

SOBRE LA EDUCACIÓN EN BIOÉTICA*

*Dra. María Casado***

Resumen. *La educación en Bioética como desafío moderno del conocimiento humano se proyecta en el mundo educativo. El estudio parte del alcance y proyección del artículo 23 de la Declaración de Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO (2005) para detenerse en conceptos puntuales como la información, formación, difusión y participación de la sociedad civil en la tarea. La concepción flexible de los problemas bioéticos, tiene que ser establecida sobre bases abiertas pero que, al mismo tiempo, defiendan decididamente la mencionada pluralidad de valores y principios sin predeterminedar rígidamente el modo en que esos valores y principios han de convivir.*

Sumario. Introducción.- A.- Informar y formar. Conocimiento y valores. Lo común y lo distinto. B.- Educación de los jóvenes para promover una concepción flexible de la bioética –y del mundo-. C.- Divulgación y difusión para la promoción de la Declaración. D.- La participación de las Organizaciones en las tareas: el ejemplo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona y las políticas UNESCO.

INTRODUCCIÓN

El principal objetivo de la educación bioética debe ser capacitar a los ciudadanos para tener una opinión propia que les permita participar en el debate social informado y en la promoción de políticas públicas que enmarquen las nuevas cuestiones en juego. Así, para que se puedan tomar las decisiones informadas que sean necesarias, lo primordial es

* En este texto se recoge, actualizándolo, el contenido fundamental del capítulo que sobre el “Artículo 23 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos escribí para el libro “*Sobre la dignidad y los principios*” aparecido en la Editorial Civitas, Pamplona, 2009, bajo mi coordinación.

** Directora del Observatori de Bioètica i Dret . Titular de la Càtedra UNESCO de Bioètica de la UB. Miembro del Comité de Bioètica de España y del Comitè de Bioètica de Catalunya. www.bioeticayderecho.ub.es ; www.bioeticaidret.cat

conocer las cuestiones en discusión y su alcance. Esto es así en todos los ámbitos de la vida, pero en el campo de la bioética es especialmente importante y complejo ya que para poder proponer y promover pautas normativas—éticas, políticas y jurídicas—, se requiere de una actitud especialmente responsable y de un doble conocimiento: el científico-técnico (lo que supone una cuidadosa labor previa de difusión y divulgación por parte de quienes trabajan directamente en los problemas) y el argumentativo (lo que implica contar con las herramientas deliberativas que proporcionan las CCSS)

Así se reconoce en la misma de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, cuyo Artículo 23¹ pretende promover los principios en ella fijados mediante el establecimiento de programas de educación y de información pública que capaciten a los ciudadanos en la comprensión de las implicaciones bioéticas de la ciencia y la tecnología. En principio se dirige a los Estados -pues estos son los actores centrales del Derecho Internacional en que la Declaración opera inicialmente- y les atribuye una función promotora al respecto de los programas de educación e información en bioética de tal suerte que los Estados que la ratifiquen quedan comprometidos en el establecimiento de políticas públicas para el fomento y la difusión de programas bioéticos. Además, el segundo párrafo amplía explícitamente la base de sus interlocutores añadiendo a las organizaciones intergubernamentales, internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, para que participen en esta tarea.

A. Informar y formar. Conocimiento y valores. Lo común y lo distinto

Importa distinguir entre la educación-formación y la información, como hace el artículo. Mediante la información se transmiten datos y conocimientos, sin evaluación ni orientación. Por el contrario, la educación y la formación implican un paso más y pueden considerarse como semejantes ya que transmiten valores y enseñan a jerarquizarlos y a evaluarlos². Ante las biotecnologías el conocimiento fáctico es el punto de partida y el pilar básico que permitirá, tras un correcto análisis, hacer una buena evaluación y, a partir de ella, una adecuada toma de decisiones. Para ello es necesaria la información de los técnicos y de los científicos que trabajan empíricamente en los distintos temas, después, con esos conocimientos, es necesario establecer la forma de abordar los problemas sobre la base de argumentos y valores asumidos en común -o bien por distintos los grupos que dialogan y deliberan-. La cuestión fundamental en la formación es precisamente decidir cuales son los

¹ Art. 23: – Educación, formación e información en materia de bioética

1. Para promover los principios enunciados en la presente Declaración y entender mejor los problemas planteados en el plano de la ética por los adelantos de la ciencia y la tecnología, en particular para los jóvenes, los Estados deberían esforzarse no sólo por fomentar la educación y formación relativas a la bioética en todos los planos, sino también por estimular los programas de información y difusión de conocimientos sobre la bioética.

2. Los Estados deberían alentar a las organizaciones intergubernamentales internacionales y regionales, así como a las organizaciones no gubernamentales internacionales, regionales y nacionales, a que participen en esta tarea.

² En palabras de K. Popper “...los únicos fines intelectualmente importantes son: la formulación de problemas, la propuesta de teorías para resolverlos y la discusión crítica de las teorías en competición” *Búsqueda Sin Término*, Alianza Ed. Madrid, 2002.

ejes sobre los que pivota la educación que se desea promover, que tipo de ciudadano y que valores.

El gran paso que la Declaración aporta -el plus que supone contar con un texto como el que aquí se analiza-, es que los principios que en ella se enuncian implican ya el haber establecido las bases comunes para educar: los valores que en ella se contienen y que se presentan como universales éticos y jurídicos. Es muy interesante este hecho puesto que la UNESCO que ha propiciado el multiculturalismo –poniendo en cuestión el concepto mismo de derechos humanos- con esta Declaración de Bioética y Derechos Humanos, se decanta claramente por la necesidad de contar con unos principios ético-jurídicos comunes, universales, que permitan establecer un sistema de valores universales: obviamente, los de la Declaración y, además, todo el conjunto de los instrumentos, internacionales y nacionales, de reconocimiento de los Derechos Humanos que ésta viene a completar.

Aceptar la existencia de los Derechos Humanos que se sustentan en universales éticos -son un mínimo ético y jurídico común-, implica aceptar una concepción de la humanidad en la que existen mayores y más importantes semejanzas entre sus miembros que diferencias. Es necesario recalcar que, aunque nos distinguen muchas cosas como seres individuales, también nos unen muchas otras como partes de la comunidad humana a que pertenecemos. No obstante, nuestra “modernidad-civilización” se basa en buena parte en la idea opuesta: es decir en recalcar el valor del individuo como aislado y distinto -desde donde es frecuente deslizarse hacia creerse único y, como tal, capaz de mejorar al conjunto, quimera difícil de afrontar³-.

La necesidad de poner de manifiesto la fraternidad de los humanos -sin caer por ello en la falacia angélica-, exige hacer énfasis en lo que poseemos en común; se trata, pues, de elaborar marcos que compatibilicen la necesidad de contar con reglas generales y abstractas sin que se opongan al desarrollo de la individualidad que existe en cada ser humano y cada grupo. En este aspecto, el reto de la educación, también en bioética, estriba en proponer un marco común de valores que, a la vez, sea respetuoso con las diferencias entre los individuos y sus modelos de vida. Esta doble faz de un asunto, lo que separa y lo que une, se pone de manifiesto de forma clara e irrefutable con un ejemplo del genoma: la huella genética, que identifica a cada individuo como único pero, a la vez, lo inserta en un conjunto de relaciones de forma tal que cada uno comparte su genoma con su familia biológica –hermanos, padres, abuelos– quedando así enraizado ineludiblemente. Interesa caer en la cuenta de esta doble faceta, contradictoria y complementaria, que permite hablar de intimidad genética como un derecho fundamental de cada persona y como dato enormemente sensible e individual, y, a la vez, como algo que atañe a la “intimidad familiar” y supone un patrimonio familiar común.

Así, como bien dice el artículo 23, para promover los principios enunciados en la Declaración y colaborar a una mejor comprensión de los problemas planteados en el plano de la ética por las novedades científico-técnicas es preciso fomentar la educación y formación relativas a la bioética, basadas en los principios de la propia Declaración y desde una actitud que fomente el respeto hacia las diferentes cosmovisiones y la apertura hacia los avances del conocimiento.

³ «Detrás de cada paranoia, como detrás de cada poder, se halla el mismo deseo de barrer a los otros del camino, para ser el único». Elías Canetti, *Masa y poder*, El Alep 1962

B. Educación de los jóvenes para promover una concepción flexible de la bioética –y del mundo-

El proceso de educación en bioética debe tender a proponer pautas educativas que fomenten el pensamiento propio y que ayuden a perder miedos y atavismos. Esto encaja con una concepción de una democracia de calidad, que conlleva transparencia y participación, que es flexible y “dúctil” a la hora de compatibilizar lo común y lo distinto, como antes se dijo. La coexistencia de valores y principios en que se basa toda sociedad democrática debe ser asumida también en el terreno de la educación bioética y precisamente por ello, cada uno de los valores y principios establecidos en la Declaración se concibe de manera compatible con los demás valores y principios enunciados en ella -con los cuales ha de convivir- y no con un carácter absoluto.

En este sentido se pronuncia G. Zagrebelsky que propugna el establecimiento de un modelo de convivencia dúctil construida sobre el pluralismo y la interdependencia, enemigo de la imposición por la fuerza y se configuraría como una propuesta educativa y política que exige actitudes moderadas, a la vez que constructivas y positivas, y una actitud mental y vital posibilista. “Solamente asume carácter absoluto el metavalor que se expresa en el doble imperativo del pluralismo de los valores (en lo tocante el aspecto sustancial) y de la lealtad en su enfrentamiento (en lo referente al aspecto procedimental)”⁴. El principio de igualdad, la no discriminación, el respeto a la autonomía y la libertad individual reconocidos en el texto, proporcionan señeros ejemplos de la forma de proceder y educar que se preconiza y, por ello, el respeto y la promoción de tales principios valores y derechos son un buen criterio a la hora de establecer políticas educativas para la bioética ya que el respeto y la promoción de los derechos humanos son la mejor pauta a la hora de evaluar las biotecnologías y las prácticas biomédicas.

Así, los principios de la Declaración que nos ocupa representan el consenso logrado en torno a cuáles son las exigencias de la dignidad humana y constituyen los rasgos identificadores de una concepción de Bioética laica, plural y flexible, a la vez que la enmarcan y la dotan de contenido-, sin necesidad de recurrir a otro tipo de anclajes en normativas heterónomas que solo afectan a los que profesan con determinados cuerpos de creencias –dignos de ser respetados, pero no vinculantes más que para los que participan de ellos-⁵.

El modelo educativo previo, que pueda conducir a esta concepción flexible de los problemas bioéticos, tiene que ser establecido sobre bases abiertas pero que, al mismo tiempo, defiendan decididamente la mencionada pluralidad de valores y principios⁶ sin predeterminedar rígidamente el modo en que esos valores y principios han de convivir. La ductilidad, la flexibilidad, la razonabilidad, la prudencia, deben intentar salvaguardar los distintos valores y principios de la declaración, entendiéndolos no como absolutos sino permitiendo que se respeten todos en la medida de lo posible y jerarquizándolos en cada caso concreto. Naturalmente la flexibilidad conlleva un cierto grado de imprevisibilidad, que no es grato para los que desean la certeza absoluta en las decisiones y buscan “recetas morales”

⁴ G. Zagrebelsky *El derecho dúctil*, Ed. Trotta, Madrid, 1997 págs. 14 y 15.

⁵ Véase, M. Casado, “Bioética flexible”, en *Estudios de bioética y derecho*, cap. I, Tirant Lo Blach, Valencia, 2000.

⁶ G. Zagrebelsky op. cit. pag. 17.

que seguir acráticamente, no obstante ya parece llegado el momento de dejar los andadores y asumir las decisiones que nos corresponde tomar a nosotros mismos.

El reconocimiento de que existen distintos modelos morales posibles de vida buena es una enseñanza irrefutable y precisamente la política y el derecho tienen como cometido establecer sus condiciones de posibilidad. El mencionado G. Zagrebelsky atribuye esta tarea a la constitución y encajaría así su concepción de flexibilidad y de aceptación de las distintas concepciones del mundo, que hemos compatibilizar no haciendo que confluyan hacia el uno (y “verdadero”) sino hacia el establecimiento de las condiciones de posibilidad de coexistencia de estos distintos modelos de mundo y de vida bueno. En esta línea está también el pensamiento de I. Berlin para quien el grado de libertad tiene que estar medido por su contraste con otros valores y, siendo conscientes de la validez relativa de las convicciones propias ser capaces, sin embargo, ser capaces de defenderlas⁷. En esta misma línea de pensamiento K. Popper considera que una sociedad humana que carezca de conflictos sería una sociedad no de amigos sino de hormigas, y que los conflictos de valores y principios pueden llegar a ser valiosos y esenciales para la existencia misma de una sociedad abierta⁸. Así sucede también en el terreno de los problemas bioéticos que exigen para su análisis una mirada pluridisciplinar y pluralista y cuyo tratamiento requiere de flexibilidad y revisabilidad en los acuerdos que se establezcan.

No obstante, hay que tener presente que aunque puede haber diferentes maneras de entender qué sea la “vida buena”, eso no implica que todas esas maneras sean en efecto “buenas”. Es decir, si bien puede haber distintas vías de tratamiento de problemas eso no implica que todas ellas sean buenas. Las distintas propuestas y opiniones son válidas en tanto lo sean los argumentos en que se basen, las razones que las sustentan, y las

⁷ “Pero si no estamos armados con una garantía a priori para la proposición de que en alguna parte ha de encontrarse una total armonía de los verdaderos valores —quizá en algún ámbito ideal, cuyas características no podemos más que concebir en nuestra condición de finitud—, tenemos que volver a los resortes ordinarios de la observación empírica y del conocimiento ordinario humano. Y éstos, desde luego, no nos dan ninguna garantía para suponer que todas las cosas buenas —o, en este aspecto, también todas las malas —son reconciliables entre sí, ni siquiera para entender qué quiere decirse cuando se dice esto. El mundo con el que nos encontramos en nuestra experiencia ordinaria es un mundo en el que nos enfrentamos con que tenemos que elegir entre fines igualmente últimos y pretensiones igualmente absolutas, la realización de algunos de los cuales tiene que implicar inevitablemente el sacrificio de otros.../...”

En efecto, el deseo mismo de tener garantía de que nuestros valores son eternos y están seguros en un cielo objetivo quizá no sea más que el deseo de certeza que teníamos en nuestra infancia o los valores absolutos de nuestro pasado primitivo.../... Pedir más es quizá una necesidad metafísica profunda e incurable, pero permitir que ella determine nuestras actividades es un síntoma de una inmadurez política y moral, igualmente profunda y más peligrosa.” I. Berlin, “Dos conceptos de libertad”, en *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Alianza Ed. Madrid, 1969.

⁸ “No puede haber sociedad humana que carezca de conflictos: una sociedad así sería una sociedad no de amigos sino de hormigas. E incluso si fuera posible, existen valores humanos de la mayor importancia que serían destruidos para lograr una tal sociedad y que por tanto nos disuaden de intentar producirla...los conflictos de valores y principios pueden ser valiosos y esenciales para una sociedad abierta... El hecho de que los valores o principios morales puedan estar en pugna no los invalida. Los valores pueden ser descubiertos, incluso inventados; pueden ser relevantes para una situación dada, e irrelevantes para otras situaciones. Pueden ser accesibles para unas personas, e inaccesibles para otras. Pero todo esto es muy distinto del relativismo; o sea la doctrina que propugna que no puede ser defendido ningún conjunto de valores”, K. Popper, *La sociedad abierta y sus enemigos* ed. Routledge, Londres, 1945.

consecuencias a que lleva su aplicación. Aceptar el pluralismo moral no quiere decir adoptar posturas nihilistas ni escépticas; ese paso se da con frecuencia pero es falaz. No se trata de que cualquier propuesta sea aceptable, hay que evaluarla. Ni de que todas las opiniones sean válidas, sólo lo son las sustentadas en argumentos consistentes y dotados de razonabilidad, por ello aptos para ser esgrimidos en un debate público en el cual los prejuicios deben ser rebatidos con razones. Es tal contexto, siguiendo el pensamiento de M. Atienza, “ser razonable es mas importante –y más difícil– que ser simplemente racional” ya que “los problemas de la bioética son en lo esencial problemas de argumentación; o sea, lo que se necesita en este campo es, sobre todo, un método de discusión, un procedimiento que nos permita llegar a acuerdos razonables a través de un intercambio de razones capaz de eliminar las malas razones y las que parecen buenas pero no lo son”⁹.

Es necesario –aunque aparenta ser políticamente incorrecto– rebatir el lugar común de que “todas las opiniones son respetables” ya que este tópico resulta ser terriblemente perjudicial para la educación y para la convivencia. Son las personas las que son respetables, no las opiniones; es mas, algunas opiniones son verdaderas majaderías y muy dañinas. Si la postura generalizada es que da igual cualquier cosa que los otros piensen, se incurre en otra forma de desprecio al otro puesto que eso convierte sus opiniones son irrelevantes; no cuentan en el dialogo social porque, además, este no existe. Lamentablemente esta postura es hoy la más habitual en nuestro medio y bien puede constatarse que los participantes en los debates no se escuchan entre si; en el mejor de los casos, la mera cortesía permite que cada uno hable por turnos expresando opiniones a las que los demás son impermeables puesto que están simplemente esperando turno para colocar su siguiente “eslogan” a modo de cuña publicitaria del pensamiento. En la actual sociedad, al menos en España, se ha dado el paso hacia “el pasotismo” y es preciso reconocer que impera una cultura de nula implicación en las cuestiones comunes; la idea de que “a mi me da igual” y “cada uno piense y haga como le de la gana” pues “es cosa suya” se confunde con “respeto” a las ideas ajenas cuando en realidad implica que ni se considera al otro un interlocutor valido, digno de ser escuchado, ni vale la pena convencerlo ni tratar de llegar a acuerdos.

Por el contrario, si la actitud de poseer la verdad es la que impera, ello cierra el dialogo puesto que para quien considera conocer “lo verdadero” todas las demás posiciones son, por definición, erróneas, de ahí que el paso de imponerlo sea dado con tanta frecuencia. Se puede obligar si se tiene el poder, pero no por persuasión sino por ejercicio autoridad –*potestas*–.

Naturalmente, posiciones flexibles y dialogantes como las que aquí se propugnan requieren de un esfuerzo suplementario de ofrecerse a participar en el debate social de forma adecuada, es decir aportando información y argumentos. No hay que olvidar que estar dispuesto a ello es algo que hace a una sociedad tolerante y democrática; si uno esta dispuesto a debatir es que uno considera al otro como un igual -y lo es en tanto sea capaz de hacerlo-.

Es muy importante tener en cuenta todo lo anterior puesto que es la realidad en que actualmente nos encontramos y, en el proceso educativo que la Declaración propugna en especial para los jóvenes, de lo que se trata es de suministrar herramientas para que quienes

⁹ M. Atienza: *Bioética, derecho y argumentación*, Ed. Temis, Palestra, Lima-Bogotá, 2004. Véanse especialmente los capítulos I “Bioética y argumentación” y III “Investigación con embriones y clonación: la ética de la razonabilidad” . Las citas corresponden a la pag. 114 y la pag. 13.

han de tomar las riendas del futuro -los que nos han de seguir y actualmente empiezan su camino-, sean capaces de asumir el control y la gestión de los problemas bioéticos¹⁰. Eso significa que los jóvenes han de llevar a cabo su etapa de aprendizaje por sí mismos, contando con las orientaciones educativas por supuesto pero sabiendo que, mientras no las validen por sí mismos, no serán suficientes¹¹.

Hay que aceptar el ensayo-error como parte del aprendizaje y entender que hay más modos que el propio de afrontar y resolver las cosas; y, también, es preciso enseñar que las verdades científicas están siempre sometidas a la posibilidad de ser refutadas por nuevos conocimientos y que esta actitud, modesta en la aceptación de la realidad, es inherente al conocimiento científico, ya que los conocimientos del pasado y el presente son la base que sustenta a aquellos que harán posibles nuevos conocimientos futuros, que a su vez podrán ser compatibles o no con los supuestos y afirmaciones del pasado. La constatación de que el conocimiento es evolutivo resulta ineludible para vencer la rigidez de cualquier descubrimiento que se presenta como cierto e invulnerable y, en definitiva, es preciso reconocer que cualquier nuevo conocimiento es también de valor relativo y aun cuando mejore el conocimiento presente, siempre hechos o principios nuevos pueden modificarlo. El tempo y el ritmo del progreso son algo distinto en la ciencia experimental y en la asimilación de que es capaz la mente humana y, mas aun, puede constatarse que una vez se ha alcanzado la comprensión de lo que este ocurriendo en ciencia y biotecnología y como puede ser aplicado, es aun mas lento el decidir como podemos regularlo. La formación bioética debe enseñar a convivir con la incertidumbre y a abordarla de forma prudente, manejando con flexibilidad los principios comunes establecidos en la misma Declaración, sin pensar haber solucionado todo para siempre, sino que el conocimiento alcanzado en cada momento y su regulación serán igualmente revisables y superables en el futuro.

A problemas complejos no se les pueden dar soluciones simples y binarias de bueno o malo, blanco o negro, ya que los problemas bioéticos generalmente se desarrollan en la escala de grises y por ello es necesario que el proceso educativo enseñe a distinguir y comprender los matices y a pensar en términos posibilistas. Cuando estos problemas complejos se producen además en sociedades plurales la dificultad es doble pues a lo anterior se añade que la consideración social e individual de los problemas no es homogénea. Ante las nuevas realidades no valen posturas nostálgicas, conservacionistas a ultranza de un tiempo pasado considerado mejor, ni tampoco posturas inmovilistas atenazadas por el miedo y el desconocimiento. Las nuevas realidades tecno-científicas que son el objeto de la reflexión bioética, requieren una actitud activa en la ciudadanía para encauzarlas en beneficio de los seres humanos. Por eso la educación en bioética no es otra cosa que la educación en la reflexión y la tolerancia, la educación que propicie una actitud activa de crítica racional y el debate informado; es suma es parte del camino hacia la educación de ciudadanos libres para una democracia real.

¹⁰ “La educación no es sólo un derecho en sí mismo, sino también indispensable para el ejercicio de otros derechos humanos” THE JOINT EXPERT GROUP UNESCO (CR) / ECOSOC (CESCR) ON THE MONITORING OF THE RIGHT TO EDUCATION 2005. UNESCO, 2006.
<http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001457/145738m.pdf>

¹¹ Es un lugar común considerar que los jóvenes acostumbran a creer que descubren el mundo, pero ocurre exactamente igual en los que se aproximan por primera vez a un problema y creen “descubrirlo”, ignorando que generalmente ya otros han trabajado en el y que sus logros -por pequeños que fueren- ayudan a avanzar en la resolución del problema

C. Divulgación y difusión para la promoción de la Declaración

El artículo que nos ocupa reconoce de forma implícita que el proceso de comunicación social de la ciencia ocupa un lugar clave en el desarrollo de la sociedad ya que permite comprender el alcance de las nuevas tecnologías y los avances del conocimiento científico puesto que acrecienta la capacidad crítica de los ciudadanos y colabora en la configuración de las opiniones y actitudes públicas al respecto. Las innovaciones se han ido introduciendo de forma continua y acelerada a la vida diaria de forma tal que conllevan importantes transformaciones económicas, culturales y sociales y -precisamente por ello- reclaman la puesta en marcha de programas de difusión y divulgación de estos conocimientos y sus aplicaciones, así como del análisis riguroso de las cuestiones éticas, sociales, económicas y políticas que implican. Por ello, en las últimas décadas se ha ido desarrollando una creciente sensibilización social sobre las cuestiones relacionadas con políticas de innovación tecnológica y científica de forma que la participación pública en dichas políticas constituye un importante reto para las sociedades democráticas. Hay que tener en cuenta que existen condiciones para que esta participación sea adecuada y, además, que tras la apelación a la conveniencia de realizar este debate social existen motivaciones diversas, por parte de los Estados y del resto de los distintos actores que en ella pueden intervenir.

Es constatable que existe una imagen ambivalente de las nuevas realidades científico-técnicas; cada vez aparecen como más evidentes tanto sus efectos positivos como sus consecuencias negativas y aquello que, al principio, era visto como avance incuestionable hoy se advierte no solo como incapaz de resolver los problemas sociales sino como origen de otros nuevos. Así, han aparecido nuevas preocupaciones sociales en torno a la tecnociencia relacionadas con los riesgos que de ellas pueden derivarse y la justa distribución de esos mismos riesgos, con la equidad en la distribución de los recursos que se generan e invierten y, en general, con el conjunto de las implicaciones bioéticas de los mismos. Al mismo tiempo, la disminución del prestigio social de los científicos y el prestigio general de las instituciones, de acuerdo con las encuestas de opinión, han contribuido al desarrollo de movimientos de resistencia social frente a diversas iniciativas en política científica y tecnológica. En este contexto, tanto se solicita la opinión de los expertos como se cuestiona su papel; al mismo tiempo, se desarrolla el interés en participar en la toma de decisiones en las políticas públicas de forma que se fortalezca el sistema democrático profundizando en él ya los ciudadanos son cada vez más conscientes de que el ejercicio de la soberanía no se agota en la elección periódica de representantes políticos. “El núcleo de la cuestión no es tanto imponer límites a priori al desarrollo de la ciencia y la tecnología, sino renegociar quién debería decidir objetivos políticos en ciencia y tecnología y quién debería supervisar su cumplimiento. Los lemas de esta renegociación son bien conocidos: «participación popular», «responsabilidad social de los expertos», «ciencia para el pueblo», «tecnología en democracia», etc.”¹².

Las posibilidades de la participación son diversas y la opción entre las diversas posibilidades es de gran importancia política tanto en lo que se refiere a los ciudadanos que

¹² “Participación Pública en Política Tecnológica. Problemas y Perspectivas”, José A. López Cerezo (Universidad de Oviedo), José A. Méndez Sanz (Universidad de Oviedo) y Oliver Todt (Universidad de Valencia) *Revista Arbor* CLIX, 627 (Marzo 1998), págs. 279-308, cuyos puntos fundamentales se recogen en este apartado.

se involucren como a la manera en que se conformen los grupos. Resulta pues fundamental decidir si se convoca a las personas directamente afectadas o público general, a receptores directos potencialmente afectados, a consumidores de los productos de la ciencia-tecnología, al público específicamente sensibilizado e interesado, a la comunidad científica, grupos de ciudadanos, asociaciones de científicos y toda clase de organizaciones gubernamentales o no gubernamentales de carácter regional, nacional o internacional.

También importa la determinación de las condiciones que haya de cumplir la participación para que pueda ser considerada verdaderamente democrática, es decir si debe tener o no carácter representativo -para lo que se requeriría una amplia participación en el proceso de toma de decisiones-, si debe ser directa e igualitaria -con los ciudadanos no expertos en pie de igualdad con los expertos y las autoridades gubernamentales-, si debe traducirse en un influjo real sobre las decisiones adoptadas y, finalmente, cual debería ser la articulación institucional de dicha participación ciudadana ya que es frecuente que haya una cierta reticencia por parte de la Administración que, en ciertos países, puede llegar a ser una clara desconfianza derivada del miedo a la politización de los debates heredado de la tradición autoritaria.

La escasa valoración de la participación pública y la tendencia a una gestión defensiva de los asuntos conflictivos por parte de los poderes públicos se unen a la reticencia de involucrarse en ellos por parte de los propios ciudadanos, quienes con frecuencia se inhiben de los asuntos comunes. Ambas tendencias se retroalimentan de manera negativa¹³. Conviene que "...la participación tenga un carácter activo ya que una participación reactiva identifica ésta con percepción pública o bien con mera opinión pública, entendidas como interferencia externa que es necesario incorporar a la gestión (con lo cual serían suficientes mecanismos de sondeo o, a lo sumo, consultivos). Entender de este modo la participación pública es crear riesgos de manipulación e inestabilidad, así como omitir una aportación potencialmente valiosa (la del conocimiento popular local y los actores sociales implicados) en la resolución de problemas relacionados con tecnología. La complejidad de los problemas abordados actualmente por la ciencia y la tecnología, y la presencia de valores e intereses «externos» en el conocimiento especializado, hacen de la pluralidad de perspectivas y la participación social un bien valioso tanto desde un punto de vista político como desde el estrictamente práctico"¹⁴.

Así pues, la promoción de los principios de la Declaración exige de una difusión del conocimiento científico adecuada, basada en información, educación y un debate público que permita a los ciudadanos decidir sobre aquello que les afecta; todo esto depende en buena medida de la calidad de los cauces, institucionales o no, que fomenten una participación pública efectiva que permita la adopción de decisiones que refleje la voluntad de los ciudadanos y, al mismo tiempo, minimice el conflicto y la resistencia social. Una concepción de la Bioética como la que defendemos, interdisciplinar, plural y flexible, aporta un valor añadido primordial al desarrollo, favorece la existencia de una opinión pública informada,

¹³ Significativos ejemplos de como realmente se están llevando a cabo estos debates sociales, lo suministran tanto el habido sobre el uso de transgénicos en agricultura y ganadería como, de forma diversa, el referente a la introducción de las nanotecnologías en la vida cotidiana.

¹⁴ Véanse Lopez Cerezo, J. A. "Democracia en la frontera". CTS, Cienc. Tecnol. Soc., abr. 2007, vol. 3, no. 8, p. 127-142. ISSN 1850-0013 y Fiorino, D.J. (1990), «Citizen Participation and Environmental Risk: A Survey of Institutional Mechanisms», Science, Technology, and Human Values 15/2: 226-243 .

implica a los ciudadanos en el debate y colabora a la adopción transparente y democrática de políticas públicas que a todos nos conciernen.

D. La participación de las Organizaciones en las tareas: el ejemplo del Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona y las políticas UNESCO

El segundo apartado del artículo 23 implica en la tarea formativa y de promoción de los principios de la Declaración a los Estados – a quienes fundamentalmente se dirige, en tanto que son los actores del derecho internacional- y también involucra a las organizaciones gubernamentales y no gubernamentales -de cualquier alcance- para que intervengan en el debate social suministrando informaciones y argumentos que colaboren en la calidad del mismo. Con ello, sigue las pautas establecidas ya en anteriores instrumentos internacionales -como por ejemplo el Convenio de Derechos humanos y biomedicina- , y pretende conseguir una sociedad más transparente y democrática que pueda participar con conocimiento de causa en la toma de decisiones que le atañen.

Con el fin de contribuir al debate social informado, dentro de la Universidad de Barcelona se constituyó el Observatorio de Bioética y Derecho¹⁵ y desde él se han realizado proyectos de investigación e innovación, publicaciones científicas y encuentros de diversos rango así como ha elaborado diversos Documentos¹⁶ sobre problemas y cuestiones en los que no existe una opinión unánime ni en la sociedad ni en las diversas comunidades científicas implicadas, ni entre quienes han de tomar las decisiones normativas.

Asimismo, en el campo educativo que nos ocupa, se inició la primera edición del Máster en Bioética y Derecho¹⁷, en 1995. Hoy, en torno al Máster se ha afianzado un grupo de investigación consolidado que es la base del Observatorio de Bioética y Derecho y el lugar de encuentro para un numeroso grupo de personas que han considerado necesario aportar su colaboración a esta iniciativa. Por otro lado, los antiguos alumnos y profesores del Master han constituido la Asociación de bioética y derecho con análogas finalidades de promoción de los principios bioéticos¹⁸.

Además, en el marco de las distintas redes universitarias que conformamos, se han elaborado los programas, metodologías y textos docentes necesarios para la impartición de

¹⁵ El Observatorio de Bioética y Derecho colabora con el Área de Comunicación y Difusión de la Ciencia del Parc Científic de Barcelona con el objetivo de fomentar el debate social informado, la comunicación de los aspectos científicos, éticos, legales y sociales hacia la sociedad y facilitar la participación social. Entre sus actividades en destacan la organización de debates con diferentes sectores sociales y la participación en el desarrollo de exposiciones interactivas que disponen de mecanismos para recoger las opiniones del público. Asimismo, ofrece a la sociedad, y especialmente a los profesionales de los medios de comunicación, una vía de comunicación abierta para contribuir a la difusión de un debate social informado.

¹⁶ www.bioeticayderecho.ub.es/documentos

¹⁷ www.bioeticayderecho.ub.es/master

¹⁸ La Asociación de Bioética y Derecho se propone favorecer, mediante las actividades que lleva a cabo, la promoción y la difusión, desde un punto de vista laico, pluralista y multidisciplinar, los estudios relativos a la visión integradora y global de la bioética así como la capacitación para la adopción racional de decisiones vinculadas a los problemas que surgen con los avances científicos y tecnológicos. Además, otro de sus objetivos es contribuir a clarificar el debate en torno a los programas fundamentales en el marco de la bioética, la salud y la biotecnología. www.bioeticayderecho.ub.es/abd

diversas asignaturas de bioética de forma que puedan ser incorporadas a los distintos planes de estudios y niveles de enseñanza universitaria y de extensión académica. Asimismo, ofrece formación a medida para aquellas organizaciones que así lo requieran.¹⁹

Por otra parte, también se ha creado la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB²⁰ con el objetivo de promover un sistema integrado de actividades de investigación, formación y divulgación en el campo de la Bioética que facilitar la colaboración entre investigadores de alto nivel y profesores de reconocido prestigio, de universidades e instituciones de enseñanza superior de España, Europa, América del norte y América Latina y el Caribe así como de otros lugares del mundo ya que es necesario colaborar en la transferencia de conocimientos en este campo formando profesionales que puedan a su vez actuar como formadores en los países en desarrollo que, si bien no siempre poseen las mencionadas biotecnologías, si pueden padecer sus efectos. La Cátedra contribuye a la transferencia a países en desarrollo de la experiencia adquirida en el seno del Observatorio de Bioética y Derecho en los mencionados ámbitos de investigación, enseñanza y divulgación, compartiendo sus metodologías y acciones de formación.

No es posible terminar este comentario al artículo 23 sin añadir una breve referencia a los diversos programas de educación ética y bioética que la propia UNESCO desarrolla,

¹⁹ Frecuentemente, determinados grupos necesitan aprendizajes específicos orientados a resolver necesidades particulares. Para ellos el Observatorio imparte cursos encaminados a proporcionar la formación bioética necesaria, sea teórica o práctica. Véase www.bioeticayderecho.ub.es/formacion Este es el caso de los cursos dirigidos a comités de ética, cuyos miembros necesitan unos conocimientos y un entrenamiento particular orientado a saber analizar y resolver correctamente los aspectos éticos de la investigación, de la práctica clínica, o del trato a los pacientes. Recogemos aquí, a título de ejemplo, el programa del Curso dirigido a miembros de Comités de Ética, disponible en dicha página Web.

Programa

A.- Parte general introductoria:

- La Bioética: conceptos básicos; historia; ámbitos de actuación; relación entre Bioética y práctica clínica; los Derechos Humanos como marco de la Bioética; necesidad de formación en Bioética.
- Los Comités de ética: historia; diferentes tipos de Comités: comités de ética de la investigación clínica (CEIC) y comités de ética asistencial (CEA); objetivos y funciones; el marco normativo; importancia de la interdisciplinariedad y del pluralismo en la constitución del comité; inserción del Comité en el organigrama de la institución.
- Comités de ética asistencial: características específicas de estos Comités; reglamento interno; importancia de una sistemática de análisis de casos y de toma de decisiones; confección de protocolos éticos; formación de profesionales de la institución; archivo, custodia y confidencialidad de lo que conoce el Comité.
- Relación entre los profesionales sanitarios y las personas enfermas: derechos y deberes; el derecho a la información y el consentimiento informado; la confidencialidad; la objeción de conciencia de los profesionales; apoyo normativo.
- La historia clínica: estructura y contenido; la propiedad y la disposición de la historia clínica; la intimidad y la protección de los datos personales especialmente sensibles; el marco normativo.

B.- Parte especial: metodología de análisis de casos prácticos:

- Metodología de análisis de casos: necesidad de algoritmos de toma de decisiones; modelos y discusión.
- Los casos prácticos son seleccionados de acuerdo con los intereses de los participantes y la Institución.

²⁰ Según consta específicamente en el Convenio de creación de la Cátedra UNESCO de Bioética de la UB se ha creado para extender una concepción de la bioética pluridisciplinar, global y flexible, que enmarque su reflexión en los Derechos Humanos reconocidos extendiendo la labor realizada en campos de investigación, docencia, divulgación y comunicación con los poderes públicos y transferir esta experiencia a los países en desarrollo mediante la transmisión de la metodología y la formación necesarias. www.bioeticayderecho.ub.es/unesco

ya que son actividades a las que otorga la máxima importancia y prioridad y que serán analizados con detalle en esta obra al hilo del artículo 25 de la Declaración.

La UNESCO esta preparando temarios completos con los materiales correspondientes para la impartición de estos cursos contando con la colaboración de sus redes de comités y cátedras, así como involucrando a otros expertos en el proceso. Los programas y planes de estudios sobre bioética -transversales y pluridisciplinarios- se proponen en ámbitos varios, no solo académicos de grado y postgrado, sino también en la educación general y continua.

Es preciso destacar la creación de las Redes UNITWIN²¹ y las Cátedras UNESCO de Bioética, así como el Observatorio Mundial de Ética²², con las siglas GEObs, que constituye un sistema de bases de datos con cobertura mundial en bioética y otras áreas de ética aplicada en la ciencia y la tecnología, disponible en las seis lenguas oficiales cuyo objetivo principal consiste en el fortalecimiento y en el incremento de las capacidades de los Estados Miembros en el campo de la enseñanza de la ética. Se trata de una propuesta a largo plazo que en la actualidad prioriza al sur de Europa²³ para tratar de construir una infraestructura que permita el apoyo de la División de Ética y la de Educación a las actividades de los Estados miembros en los campos de la ética y bioética. En lo que se refiere a estos datos en España, nuestra Cátedra UNESCO de Bioética de la UB es quien ha sido encargada de llevar a cabo la misión de obtenerlos y sistematizarlos y ponerlos en contacto, entre si y con la propia UNESCO.

La UNESCO también ha creado un programa de Asistencia a los Comités de Bioética, cuya primera etapa consiste en obtener informaciones precisas acerca de la existencia de comités de ética en los Estados Miembros. Es necesario hacer este previo “diagnóstico” sobre las infraestructuras existentes en bioética, para que sea posible valorar los datos disponibles en bioética, en la educación ética en un nivel universitario, en los órganos consultivos dentro de los diferentes niveles, en la ética relacionada con la legislación y con las políticas públicas, así como en los códigos de conducta y los mecanismos de evaluación ética. La UNESCO propugna un enfoque amplio respecto del papel de los comités de ética, teniendo en cuenta que no solamente evalúan la investigación sino que además proporcionan criterios para la resolución de problemas morales, formulan recomendaciones y estimulan el debate, la educación y la conciencia pública al respecto; por ello esta creando, también, un completo programa de capacitación para sus miembros²⁴.

²¹ <http://portal.unesco.org/education/fr/>

²² www.unesco.org/shs/ethics/geobs

²³ <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001460/146087f.pdf>

²⁴ <http://portal.unesco.org/shs/es/>