sensibles al sufrimiento, sin importar la especie a la que pertenecen. Reconocer tal principio significa adherir a una visión de la bioética abierta a las condiciones globales de *todos* los vulnerables y dispuesta a cuidar de ellos para sostener sus razones y defender sus derechos. En tal sentido, una “bioética para los vulnerables” corresponde a una visión renovada pero fiel y absolutamente coherente con la dicción de “ética para el mundo viviente”.

Una relectura de Aristóteles

El punto de partida de este recorrido es un texto de A. MacIntyre, *Animales racionales dependientes*, que nos ofrece un análisis fenomenológico de la condición humana en términos de vulnerabilidad y de dependencia para mostrar la indispensabilidad de las virtudes.

El autor encuentra desde el principio una fundamental relación entre nuestra condición animal y nuestra vulnerabilidad y esto lo induce a partir de la reafirmación de la animalidad humana remitiéndose a los textos de Aristóteles, en particular a la *Ética a Nicómaco*, “aunque fuese solamente – observa – porque ningún otro filósofo jamás ha tomado tan en serio la animalidad del hombre”.^{xix} Una afirmación, a primera vista, bastante sorprendente. Se sostiene en efecto comúnmente que, cuando el filósofo griego enseña que la racionalidad es la característica distintiva de la especie

humana, está diciendo que se trata de una característica que separa a los hombres de su animalidad. Pero en la opinión de MacIntyre se trata de un malentendido:

“la *phronesis*, la virtud que consiente articular la racionalidad práctica, es una capacidad que Aristóteles (y con él San Tomás) les atribuía a los hombres y además a algunas especies de animales, sobre la base de sus capacidades de providencia”.^{xx}

Es necesario preguntarse naturalmente cuál es la diferencia entre la *phronesis* que caracteriza ciertas especies de animales y la racionalidad propia del hombre, una cuestión de indudable relieve ya que implica las relaciones entre humanidad y animalidad, aun cuando diversos comentaristas lo han ignorado subestimando de tal manera la importancia de nuestra corporeidad animal. De esto nace el que se haya afirmado, en las culturas occidentales modernas, una costumbre mental que, apartando nuestra atención de lo que nos acomuna con otras especies, ha colocado una línea de demarcación casi insuperable entre nosotros y los demás animales. Un verdadero “prejuicio cultural” – así lo define MacIntyre – que se encuentra en contraste ya sea con los antiguos modos de pensar aristotélicos, como también con el moderno naturalismo evolucionista post-darwiniano.

El hombre tiene seguramente una especificidad racional pero es también, fundamentalmente, el propio cuerpo y por lo tanto es vulnerable al sufrimiento y debe enfrentarse, al menos durante cierta parte de su vida, con la imperfección, los límites y la enfermedad. Con frecuencia nuestro bienestar personal y, a veces, nuestra misma sobrevivencia están vinculados significativamente con otras personas. De aquí nuestra dependencia de otros sujetos, que se radica justamente en nuestra vulnerabilidad y exposición a los sufrimientos, y aparece particularmente evidente en dos estaciones de la existencia: la infancia y la vejez. En este sentido “vulnerabilidad” y “dependencia” aparecen como centrales para caracterizar la condición humana, aunque, en fin de cuentas, la historia de la filosofía occidental no ha reservado la debida atención a tales categorías, limitándose solo a referencias secundarias. Cuando el enfermo, la persona que sufre, el discapacitado, encuentran lugar en las páginas de un texto de ética – y la puntual anotación del autor – es en práctica siempre en calidad de un posible objeto de benevolencia por parte de los verdaderos agentes morales, que al contrario, durante todo el curso de sus vidas, son seres perfectamente racionales, que gozan de plena salud y no se ven afectados por ningún problema.

“En otras palabras, en los libros de filosofía moral, el discapacitado es siempre otro, alguien diferente de nosotros, un género por sí mismo, que nosotros nunca hemos sido, podemos ser o podríamos muy bien ser en el futuro”.^{xxi}

Las correctas relaciones entre los hombres – al interno de una antropología más atenta al dato de la “vulnerabilidad” – deberían configurarse como “redes de dar y de

recibir” que, informadas de las virtudes, conducirían a la realización de la “vida buena”, interpretada en el sentido aristotélico de la *eudaimonía*. Ya que, en el análisis de MacIntyre, la familia como sociedad primaria no posee suficientes recursos para asistir al individuo sino requiere complementos de subsidio, y el estado nacional se basa en relaciones de tipo utilitarista y manipulativo, tales redes solidarias podrán instaurarse solo al interno de comunidades en las cuales esté asegurada una participación activa y motivada y una interacción eficaz entre los componentes y que éstos se encuentren en grado de responder a aquella profunda necesidad de recíproco reconocimiento que es propio del mundo de las personas.

Nos preguntamos por lo tanto cómo podría mutar el perfil de la ética – y de la bioética – una vez que se consideren esenciales, para definir y estudiar la condición humana, - y no solo esta – los temas de la vulnerabilidad, del dolor y aquellos relacionados de la dependencia.

¿Cuál es en efecto el riesgo del olvido o, si se prefiere, de la insuficiente tematización de la vulnerabilidad? ¿No es acaso aquel que las costumbres mentales y los prejuicios, que llevan a negar, a olvidar o a descuidar estos datos antropológicos fundamentales conduzcan a una consideración inadecuada de las dimensiones naturales de nuestra existencia, y por ende a un olvido de nuestra misma corporeidad?

MacIntyre reconoce que algunas escuelas filosóficas han intentado encontrar un remedio a esta laguna; en particular, la filosofía feminista, en algunas corrientes, ha subrayado la importancia del tema del “cuidar de”, ya sea al interno de una visión relacional que redimensiona el papel de la autonomía y subraya el significado de la dependencia, evocando la relación entre madre e hijo como paradigma interpretativo de las relaciones morales – es el caso de Virginia Held – o proponiendo, por ejemplo, en la línea de Martha Nussbaum, una visión de la justicia social y de la dignidad humana capaz de ir más allá de las fronteras del liberalismo y de integrar en sí el valor del cuidado.

El paradigma del cuidado

Lo que acomuna estas diferentes visiones es una idea antropológica centrada en una imagen del hombre como ser que no puede prescindir de la “vulnerabilidad” y del “límite” para comprenderse a sí mismo y a los demás y para realizar la “vida buena”. Una condición que está atada fundamentalmente a su corporeidad, y por lo tanto a su capacidad de reconocerse ante todo como “animal”.

Es este, por ejemplo, un punto del que Martha Nussbaum se aleja significativamente desde una prospectiva kantiana.

“Para Kant – escribe en *Justicia social y dignidad humana* – la dignidad humana y nuestra capacidad moral, fuente de la dignidad, están radicalmente separadas del mundo natural. La idea que somos seres fundamentalmente divididos a mitad, personas racionales y también animales que habitan en el mundo de la naturaleza, condiciona fuertemente su visión”.^{xxii}

Visión que presenta, en su opinión, aspectos problemáticos sobre todo por dos razones: ignora el hecho que nuestra dignidad es propia de una particular especie de animales y por ende no podría ser poseída por un ser que no fuese mortal y vulnerable; niega que la animalidad pueda tener en sí misma una dignidad propia y, de consecuencia, no considera aquellos aspectos de nuestra vida natural (deseos físicos, respuestas sensoriales, emociones) que tienen significado y valor.

Como vemos, Martha Nussbaum somete a una crítica concisa la idea de la separación entre humanidad y animalidad, una idea que, consolidada en los dualismos platónicos y cartesianos, de espíritu y cuerpo, nos induce a desvalorizar no solo el mundo animal, sino también nuestra naturaleza animal y la dimensión emocional-afectiva a ventaja de aquella lógico-racional.

Pero es sobre todo MacIntyre – que tiene el mérito de haber retomado el debate acerca de las relaciones entre la tradición aristotélica y el estado actual de los conocimientos biológicos y ecológicos – quien realiza frecuentes incursiones en el campo de la etología cognitiva, con la convicción que el análisis del comportamiento de las llamadas “especies animales inteligentes” ofrece interesantes elementos de continuidad para comprender al hombre como animal racional. Algunas especies animales inteligentes, al igual que los hombres, hacen referencia a la misma comprensión pre-lingüística, en gran parte empática, que nunca es definitivamente abandonada, sino al contrario es – en el hombre – llevada hasta su plena realización. Aún así – observa todavía MacIntyre – algunos pensadores sostienen que los animales no humanos jamás reaccionan en base a pensamientos, creencias o razones, una afirmación que parece confirmar la convicción que nuestra racionalidad de seres pensantes es de alguna manera independiente de nuestra animalidad. De consecuencia, colocamos entre paréntesis con excesiva facilidad el hecho que nuestro pensar es aquel propio de una particular especie animal.

Pero existe también otra fundamental relación entre nuestra condición animal y nuestra vulnerabilidad. Una de las tesis centrales sostenidas por el estudioso es que las virtudes que nos son necesarias, para progresar de nuestra inicial condición animal a aquella de agentes racionales, son las mismas que nos permiten interactuar y dar respuesta a la vulnerabilidad nuestra y de los otros.

“Estas son las virtudes de animales racionales dependientes, cuya dependencia, racionalidad y animalidad deben ser consideradas en reciproca relación”.^{xxiii}

De esta manera viene demolido a la base el prejuicio cultural constituido por aquellas “autorepresentaciones” que inducen al hombre a sentirse exente de la arriesgada condición de la animalidad y por lo tanto a descuidar, o a ignorar, su misma vulnerabilidad. De aquí la tendencia a descuidar las bases materiales y animales de la moralidad y de la racionalidad y a pensarnos como seres dispensados de las consecuencias del tiempo, olvidando que el ciclo usual de la vida humana se abre y se concluye con periodos de extrema dependencia. Esto tiene relevantes implicaciones para la ética normativa como también para el pensamiento político. Por eso, en autores como MacIntyre y Nussbaum, el distanciarse de la tradición del contrato social y de su idea fundamental del intercambio como relación caracterizada por la ventaja recíproca, prefigura un horizonte ulterior de valor de la bioética inspirado al paradigma del cuidado. Emerge de hecho con gran evidencia el tema de la vulnerabilidad, una condición que concierne todos los seres vivientes ya que la “susceptibilidad a ser heridos” pertenece a cada uno.

¿Cómo podría entonces mutar – para regresar a la pregunta inicial – el perfil de la bioética y su misma agenda una vez que se considere central tal principio?

La bioética ha encontrado hasta el momento su fundamento en la autonomía, sobre la base de una visión del ser humano como sujeto adulto, racional, independiente, autosuficiente, capaz de estipular paritariamente contratos. ¿Pero no se trata de una concepción ideal, seguramente muy prometedora, pero así mismo poco realista? ¿No corre el riesgo de ofuscar o de descuidar dimensiones relevantes de la condición humana, como nuestra vulnerabilidad, según lo que nos narraba el antiguo mito de Cura?

Acerca de la crítica a la noción abstracta e irrealista de autonomía, como independencia absoluta, autosuficiencia total se inserta – se ha visto – el llamado a la *interdependencia* como condición humana ineluctable. Una bioética que finalmente tome en consideración la vulnerabilidad asumida como dato central, con la discapacidad como límite del cuerpo, es una bioética finalmente capaz de reconciliarse con nuestra naturaleza animal y de aceptar plenamente la dimensión corporal de nuestra existencia.

ⁱ “Vulnerables” son todas las personas que no se encuentran en libertad de elegir, condicionados por edad, patologías importantes, condiciones culturales, particularmente expuestas a alguna forma de fragilidad, exclusión y discriminación. V. G. MARSICO, *La sperimentazione umana. Diritti violati, diritti condivisi* (La experimentación humana. Derechos violados, derechos compartidos), Ed. Angeli, Milano 2007, pg. 157.

ⁱⁱ ‘Barcelona Declaration’ en J. DAHL RENDTORFF-PETER KEMP, *Basic Ethical Principle in European Bioethics and Biolaw*. Vol. I. *Autonomy, Dignity, Integrity and Vulnerability*. Report to the European Commission of the BIOMED- II Project ‘Basis Ethical Principles in Bioethics and Biolaw 1995-1998, Center for Ethics and Law, Copenhagen, Instituto Boja de Bioética, Barcelona 2000.

ⁱⁱⁱ Según Chaim Perelman, la “confusión “de las nociones más prestigiosas de la ética y del derecho está relacionada con la riqueza y la complejidad de sus significados en la vida social. “Es sobre todo el caso de las nociones confusas, como aquella de justicia que no pueden ser precisadas y aplicadas sino eligiendo y poniendo en evidencia algunos de sus aspectos incompatibles con otros o en fin de nociones como aquella de mérito, cuyo uso no se concibe sino en función de su misma confusión: la evaluación se refiere, de hecho, contemporáneamente al sujeto que actúa y al resultado obtenido”. C. PERELMAN, *Trattato dell’argomentazione. La nuova retorica* (Tratado de la argumentación. La nueva retórica), trad. it. Prefacio de Norberto Bobbio, vol. I, Einaudi, Torino 1966, pg. 139

^{iv} R. VAN POTTER, *Bioetica. Ponte verso il futuro* (Bioética. Puente hacia el futuro), trad. It, Ed Sicania, Messina 2000

^v La conferencia fue organizada por el filósofo danés Peter Kemp, amigo y discípulo de Ricoeur, y creador de aquella Red de investigaciones acerca de la bioética y el bioderecho, bajo los auspicios de la U.E., de la cual la *Declaración* constituye una etapa importante. Entre sus otras obras, inspiradas a la prospectiva fenomenológica y hermenéutica, es necesario citar por lo menos *Ethique et médecine*, Tierce-Médecine, Paris 1987; *Un’etica per il mondo vivente* (Una ética para el mundo viviente) en E. AGAZZI, edición de, *Quale ética per la bioética (¿Cuál ética para la bioética?)*, Angeli, Milano 1990; *L’irremplaçable. Une éthique de la technologie*, Cerf, Paris 1997

^{vi} P. RICOEUR, *Il giudizio medico* (El juicio médico), tr. It. Prefacio de D. Iervolino, Morcelliana, Brescia 2006, g..31 Sobre la contribución de Ricoeur a la bioética v. D. IERVOLINO, *I tre livelli del giudizio medico in Ricoeur* (Los tres niveles del juicio médico en Ricoeur) en AA.VV., *La tecnica, la vita. I dilemmi dell’azione* (La técnica, la vida. Los dilemas de la acción) “Annuario di Filosofia” 1998, Mondadori, Milano 1998.

^{vii} P. RICOEUR, ob.cit., pg. 53

^{viii} Es la definición de la unidad de medida para “examinar los resultados terapéuticos de las intervenciones mirándolos sobre la base de un índice dúplice que, por un lado, considera el número de años de vida garantizados, por el otro, la calidad de la vida que es garantizada”. E. LECALDANO, *Bioetica. Le scelte morali* (Bioética. Las elecciones morales), Laterza, Roma-Bari, 2004, pg. 320.

^{ix} P. RICOEUR, *Sé come un altro* (Sí mismo como otro), trad. It. Jaca Book, Milano 1993.

^x P. RICOEUR, *Etica e morale* (Ética y moral) Antología a cargo de D. Iervolino, Morcelliana, Brescia 2007.

^{xi} *Ibidem*, pg. 34

^{xii} La posibilidad que la moral de los Antiguos y aquella de los Modernos pueda ser conciliada encuentra apoyo, para Ricoeur, en “una antropología filosófica que convierta la idea de capacidad en uno de sus conceptos directivos” *Ibidem*, pg. 64

^{xiii} “El otro es por lo tanto aquel que puede decir *yo* a la par de *mí* y, como *yo*, considerarse un agente, autor y responsable de sus actos(...) El milagro de la reciprocidad está en el hecho que las personas sean reconocidas como insustituibles en el mismo intercambio”.

^{xiv} *Ibidem*, pg. 37

^{xv} P. RICOEUR, *La Giustizia* (La Justicia), Prefacio de Norberto Bobbio, Glappichelli, Torino 1959.

^{xvi} W.T. REICH, *Prendersi cura dei vulnerabili. Il punto di incontro tra etica secolare ed etica religiosa nel mondo pluralistico* (Cuidar a los vulnerables. El punto de encuentro entre la ética secular y la ética religiosa en el mundo pluralista) Fundación Bruno Kessler 2003 (<http://www.itc.it/isr/Render.aspx?targetID=884>)

^{xvii} Para un ahondamiento crítico acerca de tal temática, se remite a A. GENSABELLA, *Vulnerabilità e cura. Bioetica come esperienza del limite* (Vulnerabilidad y cuidado. Bioética como experiencia del límite), Rubbettino, Soveria Mannelli 2008

^{xviii} V.L. BATTAGLIA, *Alle origini dell'etica ambientale. Uomo, natura, animali in Voltaire, Michelet, Thoreau, Gandhi* (En los orígenes de la ética ambiental. Hombre, naturaleza, animales en Voltaire, Michelet, Thoreau, Gandhi), Ed. Dedalo, Bari 2002

^{xix} A. MACINTYRE, *Animali razionali dipendenti. Perché gli uomini hanno bisogno delle virtù* (Animales racionales dependientes. Por qué los hombres necesitan las virtudes), tr. It., Vita e Pensiero, Milano 2001, pg. 7

^{xx} *Ibidem*, pg. 8

^{xxi} *Ibidem*, pg. 7

^{xxii} M. NUSSBAUM, *Giustizia sociale e dignità umana. Da individui a persone* (Justicia social y dignidad humana. De individuos a personas), trad. It. Il Mulino, Bologna 2002, pg. 36

^{xxiii} A. MACINTYRE, *ob. Cit.* Pg. 7