

Biotecnología y debate social

MARÍA CASADO GONZÁLEZ

*Catedrática de Filosofía del Derecho
Titular de la Cátedra UNESCO de Bioética
de la Universidad de Barcelona*

Buenos días a todos, muchas gracias por invitarme a estar hoy aquí. Agradezco a todos los organizadores, y a los presentes, pero muy especialmente a Francisco del Río y a Carmen Carretero que me han proporcionado una acogida tan cálida y que han dado un enfoque tan interesante al encuentro, concibiéndolo en forma de estas jornadas de estudios que permiten poner en común, desde distintos prismas, lo que sabemos y lo que nos preocupa. Esperemos así poder llegar a construir acuerdos razonables que nos permitan avanzar por estos nuevos territorios, biotecnológicos y biomédicos, que son el objeto de este seminario.

Asimismo es digno de remarcar la iniciativa de incorporar a estas jornadas de estudio a los juristas que “no tenemos un código” que nos incluya de manera automática a las discusiones de aquellos colegas que trabajan en ámbitos más directamente vinculados a la aplicación del derecho. Cultivar la filosofía del derecho, que es mi área de conocimiento propia, obliga a estar siempre justificando tu existencia ya desde el mismo plan de estudios en la carrera de derecho, cosa que no sucede a los que pueden llegar a clase armados con sus leyes y códigos específicos, como hacen los de civil, los de penal y los de administrativo ¡por supuesto! Por el contrario nosotros tenemos que hacernos un lugar ante los demás y ante la sociedad y para eso debemos justificar, ya de buen principio, la utilidad de lo que hagamos. Porque está muy bien lo de “las altas teorías-teoréticas” pero la verdad es que el Derecho es una disciplina aplicada; al menos yo de esa manera lo veo y efectivamente mi interés concreto por la bioética sigue estando dentro de ese mismo ámbito de lo aplicado y se inscribe entre las cuestiones que intentan dar solución a los conflictos.

En este sentido, es para mí un placer doble estar hoy aquí con todos ustedes que se dedican efectivamente a tales cuestiones en la Administración pública ya que, efectivamente, son las que le dan sentido al trabajo de los juristas y al derecho mismo. Confío en que a lo largo de esta sesión podamos debatir, discutir y aprender los unos de los otros lo más posible. Yo no soy persona que escribe las

conferencias y las lee, sino que me preparo un guión flexible que permita ir desarrollando las cuestiones en función de los intereses del auditorio y, también, a través del debate podemos ir centrándonos en mayor medida en unos u otros aspectos de la reflexión bioética, que es el tema que me corresponde abordar a mí.

Para empezar mi exposición e ir centrando las ideas, les he traído una frase que leeré. Es de Edgar Morin, el gran filósofo francés contemporáneo, director emérito del CNRS, y dice: *“la nave espacial Tierra está movida por cuatro motores asociados y al mismo tiempo descontrolados, ciencia, técnica, industria y beneficio, el problema estriba en establecer el control sobre esos motores. Los poderes de la ciencia, la técnica, la industria y el beneficio tienen que ser controlados por la ética; pero la ética sólo puede ejercer su control por medio de la política, y ésta se manifiesta a través del derecho”*. La frase resaltada es mía, ya que los filósofos no suelen pensar que lo que se debate y acuerda, finalmente, tiene que quedar bien establecido en normas jurídicas que le otorguen firmeza; mientras que, por el contrario, los juristas sabemos que la seguridad jurídica es un valor primordial para una sociedad libre y democrática. Cuando yo estudiaba en la Facultad, la seguridad jurídica me parecía algo “pequeñoburgués” y aburrido; después que han pasado los años, me he dado cuenta que la lucha por el derecho y por la seguridad jurídica es lo más revolucionario que existe. Así de contundente y claro. Yo hoy lo veo de esta manera, pero probablemente después podremos discutirlo.

Bien, en el contexto de la jornada de estudio sobre cuestiones bioéticas, se me ha encomendado la única intervención del programa que se refiere a las implicaciones de la investigación, y que se refiere específicamente a implicaciones bioéticas que no se manifiestan directamente en las relaciones asistenciales. Dado que la ponencia que me corresponde se llama *Biología y Debate Social*, tendré que centrarme por una parte en cuestiones más biotecnológicas que en las clínicas y, por otra, a lo que hace al debate social. Debo decir que comparto el planteamiento como es lógico puesto que yo trabajo en el contexto de grupo de investigación que se llama precisamente “Bioética, Derecho y Sociedad”. Intentaré ajustarme lo más fielmente posible al ámbito que el título marca pero, de todas maneras, es preciso hacer previamente mención al punto de vista desde el cual abordo estos temas de bioética.

Cuando, a primeros de los noventa, empezamos a trabajar en el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona, lo que intentábamos era poner de manifiesto que el marco para la resolución de los problemas bioéticos en una sociedad diversa, en una sociedad plural, no debe ser otro que el respeto a los Derechos Humanos reconocidos, a los derechos fundamentales y a los derechos en general, pero de forma arquetípica a los Derechos Humanos reconocidos. Porque

abordar los problemas bioéticos desde los marcos de las creencias es posible si la sociedad es homogénea, pero no si la sociedad es plural; y no hablamos ahora de sistemas en los cuales el estado sea confesional, sino que hablamos de un estado de derecho. Lo que tenemos en común y nos une, lo que debemos promover y respetar todos –independientemente de nuestra posición en terrenos más íntimos– son los Derechos Humanos. Y es conveniente añadir “reconocidos”, para saber de forma precisa a cuales nos referimos.

En este sentido cuando empecé a proponer esto, a finales de los 80 o a principios de los 90, pretender que la bioética se debería unir al derecho era en nuestro país bastante revolucionario e inusitado. Los médicos y los filósofos temían que quisiéramos “juridificar la bioética” y llevarla a “nuestro terreno” de juristas –una parcela que ya tenía muchos contenidos, por cierto–. Médicos y filósofos reclamaban para sí el nuevo campo reflexión sobre la biotecnología y la biomedicina, cuyas implicaciones había hecho que los filósofos fueran consultados por médicos y científicos acerca de qué debía de ser, o no ser, hecho. Yo no creo que eso deba ser así y entiendo que es erróneo entablar luchas de tribus por la propiedad de parcelas del conocimiento. Entiendo que los Derechos Humanos son un mínimo ético a la vez que un mínimo jurídico, y sobre esos mínimos asentamos nuestra convivencia en una sociedad plural.

Eso fue el inicio, así empezamos. Por otra parte, como trabajo en una universidad pública y lo que dirijo es un centro de investigación financiado con dinero público, creo que existe una responsabilidad de retroalimentación universidad/sociedad; por ello intentamos fomentar también la relación de devolver a la sociedad, que nos financia, los conocimientos de una manera comprensible, es decir, de participar en el debate social, suministrando información, opiniones, criterios. Ejemplo de lo que digo puede ser la colección de Documentos de opinión del grupo, que hemos ido elaborando y dando a conocer desde el año 2000 y que se refieren a cuestiones conflictivas y no resueltas, en las cuales las opiniones sociales resultan diversas. Y mediante los Documentos hemos aportado para el debate social una opinión propia, con los argumentos en que se basa para cada caso y además la relación de quienes la sustentábamos. El propósito de fondo es contribuir a formar opinión, razonada, y participar en las controversias sobre cuestiones en el que las cosas no son ni blancas ni negras, sino que deben ser discutidas matizadamente. Por tanto son las razones y los argumentos los que valen en una sociedad plural y en lo que tiene que ser un debate racional; aunque hay otros elementos (sentimientos, creencias, mil cosas...) pero tiene que ser un debate lo más informado posible. En esa idea es en la que hemos trabajado los temas que ahora iré mencionando.

No hay que perder de vista que en bioética y los problemas que vamos tratando hoy se mueven en esa zona del gris, y en esa zona de frontera. Me parece que éste es un territorio sumamente interesante pero, claro, es móvil, y no obstante, en algunos momentos hemos cometido el error de tratar de elaborar mapas trazando fronteras nítidas, líneas rectas, que no se corresponden con la cambiante y compleja realidad subyacente. Quizás podamos intentar marcar límites pero sin dejar de tener presente que se trata de una frontera sinuosa, que a veces ni siquiera está clara. La reflexión bioética viaja por territorios complejos y, por ello, las disyuntivas dicotómicas resultan poco explicativas; las cosas no son A o son B, de forma simple y esquemática; sin embargo, frecuentemente, se tiende a dar respuestas binarias. Repito que es importante que tengamos en cuenta que los problemas bioéticos son problemas complejos y como tal, requieren de matices y de un tiempo de reposo y aprendizaje conjunto; para saber ver de qué estamos hablando realmente, que sentido estamos dando a las mismas palabras que utilizamos y para adquirir un lenguaje común que permita una comunicación entre los diversos operadores que sea efectivamente eso y no un dialogo de sordos.

Bueno, todo esto pretende ser una introducción para que nos situemos y conozcamos un poco ya que vamos a compartir estos días, y para ello debo contarles quien soy y desde donde parto, y porque es importante establecer que el respeto a los Derechos Humanos es el marco para encontrar las respuestas a los nuevos problemas bioéticos.

La bioética, como he dicho, trabaja en las zonas de los grises, en que se tiene que argumentar para encontrar no solo buenas razones a favor de una opción sino los mejores argumentos en un contexto deliberativo. Y suele tratar sobre casos de los que denominamos difíciles, porque de verdad si estuviera claro no tendríamos que debatir tanto. A veces, cuando hay una opinión general aceptada, ya no hace falta ni una ley puesto que el cumplimiento de la pauta que en ella se fija sería espontáneo. Pero eso no es aquí el caso; nos enfrentamos a cuestiones complejas, en las que no hay opiniones sociales compartidas. Ante la duda, el derecho puede contribuir a crear consenso y a zanjar la cuestión, es sabido que en situaciones así, incluso los médicos preguntan ¿qué dice la ley?... y después se quejan de que la ley les coarta y les hace de corsé. Pero cuando tienen un problema llaman a "papá derecho": ¿qué dice la ley?. Ello es así, evidentemente, porque no hay acuerdo sobre cuál es la solución idónea, porque no está claro, y si la opinión está dividida, al final, democráticamente, debemos de zanjarlo de alguna forma.

Aunque no hay que perder de vista que también se requiere flexibilidad y estar dispuesto a rehacer lo hecho. A mi eso me parece muy interesante, el estar dispuesto a rehacer lo que uno con tanto trabajo consiguió acordar, porque resultará

que, tras conseguir este acuerdo, la realidad va a continuar evolucionando, el estado de las ciencias, las técnicas y los conocimientos y también la realidad social. Así, me parece interesante el saber que nos enfrentamos a problemas complejos que añaden a un cambio científico una profunda modificación social, porque si la sociedad fuera homogénea, aunque el problema a resolver resultase complicado, una vez hallada la solución el grupo estaría de acuerdo, lo que no sucede en una sociedad plural. Por el contrario, aquí y ahora, no existe esa homogeneidad y es preciso tener en cuenta el cambio social y el pluralismo subyacente a la sociedad en que vivimos, y me parece importante que seamos conscientes de que siendo diversos, compartimos el espacio y estamos "condenados a entendernos". Vamos a tener que ponernos de acuerdo, ya que no nos cabe la vieja solución lockiana, de mandar a la gente al oeste, a la otra frontera; porque compartimos un espacio que cada vez se hace más pequeño, personas que cada vez somos más diferentes y basta con salir a la calle para verlo. Las cuestiones bioéticas se tienen que abordar e ir las resolviendo como mejor se pueda, pero sabiendo que tampoco vamos a tener una solución perfecta la mayoría de las veces, así definitiva y con mayúsculas.

Otro aspecto crucial es el de la interdisciplinariedad, si es factible que intentemos resolver los problemas que la biotecnología nos suscita, sólo los juristas, sólo los filósofos o sólo los científicos, o sólo los médicos. La bioética requiere una mirada distinta; evidentemente ya había disciplinas que tenían su deontología profesional, sus propias normas de ética, sus pautas pero la característica desde éste punto de vista de la reflexión bioética es la interdisciplinariedad. Pongamos un ejemplo entre muchos: ¿cómo puedo decir si se deben comercializar o no pruebas de paternidad a través de un kit que se venda en una droguería o por Internet? Si no sé ni la fiabilidad de la prueba... y eso me lo tienen que decir los de ciencias, los genetistas. Es el valor del criterio técnico como ayuda a la toma de decisiones jurídico políticas, pero lo que pasa es que esa información va a ser importante para nuestra decisión, pero no puede determinarla sin más, porque de ser así estaríamos delegándola en los técnicos -sobre esto volveré mas adelante-.

La otra cuestión que quiero resaltar hoy, es insistir en la finalidad práctica característica de nuestro trabajo. Bueno desde el maravilloso libro de Ihering de las *Bromas y Veras de las Ciencias Jurídicas* nos llevamos riendo mucho, del cielo de los conceptos y de que la teoría y la práctica, etc... Pero, aún hay que seguir reivindicando el valor de la práctica pues las cosas en este terreno importan; eso no quita que sea preciso el fundamento, el saber porqué y para qué, pero no podemos olvidar que el del derecho, el de la ética y el de la bioética, es un sentido práctico. El "fin de la cosa" que dirían los escolásticos, es convivir de manera digna -entre comillas si quieren- con los "adelantos" de la ciencia y para bien calibrar todo eso, no solo hace falta saber, sino también hay que ser capaz de aplicar ese saber. Es

decir, hay que orientar los nuevos conocimientos tecno-científicos de la manera más responsable posible, y no debemos hacer dejación en el criterio experto ni en el interés económico; en esto sí que voy a reivindicar fuertemente el papel del Estado, el papel de lo público y el papel del derecho. Tenemos una responsabilidad que no podemos eludir y también debemos aceptar que es probable que haya más de un modo de resolver esos problemas complejos y, aun más, que varios de esos sean aceptables, o para determinadas personas sean aceptables. Se trata de entender que puede haber diversos caminos buenos para llegar a la verdad –con minúsculas–, pero de ahí no se sigue que todos lo sean. De la tolerancia y la diversidad, al escepticismo moral hay, creo yo, bastante camino; pero de nuevo es un camino que requiere argumentación, cualquier cosa no vale.

La tecnología y la ciencia nos han colocado en condición de decidir muchas más cosas de las que podían decidir las generaciones anteriores. Porque podemos intervenir en los procesos, ya no sólo porque sabemos más cosas de la biotecnología y la genética, sino que el quid de la cuestión es que nosotros podemos intervenir en el transcurso de procesos donde antes eran cosas que nos venían dadas. Hoy se puede intervenir en el proceso y mientras más veces puedes intervenir, más veces te planteas si debes (puedo/debo). A esa idea la de gradualidad, por ejemplo en la atribución de la madurez, por ejemplo a los menores, en el proceso de gestación...etc. Yo creo que introduce matices y es positiva esa visión de la gradualidad y el no mirar las cosas de forma binaria (bueno/malo, si/no) es propio del mundo en el que vivimos y del tema en el que estamos trabajando. Por otro lado, genera incertidumbres ya que estamos acostumbrados al mundo de las certezas, de que la verdad no tiene más que un camino y ahora resulta que... ¡incertidumbre! y que vivimos en el mundo de la modernidad “líquida”.

En ese contexto, cuando hablamos de tener responsabilidad por la adopción de decisiones que se toman en incertidumbre, es preciso reconocer que esa es la definición de lo que se suele llamar sociedad del riesgo. Sin tener todos los datos –y aunque tuviésemos todos los datos, aun habría que analizarlos– no podemos evitar tomar una decisión, y eso es justamente lo que caracteriza a lo que se llama la sociedad del riesgo. Antes se hablaba de peligros que venían de la naturaleza, pero ahora son los riesgos de las decisiones que tomamos en incertidumbre. Me parece que la diferencia es importante. Y por otra parte, tenemos cierta fe –que podemos llamar prometeica– en la capacidad que tiene el ser humano de saber cosas, de asumir novedades y de acostumbrarnos al lenguaje del riesgo, de la incertidumbre y aun más a algo que nos resulta difícil manejar a los que no somos especialistas en eso, de la probabilidad; cómo y cuánto de probable es un fenómeno y cual es el riesgo probable. A la hora de hacer balance de riesgos– beneficios, la idea de probabilidad es muy importante y es un concepto francamente complicado.

La ciencia hoy ha pasado de presentarse a si misma como algo cierto, a asumir ser más bien una metodología; la ciencia revisa lo que obtuvo; establece un diálogo donde las cosas son ciertas mientras no venga otro a demostrar que son de otra manera. ¿Se dan cuenta de que eso no es a lo que estábamos acostumbrados? Lo que trato de sugerir resulta especialmente apreciable cuando se habla en los medios de comunicación, que mientras más saben los personajes, o más científico es el científico, que entrevistan menos seguridad dará a sus afirmaciones: dirá "hasta ahora... por lo que sabemos", y esa probabilidad remota es a la que se agarra el ignorante que sabe poco, pero lo sabe "muy cierto"... Quizás el derecho busca la certeza, el ciudadano busca la certeza, la repetición, lo conocido, y eso es cosa propia de la naturaleza humana, la buscamos y la ciencia hoy nos responde: no, nosotros tenemos metodologías que nos aproximan a tener más probabilidades de acertar que el que no la emplea. Caray, que poco ¿no?

Se ha desvanecido pues, el principio de certidumbre y enarbolamos el principio de precaución. Esa es otra varita mágica: la precaución ante la incertidumbre y el riesgo. Los sistemas jurídicos, que realmente ya estaban embargados por muchos imperativos económicos, ahora en buena medida se están poniendo ya en manos del sistema científico. Y yo creo que hay que tener todos los datos pero que la decisión es nuestra. Me parece que esa es una nueva tarea del derecho el repartir el riesgo y eso tiene que ver otra vez con la justicia, y ahora ya no sólo tenemos que repartir oportunidades sociales, económicas... sino también riesgos y para eso tenemos también que evaluar y tenemos tomar decisiones en base a conocimientos inciertos que condicionan el hoy pero también el mañana, y a veces parece que lo que hacemos son huidas hacia adelante, como si no nos diéramos cuenta que la decisión la hemos tomado sobre una cosa incierta. Una vez que la hemos tomado la pensamos como perfectamente cerrada y cierta y no es verdad. ¿Entonces? Se suele esgrimir el principio de precaución, pero yo soy un poco reticente a abandonarnos sin mas en sus manos; evidentemente debemos ser cautos y prudentes, naturalmente, "más vale prevenir que curar" pero no podemos enarbolar el principio de precaución como algo inmovilista, porque cuando uno elige un riesgo para precaverse de él, es obvio que está seleccionando qué riesgo quiere utilizar minimizando otros posibles que también podían ser tomados en cuenta para protegerse de ellos.

Ejemplos de lo que digo son las opciones y discusiones sobre los móviles, las dioxinas, las nanopartículas... se tiende al que resulta más abarcable y es más espectacular, el que ha llegado a los medios de comunicación y a lo mejor incluso se desconocen los nuevos riesgos que generaran las medidas que vamos a tomar. Hay muchos estudios sobre la gestión del riesgo y muchos son americanos muy interesantes, pues al elegir un riesgo estamos dejando de lado otro, claro pero eso no nos tiene que asustar e inmovilizar. La idea del principio precautorio es fundamental y

hoy está en todos los textos, pero la tenemos también que valorar ya que, efectivamente, cada vez tomamos más decisiones públicas, que llevan normas y condicionamientos económicos sobre hechos de reconocida incertidumbre científica.

Propongo -para intentar buscar un ejemplo algo novedoso- hacer alguna referencia las implicaciones de la nanotecnología. En la Comunidad andaluza, una apuesta fundamental ya efectuada por las políticas de investigación sanitaria es la medicina regenerativa, pero pronto se van a encontrar con la necesidad de tomar decisiones sobre la nanotecnología -si es que no lo están ya haciendo-. A mi es un tema que me interesa y de él ya que lo primero que vi fue que ya se había hecho una apuesta económica. Se empezó a financiar con fuerza la nanotecnología hacia 2001 y Europa pensó que era un campo donde su investigación podía llegar a tiempo porque todavía EEUU no había tomado delantera ni tampoco otros países como Japón o China. Por ello se asignaron fondos en los Programas Marco y por idéntica razón, se invierte dinero en el Estado español, en las Comunidades Autónomas y por ejemplo en Cataluña hay grupos importantes de nanotecnología. Así, la decisión está tomada, pero ¿dónde ha habido el debate social? Pues ¡no ha habido ninguno! ¿Y la información al ciudadano? Lo cierto es que ha habido poca. Lo que de verdad existe es una apuesta económica y cuando ahora se pregunta al ciudadano parece que el debate lo que pretende es legitimar la decisión tomada.

Se trataría de nuevo de decisiones político-económicas tomadas en incertidumbre científica, con un optimismo enorme por los resultados pensando que todo "será para bien" porque "nuestra intención es buena" y, claro, eso nadie lo duda pero hay cada vez, más y más campos en los que aumenta esta huida adelante y esta toma optimista de decisión en incertidumbre.

¿Quién debe decir? ¿Con qué criterios hay que decidir?, esos son los viejos temas en nanotecnología, en genética, o en autonomía de la persona. La incertidumbre del riesgo es una característica del tiempo presente y a pesar de todo, pues ¡tenemos que vivir!. Y una cosa curiosa es que el riesgo se valora diferente según sea el grado de contacto con él y según las distintas disciplinas. Viven mejor, por así decirlo, eso del riesgo y la incertidumbre otros que no "los de derecho". Las ciencias sociales, la filosofía e incluso las ciencias experimentales están más habituadas. Los médicos siempre me dicen ¿pero cómo te crees que tomamos nosotros las decisiones? siempre en incertidumbre, las "defensas del paciente" no sabemos nunca hasta donde van a llegar...

El derecho tradicionalmente intenta decidir con todo el conocimiento, de manera no implicada, etc... y me parece que en esto tenemos que ponernos al día

y en marcha, porque lo tenemos difícil. La modernidad lo que hace es colocarnos en una difícil situación porque se basa en una pretendida objetividad de “la ciencia”, como decía antes. La seguridad es un elemento central en el sistema pero se están produciendo ciertos cambios en la manera en que hoy juega. Habría que tenerlo en cuenta. La ciencia condiciona cada vez más la agenda política, eso lo estamos viendo y hay cuestiones jurídico-políticas implicadas con un núcleo científico duro de forma tal que la decisión política muchas veces acaba siendo una decisión que se delega en técnico. Antes les decía que el derecho ha delegado funciones y quizás incluso descafeinado su propia idea de justicia. Podría decirse que los valores clásicos del derecho en cierta forma, se han adaptado y conformado al imperativo económico, casi como si fuera un imperativo inamovible. Pero además, ahora, estamos en un trance análogo en campo distinto, pero que juega de forma similar: el imperativo científico. Es decir, la idea de que los técnicos de la ciencia son los que “saben” y entonces ellos “nos dicen” lo que hay que hacer. Quiero resaltar que, por definición, las decisiones tecnocráticas no son democráticas, y por ello hemos de pensarlo.

Además, hay que tener en cuenta que, en estos temas, ya no estamos hablando solo de ciencia, investigación y derecho sino que estamos hablando de aplicación, de productos, de técnica. Tras la invención y el descubrimiento se da un paso más la aplicación inmediata; tal vez por eso ha surgido una categoría nueva y una palabra nueva que es la “tecnociencia”. Efectivamente, el derecho fundamental de la investigación científica a conocer, la libertad y la neutralidad de la ciencia son valores constitucionales básicos pero, hoy en día, nos damos cuenta que entre que se analiza algo, se estudia, y se descubre y se aplica, el lapso de tiempo que transcurre es cada vez más breve. Y si es cada vez más breve eso genera una dificultad añadida a todo lo que antes dije, porque tenemos menos tiempo para asimilarlo y para orientarlo. Ahora que empezamos a saber de las nuevas tecnologías genéticas surgen los nanómetros... que cuesta trabajo hasta de decir esos “palabros”, pero eso es lo que hay. Y ese es el ritmo al que tenemos que bailar, saber que no lo marcamos nosotros es digno de ser tenido en cuenta.

Bueno, como un ejemplo más, yo les dije que en el Observatorio de Bioética y Derecho, todos trabajamos con fondos públicos y con convocatorias evaluadas por pares, es decir acudimos a las convocatorias nacionales, europeas, etc. Se constata que, en aéreas especulativas incluso, cuando se solicita un proyecto de investigación al plan general del ministerio, lo primero que piden es “aplicación de su investigación”. Y, bueno, si pongo que es para que otros lo lean, o piensen sobre él, efectivamente no me lo van a dar. Tengo que argumentar que aspiro a que los resultados sean aplicables... es decir, estamos buscando en los temas más abstractos financiados con fondos públicos, “aplicación”. Démonos cuenta de la transposición y el análisis que habría que hacer cuando el dinero es privado y los fondos que se

invierten son muy grandes y lo que se busca es directamente aplicación... En el ámbito de la nanotecnología hay un dato interesante pues se empieza a trabajar tímidamente en este campo a principios de los 90, se financia cada vez mas desde 2001 y es a partir del 2005 cuando se invierte cada vez más dinero privado (-y mucho-). Se hace cada vez mas evidente que no interesa solo la investigación científica (por ejemplo para averiguar las propiedades de los materiales y la mezcla entre lo orgánico y lo inorgánico y saber si a esa escala permanecen y se potencian o varían radicalmente las reacciones de los materiales de siempre) sino que se buscan nuevos productos, muchos de los cuales ya están en el mercado, para la construcción, para que los cristales no se tengan que limpiar cuando llueve, para conseguir una nano casa robotizada y ordenadores miniaturizados, implantes, cremas, nano fármacos, o nano medicina ... todo "para bien" pero, no obstante, no sabemos de los riesgos.

La vieja distinción de que una cosa es la ciencia pura y otra cosa la aplicación de la ciencia -susceptible de mal uso- ha quedado hoy, a mi modo de ver, como algo falaz. Creo que como juristas y personas encargadas de "lo público" debemos tenerlo en cuenta: la tecnociencia es el paradigma. Y también eso es una amenaza nueva para la clásica concepción de la libertad de investigación porque los científicos trabajan en equipos (lo cual está muy bien porque hoy día no lo podemos saber individualmente todo de todo, y los equipos son fundamentales) pero yo creo que si los equipos están condicionados a la búsqueda de resultados, la libertad del investigador se reduce notablemente.

Quizás en el mundo del derecho esto no resulte tan patente porque todavía son muchos los investigadores individuales -o los que trabajan en pequeños grupos- y porque nuestro material es barato: con códigos, bases de datos y poco más podemos arreglarnos lo que hace que, efectivamente, hablemos en magnitudes económicas distintas de los fondos necesarios para la investigación. Por ello la consideración del trabajo en equipo es tan diferente y las posibilidades de que las individualidades sigan trabajando con interés es distinta, lo que obviamente repercute en la libertad de investigación. En el ámbito de las ciencias normativas -y en buena medida también en las humanidades y las ciencias sociales- ahora empieza a surgir la idea de que es preciso trabajar y publicar en las revistas que tengan alto índice de impacto, en las editoriales que estén reconocidas en las listas de calidad con objeto de que valgan para el curriculum. Por el contrario, los de ciencias experimentales tienen eso asumido hace mucho y además saben que eso condiciona la investigación. Incluso quienes trabajan con fondos públicos, en las universidades públicas, saben que el acceso a una plaza, o el paso de titular a catedrático o de ayudante a titular -o lo que quiera que sea- va a dirimirse a la décima de punto; es por ello que resulta decisivo el que un artículo haya sido publicado en tal revista

del primer cuartil o en tal otra del segundo. Con ello el mismo contenido material, el mismo trabajo, da o no da acceso a la deseada plaza. Las revistas de mayor impacto son, frecuentemente, americanas y eso condiciona el tema sobre el que versa la investigación pues hay que saber que, lógicamente, aumentan las posibilidades de que un trabajo sea seleccionado si trata sobre cuestiones de interés en el medio que ha de publicarlo, como lo que explica que nuestros jóvenes genetistas se vean abocados a investigar sobre el maíz –que es lo que los americanos publican–; posiblemente a ellos le gustaría más trabajar sobre nuestras autóctonos almendros pero... Como es evidente, esto introduce sesgos de los que considero que no somos claramente conscientes. Creo que hay un cambio tremendo con esta dinámica y, ni siquiera cuando enarbolamos el derecho fundamental a la libertad de investigación, estamos hablando de lo mismo porque existen, sin que los tengamos en cuenta, todos esos condicionantes que orientan el trabajo a la obtención de resultados. Y eso que no me he referido a la industria farmacéutica; hacerlo proporcionaría la ocasión de comentar casos flagrantes; Solo he hablado de cosas más neutras en estos momentos, porque estamos en unos días difíciles con eso de las vacunas y la gripe A. Que por cierto constituye un interesante caso de sobrevaloración de riesgos, empezando por la propia OMS y un buen ejemplo del uso no ponderado del “principio de precaución” del que hablaba antes.

Otro de los puntos que quería tratar es ¿quién decide? Quizás a nosotros –en tanto que juristas que trabajamos en la Administración pública– nos parece claro que se trata de decisiones político jurídicas que han de ser tomadas por “quien tiene la facultad y el poder para ello y según el procedimiento preestablecido”. Eso es así porque estamos en nuestro gremio, pero ...salgamos fuera y veamos lo que en realidad ocurre. La teoría clásica es que decide la autoridad legítima, pero cada vez más deciden los sistemas expertos, y decide la ciencia y la multinacional. Cada vez tenemos más una “expertocracia”, o una tecnocracia más organizada, y el derecho se remite cada vez más a soluciones técnicas. La explicación comúnmente aceptada es que acaba siendo así porque hay una gran complejidad en los temas científico-técnicos que los juristas ignoran –y no tienen porque saberlos todos, de hecho ni pueden–, y por eso –realmente– hay una toma de poder de instancias técnicas. Son los hechos, pero es necesario que seamos conscientes de ello, que nos demos cuenta. Cabe añadir, además, que la frase “argumentos científicos” se usa de maneras bien distintas, con bases muy diferentes y de muy distinto valor. Puede ser que haber publicado un ensayo clínico (o unos pocos) con determinados resultados no proporcione ninguna evidencia, por la falta de suficiente perspectiva temporal, análisis de riesgos, etc.

Ciertamente, el derecho está siendo superado por el ritmo de la evolución científica y desde los ámbitos de las ciencias básicas o la medicina nos dicen: "...ohj es que la norma jurídica siempre van atrás"... Lo que no es siempre verdad, como atestigua el ejemplo obvio de la implantación del consentimiento informado, derecho del paciente del que todavía no se enteraron del todo algunos profesionales de la medicina. Pero bueno, a veces también es correcto que el derecho vaya por detrás, que se de lugar a que el nuevo conocimiento se haya consolidado y sedimentado.

Creo que hay una necesidad de que el derecho recupere su "autoestima" y retome su lugar en la defensa de los intereses colectivos. Seguramente me van a llamar ingenua, pero yo creo que es muy importante implicarnos en esto porque, si no lo hacemos, quebramos el principio democrático; es decir, creo que la toma de decisiones colectivas, y en interés de lo colectivo, es el fin del derecho en que no se puede ceder. Decidir -teniendo en cuenta lo que el futuro depara, sobre incertidumbres- tiene que ser hecho "jurídicamente", desde la reflexión ética, o bioética, en el respeto a los derechos humanos y en una configuración social de que es lo bueno y de hacia donde queremos dirigirnos. Parece que no lo hemos planteado así, o que a veces se nos olvida. Vivimos tan en el momento y tan cegados por las novedades casi mágicas que prescindimos del análisis de para qué queremos estas cosas y de en qué mejoran nuestra vida. Porque ¡si solo sirven para que algunos ganen dinero!... bueno, está bien, el lucro está aceptado en nuestra sociedad y vivimos en un sistema capitalista, pero todo tendrá que tener su medida: de no tener esto en cuenta ya estamos viendo que ha pasado con el asunto de ingeniería financiera, etc.

Yo creo que también se añade aquí otro problema: el de la mezcla y la falta de claridad en las fronteras de lo público y de lo privado. En eso voy a decirles francamente mi opinión -que es un poco fuerte quizás-, yo creo que cada vez estamos dejando más que lo público pague los gastos y lo privado reciba los beneficios. Es decir, publicitamos el gasto y privatizamos el beneficio. Eso está pasando en todo, incluso en este tema de la nanotecnología que yo estaba teniendo como telón de fondo cuando preparaba la reunión de hoy, pues me daba cuenta que hay datos de que las compañías de seguro no quieren asegurar a las empresas. Cuando no saben los riesgos. Entonces, si no tienen seguro, ¿quién lo va a pagar? obviamente, otra vez el sistema público. Como ya ocurría con la donante de óvulos que no tenía seguro porque todos sabían que si le iba algo mal podía ir al hospital, lo que no resulta lógico si se estaba donando para una clínica privada. Recuerdo que yo estude en la facultad con un viejo libro de Maurice Duverger -que ya nadie recomienda porque todos los profesores de ciencia política y constitucional tienen sus propios manuales, pero que era fantástico; decía que los servicios públicos se tenían que

prestar precisamente porque eran de interés público, pero lo normal era que fueran deficitarios que no tenían porqué ser rentables... y ahora resulta que los queremos hacer rentables y los privatizamos después de haberlos saneado.

La distinción entre público y privado se difumina a la vez que ocurren fenómenos coadyuvantes como podría ser la llamada a la autorregulación de la ciencia y de la tecnociencia, condicionada por la empresa. Las normas técnicas van ocupando cada vez más espacio de las decisiones que afectan a todos, amparándose en la creciente complejidad de lo científico, de lo técnico y de la incertidumbre. Parece como si los juristas estuviéramos deslumbrados por la ciencia y los imperativos tecnológicos. Hace poco se ha publicado un libro de un apreciado colega, José Esteve Pardo, profesor de derecho administrativo de la Universidad de Barcelona que se llama "El desconcierto del Leviatán". Es muy interesante y hace hincapié en esta idea en que los de derecho nos sentimos fascinados por el conocimiento científico. Y bueno yo creo, que esa responsabilidad por las decisiones tomadas a partir de proposiciones que luego resultaron ser los errores de la ciencia, y nos han llevado a tomar decisiones que tienen cobertura jurídico-política, tienen que ser revisadas para aprender de los errores, de los optimismos ingenuos y de las huidas hacia adelante. De nuevo hemos de atender a aquella nueva consideración que les decía de la justicia en tanto que el derecho aquí tiene que repartir los riesgos de alguna forma "justa" y equitativa. La verdad es que son decisiones difíciles, porque son decisiones políticas y jurídicas que se basan en futuros inciertos y en contingentes logros de la tecnología y de la ciencia. Pensaba en lo "nano", todo lo que veo y explican los colegas que trabajan en nanotecnología, campo prometedor, atractivo, hermoso... una promesa de energías sin fin, baratas ecológicas, pero -además- toda una serie de riesgos que desconocemos y sobre cuya inocuidad que estamos apostando.

Para terminar, el asunto del debate, porque mi ponencia se llamaba Biotecnología y Debate Social ¿recuerdan? Pues bien, el debate debe ser informado y me parece que -sin decidirnos a llevarlo a cabo- ya lo llevamos diciendo mucho tiempo. Lo preconizan incluso las normas: en el mismo Convenio de Derechos Humanos y Biomedicina, el capítulo diez se dedica específicamente a impulsar este debate señalando que las partes deberán suscitar en el seno de su territorio el debate social adecuado para que los ciudadanos puedan participar en la toma de decisiones. Pero, ¿que es "lo adecuado" en este debate? Me parece que en todo caso dependerá de la calidad de la información que exista en la discusión pública. Esto es importante porque los ciudadanos están siendo llamados al debate y la discusión pública hasta por la Unión Europea: que los ciudadanos decidan, que debatan los ciudadanos; ¿qué subyace a tanta invitación? que se pretende con éste debate? cuál es la finalidad de que se insista ahora tanto en que participen en las decisiones de nano-

tecnología los ciudadanos, y que hagamos grupos focales? ¿es una forma de intentar dar legitimación a decisiones ya tomadas o se trata de una genuina conversión a la democracia deliberativa?... porque mientras tanto la Unión Europea propugna la autorregulación y la única normativa que ha elaborado en este campo “nano” es la propuesta del 2008 de adopción de un código de conducta, de buenas prácticas, sin sanción. Que los ciudadanos y las empresas sean responsables; sí, claro, como no; sí; y que seamos todos “justos y benéficos”... entonces ya ni necesitamos la ley; pero ¿que hay detrás de esa apelación al debate? Por qué ahora, de repente, nos preocupa tanto el debate? Creo que hay esa necesidad de legitimación de las practicas que se llevan a cabo aunque, naturalmente, me parece importante que los científicos, los empresarios, los poderes públicos, los ciudadanos, todo el mundo, pueda debatir. Pero para poder debatir necesitamos información y educación, porque si no el debate no será el “adecuado” que preconizaba el Convenio.

Hay que tener en cuenta que estamos en un país que tiene un gran déficit en comunicación científica, hay algunas iniciativas interesantes y creo que es algo que debemos potenciar lo más posible, pues ¿cómo vamos a debatir y a decidir cosas que a todos nos competen si no tenemos la información, o la que tenemos es tan complicada que no la sabemos entender? ahí tenemos una gran tarea, un campo de trabajo muy importante. La participación pública, sí, pero ¿cuál participación pública? para qué la participación pública? cómo la participación pública? en ese sentido es especialmente importante el trabajo educativo, aunque también llevo muchos años dando clases y no soy ingenua en esto: formar, informar, educar son cosas distintas. Una cosa es conocimiento y otra valores. La información no significa tener la solución, ni que la persona educada ya vaya a ser “buena”. Sabemos que no es así pero, no obstante, es preciso que nosotros nos dediquemos a intentarlo puesto que aunque lo primero no nos garantice lo segundo, sí que es una condición *sine qua non*.

Me gustaría hacer una referencia marginal en este sentido: en el 2005 publicó la UNESCO su Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Nosotros hemos hecho un libro sobre el tema, colectivo, que vamos a presentar en la Facultad de Derecho de la Universidad de Barcelona el día 1 de diciembre. Yo soy la coordinadora del libro en el que participan autores relevantes del panorama bioético nacional e internacional y -como yo era la coordinadora- me adjudiqué el artículo de la Declaración que me gustaba: el artículo 23, el cual habla de educación, formación e información; es decir de formar, educar e informar a los ciudadanos en conocimiento y en valores. Hay que señalar algo que me parece muy interesante y es que la UNESCO, tras décadas de defender el multiculturalismo, hace una propuesta de contenidos muy concreta y fija los valores y principios universales en este campo.

Creo que es importante después de una etapa en que hemos reivindicado nuestra autonomía en el sentido de ser diferentes -lo que decía antes de que no vivimos en un mundo homogéneo y que somos distintos-, creo que ha llegado el momento en que también hagamos énfasis en lo que nos une. Frecuentemente se plantea la discusión como un enfrentamiento de absolutos en posiciones que se presentan como irreductibles; no obstante podemos tratar y convenir soluciones comunes en muchas cosas; no necesariamente hay que comenzar en temas como el aborto -paradigma de conflicto que se plantea en términos absolutos- sino que es posible trabajar en múltiples cuestiones próximas que permiten acercar posiciones y no abordar los conflictos en términos de "a mí no me van a convencer". El que va a la mesa de negociación con todo su paquete y no quiere ceder en ninguna cosa, quien pretende que sea aceptado en cada uno de sus puntos, o todo o nada, no va a negociar, va a imponer.

Insisto en que, ante las cuestiones bioéticas especialmente -pero también en las de otros calibres-, tenemos que hacer un esfuerzo por hacer patente lo que tenemos en común, que es bastante; por supuesto los Derechos Humanos, por supuesto que las gentes buscan todas vivir lo mejor que pueden, vivir bien, vivir una vida buena, y no estoy ahora refiriéndome a vivir bien en el sentido hedonista, sino en el de "vivir una vida buena" y de que los hijos la vivan al menos igual y, si puede ser, mejor.

Termino ya, ciñéndome al tiempo asignado. He intentado exponer mi punto de vista sobre el marco de reflexión idóneo para abordar los conflictos bioéticos y dar cuenta de las nuevas relaciones entre la biotecnología, tecnociencia, y el derecho así como ir planteando ejemplos y cuestiones abiertas para el debate.

Confío en que a lo largo de la discusión podamos ir poniendo en común una concepción de la naturaleza humana que se conjugue con una concepción flexible de la bioética y también del mundo. Aquello que decía al principio de que "la verdad nada más tiene un camino", es una afirmación que, felizmente, ha quedado obsoleta; pero, no olvidemos que el aceptar que pueda tener varios no quiere decir que "valga todo" sino que tenemos que ir argumentando en búsqueda de las mejores razones de cada opción. Es sabido que eso da trabajo e implica más compromiso que decir sí o no; además, ese terreno del matiz -que es tan propio del buen jurista- es a veces difícil de transmitir en los debates. Pero, bueno, que sea difícil de transmitir no quiere decir que sea imposible. Es lo que deseamos e intentamos defender y para eso, ustedes y yo, estamos aquí.

Nada más, muchas gracias.