

bioètica & debat

TRIBUNA OBERTA DE L'INSTITUT BORJA DE BIOÈTICA-Any VIII N. 30

Cap a una ètica per a la genètica : fonamentació

Voldria iniciar aquest article, plantejant dues qüestions bàsiques: perquè cal preguntar *quina ètica* per a la genètica, i perquè la *genètica requereix d'una tal ètica*. Pel que fa a la **primera qüestió**, *quina ètica*, cal aclarir que ha de ser una ètica capaç de superar els paradigmes del relativisme i del

cientificisme que han volgut impedir la mateixa ètica dissolent tot l'àmbit de la moralitat en el calaix de sastre de les preferències personals.

També és cert però que les ètiques del passat, enclaustrades en contextos espacials i temporals avui insuficients, no ens poden garantir un discurs rigorós, objectiu, amb pretensions d'universalitat i obligatorietat, com ha de ser el discurs ètic. En efecte, com va exposar H. Jonas, una ètica per a una era com la que ha permès l'èxit de la genètica, no pot quedar-se en el marc del present, individual i local, sinó que ha de traspassar aquests marges esdevenint una ètica que també consideri els col·lectius, les generacions i el marc global, mundial futurs.

Pel que fa a la **segona qüestió**, cal preguntar per *una ètica per a la genètica* perquè hem conquerit un espai d'intervenció, hem domat la sort -J. Elster-, al convertir un àmbit anys enrera vedat a l'acció humana en territori moral, territori on prendre decisions amb implicacions humanes. I, seguint de nou a Jonas, donada la desproporció entre l'augment del nostre poder tècnic i el del coneixement de les conseqüències futures, a nivell mundial i per a tota la hu-

manitat, d'aquell poder, es fa ineludible una reflexió sobre quina ètica per a la genètica.

Per coadjuvar aital reflexió farem referència a la necessitat de criteris ètics per a saber del legítim ús (possibilitat i límits) de les investigacions i modificacions genètiques, així com per a saber guiar la legalitat a crear; oferirem doncs uns principis ètics per a la presa de decisions en matèria genètica, i subratllarem la necessitat d'aplicar-los, a través de subpolítiques educatives i organitzatives, amb certes garanties jurídiques.

Discurs ètic i relativisme moral

Els que defensem el discurs ètic considerem que és possible un judici objectiu sobre les morals. Hi ha però qui nega el discurs ètic en nom de l'existència del relativisme moral. Tant uns com altres defensem la necessitat de coexistència de morals diferents, sols que a l'hora d'explicar com hagi de ser possible aquesta coexistència topem amb dues opcions exclusives: o jutgem les morals des d'un criteri ètic (doncs hi ha morals il·legítimes i legítimes), o no hi ha tal criteri ètic i, conseqüentment, tot val, tota moral és digna

(passa a pàg. 3)

sumari

Cap a una ètica per a la genètica	1 a 6
Editorial	2
Declaració de Bogotà sobre "Bioètica i Genètica"	7
Proves genètiques en càncer de mama	8 a 12
Consentiment informat per a mostres de DNA	13
Més enllà de la notícia	14
La Biblioteca de l'IBB	15
Agenda	16



(ve de pàg. 1)

de respecte pel simple fet de ser moral.

Una moral pot ser criticada exteriorment, des d'una altra moral (es donen llavors les "diferències d'opinions"), o internament, des de la raó ètica en tant que eina crítica transcultural i universal. L'ètica apel·la a que aquest criteri supramoral no sigui fruit de la imposició d'una altra moral. La superioritat argumentativa de qui defensa aquesta opció de possibilitat d'un criteri ètic universal, transcultural, resideix en la contradicció (principi racional per excel·lència) en la qual incorren els qui neguen tal possibilitat. I això per dos motius:

• Perquè l'interès dels relativistes en defensar la legitimitat de tota moral és preservar la pau i el dret personal a que cadascú esculli la seva moral, tanmateix no podran censurar qualsevol moral (morals *apartheid*, per exemple) que no respecti tal dret i pau, trobant-se amb paradoxes com tolerar a l'intolerant. El relativista no pot negar els valors no relatius -llibertat, pau, igualtat, tolerància, etc.-, en els que basa la seva opció moral relativa, ja que són la condició de possibilitat del mateix relativisme moral.

• Perquè el discurs relativista pretén ser intel·ligible per a qualsevol moral, és un discurs doncs en clau universal.

Ètica i ciència

Podem concloure que és possible una Ètica capaç de mantenir el relativisme moral i el pluralisme com a valor. L'ètica no critica el relativisme, més aviat defensa que molts valors i opcions són vàlides,

però no tot val. Existeix llavors una ètica caracteritzada per la manera d'argumentar. Des de l'ètica podem afirmar que tot bé moral és l'objecte de desig d'una voluntat autònoma i universalitzable, que en qüestions morals s'ha de partir d'una convicció personal i considerar que si bé és el que un vol, en tant que bo ho ha de voler alhora per a tots; i si no entra en contradicció. I l'ètica censura aquestes contradiccions per irracionals.

■

Des de l'ètica podem afirmar que tot bé moral és l'objecte de desig d'una voluntat autònoma i universalitzable.

■

També es va abandonant aquell positivisme decimonònic segons el qual la recerca de la veritat per part de la ciència requereix d'una actitud *axiològicament neutra* perquè, en qüestió de valors, com en qüestió de gustos, no hi ha res escrit. Avui sabem que la ciència i l'ètica són ambdues productes racionals i ambdues treballen amb el mètode de la *fal·libilitat*. La ciència no avança verificant hipòtesis sinó falsant-les. Una norma moral, així mateix, és correcta mentre no es demostrï el contrari. Si es demostra el contrari, se censura tal norma. La veritat és a la ciència el que la correcció a l'ètica, a saber, categories racionals que orienten el seu quefer.

L'ètica, com la ciència, troba el seu context idoni en una comunitat de diàleg i discussió. No es tracta només de què la consciència d'un estigui tranquil·la, es tracta de què aquesta tranquil·litat provingui de la contundència lògica, de la coherència de la raons esgrimides davant d'un altre interlocu-

tor vàlid. I la correcció d'un argument no guarda relació amb qui el defensi, sinó amb l'argumentació en si.

Tot i que l'ètica no consisteix merament en un procediment de falsació que no afirma cap valor. Quan el científic busca la veritat, s'està comproment amb un valor -desitja conèixer la veritat i donar-la a conèixer-, i per aquest compromís no ha de manipular les investigacions; i els resultats d'aquestes no seran considerades certs fins que la comunitat científica arribi a un consens a través d'un diàleg (guiat per la fal·libilitat dels descobriments d'avui corregibles demà). El científic es compromet amb la comunitat científica -amb la qual comparteix els descobriments i el desig de conèixer la veritat-. Doncs bé, el *compromís amb la veritat*, la comunitat, la transparència, la publicitat, depèn d'una actitud ètica, gens neutral, de respecte i potenciació de principis i valors ètics. L'ètica, des de la contínua crítica en el diàleg, igual que la ciència, anirà descobrint nous valors, nous drets, i desemmascarant d'altres com prejudicis.

Cal aclarir doncs que si la pregunta és "es poden fer manipulacions genètiques?" i és una pregunta ètica, hauríem de precisar dues qüestions:

• La pregunta no al·ludeix a la factibilitat, a la possibilitat de fer-ho, es poden fer i es fan; preguntem per la legitimitat de les pràctiques i la necessitat d'una legislació que acoti el camp de *possibilitat ètica*.

• En la resposta a aitals preguntes hem d'evitar l'obvietat de què ja es fan, perquè això es fal·làcia naturalista (del fet no deriva mai

cap dret), i preguntem pel dret a fer-les; però també l'apel·lar a consideracions metafísiques o religioses personals, o a preferències voluntàries, o a delegacions irresponsables del tipus "qui ho ha de decidir és l'ordenament jurídic"; ni cal evitar tanmateix fal·làcies intel·lectualistes que creuen que sabent perquè, què i com fer, ja *ipso facto* es farà i que correspon als experts fer-ho i decidir-ho.

■

Podem dir que una ètica per a la genètica exigeix una ètica civil mundial en la que els drets humans siguin reconeguts i respectats amb garanties jurídiques internacionals.

■

Ètica civil i ètica per a la genètica

Fets aquests advertiments, podem dir que una ètica per a la genètica exigeix una ètica civil mundial en la que els drets humans (el contingut dels principis ètics) siguin reconeguts, en tant que mínims morals compartits, i respectats amb garanties jurídiques internacionals; una ètica dels professionals de la investigació genètica; i una ètica de les organitzacions -empreses i institucions- en les que els professionals de la investigació duen a terme la seva tasca. I com parlem des d'una ètica civil que permet la convivència pacífica de morals plurals sota la confiança en les institucions polítiques i jurídiques ens cal pensar en l'arbitratge de subpolítiques i gestions generadores de responsabilitat i confiança.

Hí ha un interès emancipador per part de la raó humana que la

incentiva a saber per dominar el món, per superar els obstacles que la natura o l'home presenten a l'home. Volem conèixer el món, comprendre a l'home i alliberar-nos de tot el que sigui considerat obstacle a la capacitat d'autodeterminació. I caldrà advertir que si les modificacions genètiques esdevenen negadores de la raó de ser que legitimava la investigació, el progrés no seria realment tal. La pregunta, per a què investiguem si la veritat no ens farà lliures? esdevé fonamental.

La paraula fonament respon a la pregunta per la raó última. Per això l'ètica va buscant explicitar els principis fonamentals, ja que, a partir d'ells, s'han de legitimar les normes i els judicis dels productes culturals morals. Els principis de l'ètica ho són perquè formen part de l'estructura apriorística de la raó i voler-los negar és caure en contradicció entre el que es diu i el que es fa quan es du a terme un acte de parla. En efecte, quan una persona parla està esgrimint el seu dret a dir el que pensa, encara que es discuteixi aquest dret.

Els principis, com la paraula diu, són aquelles afirmacions que necessàriament es pressuposen en començar qualsevol argumentació de tipus ètic. En tant que principis no es dedueixen d'una cosa prèvia, anterior a ells, el que fem amb la seva explicitació és posar de relleu els valors bàsics, els bens universals transcendentals -els drets-, les condicions ineludibles en qualsevol argumentació ètica.

En tant que principis, primers, són proposicions molt generals la formulació dels quals pot canviar, però no el seu contingut essencial. Les normes són aquelles proposicions que, derivant-se dels princi-

pis, pretenen homogeneïtzar un mateix curs d'acció (el que hauria d'esdevenir normal, estàndard) per a casos similars. Els judicis són l'aplicació de la norma concretada en un cas particular. Les normes i els judicis canvien històricament, perquè canvien les circumstàncies i el desenvolupament de la consciència moral de les persones i les societats, i són els principis els que orienten com una brúixola els canvis de tals normes i judicis.

■

Els principis, com la paraula diu, són aquelles afirmacions que necessàriament es pressuposen en començar qualsevol argumentació de tipus ètic.

■

D'aquesta manera, també el que dissenyem ho fa des de l'ètica; es dissenyem d'un consens històric fàctic que es troba insuficient. Si dissenyem està criticant un consens concret, però no les regles ètiques segons les que dissenyem implica argumentar en el diàleg perquè es dissenyem. I si s'argumenta perquè es dissenyem, es consenteix que les regles ètiques són el diàleg i la recerca mitjançant el consens de la veritat o la correcció: qui dissenyem va a la recerca d'un altre consens diferent.

Veiem aquests principis que contenen els drets humans i apliquem-los a la qüestió de les possibilitats i límits ètics per a la genètica:

Autonomia-Universalització

Una decisió és correcta si es desitja per a un el que es pot voler que, alhora, fos la llei universal. És el propi subjecte *autodeterminant-se* qui decideix què és el cor-

recte; ara bé, no es pot caure en la *contradicció* que sigui bo per a un, ho vulgui per a si i, alhora, sigui incorrecte i indesitjable per a la resta dels humans. Com les relacions humanes es realitzen via llenguatge, la veracitat, la transparència en el dir i la publicitat en el fer són conseqüències de l'aplicació d'aquest principi.

Si la modificació genètica destrueix l'autonomia de l'ésser humà, perdent-se la possibilitat de dur a terme una vida dedicada a buscar en què consisteix la bona vida, haurem perdut la dignitat de l'ésser humà i, amb això, el procés i la gent que va permetre la pèrdua esdevenen pervers i culpables.

Justícia

Una decisió és justa si compta amb el *consentiment* dels afectats en condicions d'informació i simetria, tot el qual implica tractar als afectats com éssers iguals i en relacions de reciprocitat.

En qüestions de genètica haurem de vetllar per comptar amb el consentiment dels afectats en condicions d'informació (riscos, avantatges, desavantatges) i simetria; però els interlocutors vàlids són sovint generacions futures davant les quals, si més no, haurem de respondre dels canvis en ells produïts, haurem de justificar, legitimar, les nostres intervencions, sent essencial pensar en si ells ho haguessin volgut.

No maleficència

Aquest principi exigeix no *augmentar el mal* dels que ja estan malament, ni crear un mal nou; el mal és el que ningú voldria per a si i tampoc desitjaria, en coherència,

la seva universalització. Haurem de vetllar que en les teràpies gèniques s'eviti un mal, un malaltia, quelcom que ningú vol patir, i tampoc però es creï un mal nou (discriminacions, esclavituds).

Beneficència

Aquest principi exigeix l'èxit de la màxima felicitat per al màxim nombre de persones, comptant, pel principi de justícia, amb la seva opinió sobre què sigui això dit felicitat o bé màxim. La consideració d'aquest principi ha de ser posterior a la del principi de no maleficència, ja que un bé moral imposat ni és bé, per no volgut, ni és moral, per imposat coactivament. Haurem de vetllar per esbrinar en què consisteix la felicitat del gran nombre, els altres poden pensar diferent sobre què sigui això de la felicitat; haurem d'esbrinar doncs què és el bé, per què i qui són els beneficiats.

Vulnerabilitat

L'ésser humà es troba en condicions de debilitat que poden alterar la seva autonomia, per això aquest principi ha de completar-se amb aquell. Com la vulnerabilitat augmenta per la desproporció entre el poder i el saber les conseqüències d'aquest poder; haurem doncs d'assumir la fallibilitat de tota conclusió present; la qual cosa implica, per exemple, no concebre com inseguretat jurídica el continu canvi de lleis que això suposarà. Donarà més seguretat el saber que les lleis s'autoregeixen a la llum de les insuficiències mostrades històricament, que no voler canviar-les i jutjar segons unes lleis de contingut obsolet.

Solidaritat

Quan no es pot comptar amb el consentiment dels afectats, o no es troben aquests en condicions d'informació i simetria, s'ha de decidir *en nom d'ells* optant pel millor per a ells. Segons aquest principi, que completa al de justícia, són legítimes mesures de desigualtat per superar les injustícies històriques que van impedir i impedeixen aplicar el principi de justícia. La qual cosa suposa posar a prova la nostra solidaritat amb els que no estan en condicions d'informació ni simetria, o no tenen ni saber ni poder.

Integritat

Aquest principi complementa al de no maleficència en recordar que, per considerar el mal real o possible, s'ha d'integrar les circumstàncies i les decisions de les persones en contextos més amplis perquè l'esmentada consideració sigui, per completa, correcta. Donada la interacció de tot amb tot, les induccions incompletes a les que, en tant que éssers històrics, ens veiem abocats a recórrer, la interdisciplinarietat és l'única eina que ens permetrà integrar les decisions en contextos més amples i preveure quina opció és millor segons quins contextos. I recordem que de res serviran mesures a nivell de dret nacional si no avançem en un dret cosmopolita real i eficient.

Finitud

L'humà és un ésser finit i limitat de moltes maneres. Aquest principi completa al de beneficència en recordar que no tot el que ens

proposen pot ser realitzat *ja, aquí i ara*. Fer balanç de les capacitats, possibilitats actuals, impossibilitats a superar i impossibilitats a assumir, és un principi que també ha de guiar a la presa de decisions. I això suposa una actitud de modestia i humilitat a l'assumir la finitud del que sabem, del que podem.

Prudència

Al·ludeix aquest principi al *saber fer*, a la intel·ligència sobre l'elecció dels *medis i mitjans*, intel·ligència tant estratègica com emocional. Aquest principi exigeix saber procedir amb *cautela* en l'elecció dels medis i mitjans, estratègies i emocions, planificant cada pas.

■
Segons Aristòtil, en el terme mig rau l'encert. Avui podríem dir que el terme mig s'ha de buscar entre una eufòria tecnocràtica, que és l'excés per temeritat, i un quietisme paralitzador de descobriments i millora en la qualitat de vida per submissió o covardia.

■
 Per la prudència haurem d'escollir les metàfores que alguns profetes antitecnòlegs esgrimeixen amb el desig de despertar la cautela, metàfores del tipus la caixa de Pandora de la que surten tots els mals, o el jugar a ser Prometeu, Déu o Frankenstein. No es tracta d'una cautela des de la por patològica, sinó del saber el que es té a les mans. Segons Aristòtil, en el terme mig rau l'encert. Avui podríem dir que el terme mig s'ha de buscar entre una eufòria tecnocràtica, que és l'ex-

cés per temeritat, i un quietisme paralitzador de descobriments i millora en la qualitat de vida per submissió o covardia. Si la tecnologia està al servei de l'alliberament –progrés–, de la dignitat de vida –la vida bona dedicada a buscar la bona vida–, i de la qualitat de vida, haurà de sospesar els fins legitimadors de les accions i els mitjans emprats.

Qualitat

Aquest principi al·ludeix al producte o servei, i a tot el procés que envolta a aquest, que un es compromet a oferir. La qualitat engloba diverses dimensions, a saber:

a) Satisfacció del *client*. Característica aquesta molt subjectiva al dependre de la psicologia, coneixements i gustos dels actuals clients/usuaris/consumidors.

b) Qualitat objectiva per inherent a l'*objecte* que és el producte o servei oferts. Aquesta dimensió de la qualitat es dona quan aquest compleix amb les finalitats per als que va ser creat, independentment de la valoració que en facin els clients, que poden estar més o menys informats.

c) Satisfacció dels *professionals* que, atents a la qualitat objectiva i a les possibilitats de l'organització en la què treballen, coneixen el que es pot en rigor esperar d'un producte o servei donada la tecnologia i economia avui disponibles per la seva organització.

d) *Eficàcia* a la distribució de temps i recursos destinats al producte o servei.

Des de la qualitat haurem de considerar la sostenibilitat de la universalització de les conseqüències de les modificacions genètiques i de l'ús dels descobriments en ma-

tèria genètica.

I en la consideració de tot plegat rau la possibilitat de la responsabilitat. Ara bé per tal de no incórrer en fal·làcia intel·lectualista, –ja sabem més sobre el què, el què no i perquè–, ens cal saber *qui farà què i com*, perquè sense *centres i subjectes de responsabilitat* tampoc hi ha responsabilitat. I aquí cal remarcar tres subjectes de responsabilitat, a saber: els polítics, els científics i els ciutadans. Perquè es tracta d'esquivar la paradoxa de que qui pot (els polítics) no sapiga, els que saben (científics, experts) no puguin, i els afectats tots o la majoria, ni saben ni poden. Però llavors ja no és qüestió només de principis, sinó de virtuts, què són hàbits de cada dia.

■
Caldrà forjar confiança mitjançant la transparència i publicitat de qui investiga, què, per què, qui paga, qui controla...

■
 Caldrà forjar confiança mitjançant la transparència i publicitat de qui investiga, què, per què, qui paga, qui controla; els balanços ètics, les auditories ètiques i els comitès d'ètica de la investigació han de ser eines per garantir que el que es diu, es fa.

L'ésser humà no és només voluntat de poder (F. Nietzsche), és també voluntat de sentit (V. Frank). Comptat i debatut: entre el poder i el sentit, som responsables de què hi hagi responsabilitat al món.

BEGOÑA ROMAN

PROFESSORA D'ÈTICA
 UNIVERSITAT RAMON LLULL
 UNIVERSITAT DE BARCELONA
 DIRECTORA D'«ETHOS RAMON LLULL»