

MEDICINA Y ÉTICA

UNIVERSIDAD ANÁHUAC

Rector

P. Jesús Quirce Andrés, L.C.

Vicerrector Académico

Mtra. Sonia Barnetche Frías

Director de la Facultad de Bioética

Mtro. Óscar J. Martínez González

Directora de Comunicación Institucional

Dra. Mariela Ezpeleta Maicas

Coordinadora de Publicaciones Académicas

Lic. Alma E. Cázares Ruiz

3

VOLUMEN XXIII NÚMERO 3 JULIO-SEPTIEMBRE DEL 2012

MEDICINA Y ÉTICA

Revista internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica

Italia

Director Responsable: Angelo Fiori

Director: Elio Sgreccia

Comité científico: Lorenzo Ornaghi, Luigi Alici, Leonardo Antico, Sergio Belardinelli, Adriano Bompiani, Carlo Caffarra, Ignacio Carrasco de Paula, Carlo Casini, Numa Cellini, Roberto Colombo, Francesco D'Agostino, Giuseppe Dalla Torre, Maria Luisa Di Pietro, Luciano Eusebi, Maurizio P. Faggioni, Luke A.J. Gormally, John Haas, Gonzalo Herranz, Michele Lenoci, Gonzalo Miranda, Hugo O.M. Obiglio, Laura Palazzani, Edmund D. Pellegrino, Adriano Pessina, Antonio G. Spagnolo, Dionigi Tettamanzi, Patricio Ventura-Juncá, Juan de Dios Vial Correa, Enrique Villanueva Cañadas, Dietrich Von Engelhardt, Helen Watt.

México

Director:

Dr. Óscar J. Martínez González

Coordinadora Editorial:

Dra. Martha Tarasco Michel MD, PhD

Traducción y Corrección de Estilo:

Lic. Jesús Quiriarte

Composición tipográfica:

Paideia Empresarial

Comité Editorial:

Dr. Evandro Agazzi PhD; Dr. Ramiro Alonso Pando;

Dra. Myriam Altamirano Bustamante MD, PhD; Dr. Antonio Cabrera PhD;

Dr. Francisco Javier Marcó Bach PhD; Dra. Lourdes Velázquez González PhD;

Dr. Samuel Weingerz Mehl.

D.R. Investigaciones y Estudios Superiores, S.C.
Editor responsable: Dr. Óscar J. Martínez González
Impreso en Litho Press de México
Av. Sur 20, núm. 233
Col. Agrícola Oriental, 08500 México, D.F.

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

Dirección y Redacción en Roma, Italia:
Istituto di Bioetica, Facoltà di Medicina e Chirurgia "Agostino Gemelli"
Università Cattolica del Sacro Cuore
Largo Francesco Vito 1, Roma C.P. 00168
Tel +39.06.30154960. Fax: +39.06.3051149
Email: medicinaemorale@rm.unicatt.it

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

México: 200 pesos; América Latina: \$80 U.S. Dls;
Otros países: \$80 U.S. Dls.

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

[039 0793] Porte pagado.
Publicación periódica.
Registro 0390793.
Características 210451118.
Autorizado por SEPOMEX.

La Revista *Medicina y Ética* aparece citada regularmente en los siguientes índices:
The Philosopher's index, Latindex y Redalyc.
The Journal of *Medicina y Ética* is indexed in: *The Philosopher's index, Latindex and Redalyc.*

ÍNDICE

Editorial	293
La comunicación en la consulta genética <i>Claudio Pensieri, Maddalena Pennacchini</i>	299
Bioética y teatro por la vida: en busca de los fundamentos epistemológicos y éticos de una Antropología de la Relación <i>Roberto Iannone</i>	321
De los principios éticos a los bioéticos y biojurídicos <i>Agustín Antonio Herrera Fragoso</i>	349
Turismo de células madre <i>José Luis Pérez Requejo, Justo Aznar Lucea</i>	369
The unknown face of in vitro fertilization <i>José María Pardo Sáenz</i>	397
Reseña bibliográfica <i>Carlos Lepe Pineda</i>	417

EDITORIAL

La biojurídica es la subespecialización de la Bioética que muestra mayor desarrollo. Y es normal porque, por un lado, se apoya en una ciencia tan amplia como es el Derecho, cuyas reglas y metodología de pensamiento es extenso y profundo. Dado que además el Derecho positivo es el que impera en el mundo, se trata entonces de unas normas que buscan el mínimo común ético, y por ello está directamente vinculado con la ética.

Por otro lado, es lógico que el Derecho tenga tanto que decir y razonar sobre temas que atañen la vida y la salud, dado que el Derecho mismo trata de la persona humana. Pero por esa fundamentación positivista, sus normas y leyes son cambiantes, y ante estos nuevos cambios surge la necesidad de un análisis ético.

El Derecho positivo es práctico y su metodología implica el consenso de los legisladores. Dentro de esta forma de elaborar las leyes, se le denomina Derecho vigente al ser publicado y mientras dure su vigencia. Sin embargo, la vigencia de la norma no garantiza su operatividad. Es por ello que cuando el legislador y el bioeticista impulsan una ley, deben buscar no sólo que sea aprobada, sino además su operatividad práctica y eficaz.

La realización de toda norma se ejecuta por instituciones que desde el plano material y social la impulsen y la den a conocer. Sólo así se logra que sin las sanciones coercitivas, una sociedad la entienda y apruebe libremente.

La Bioética tiene un campo fértil y de gran interés pragmático en la Biojurídica. Es la vía de acceso más eficiente para que la sociedad pueda entender y poner en acto principios éticos que afectan a la vida y a la salud humanas.

En este número hay varios artículos de Biojurídica que son de gran interés para la fundamentación teórica de las leyes, como el artículo de Herrera sobre el cauce aplicativo que los principios éticos tienen hacia su planteamiento práctico en bioéticos y biojurídicos. Y otros artículos de experiencia práctica como lo es el de Casini sobre la prohibición de la fecundación heteróloga, que la Corte Europea de los Derechos Humanos el 3 de noviembre del 2011 ya la ha prohibido. O bien el artículo sobre las implicaciones legales y éticas de la comunicación de un diagnóstico grave.

Pero hay además una novedad en cuanto a cómo difundir los valores de la Bioética a través del arte, y es el artículo sobre el Teatro por la Vida, que es un artículo fresco, original y con gran creatividad, muy motivador para buscar medios alternos de comunicación de valores.

Por último, el artículo sobre la Consulta Genética, más clásico sin duda, afronta los problemas que existen al dar la información al paciente. Un clásico, bien trabajado, y que es un artículo ideal para el estudio de este problema

*Dra. Martha Tarasco MD PhD
Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac México Norte
mtarasco@anahuac.mx*

Criterios para los colaboradores de “Medicina y Ética”

1. La revista de *Medicina y Ética* es una revista especializada en el campo de la bioética que está enfocada a la difusión académica entre los profesionales afines a las temáticas y discusiones actuales en este campo. En consecuencia, *Medicina y Ética* no acepta artículos de difusión, ni material que puede ser considerado propagandístico de alguna corriente. La Revista no está circunscrita a una visión única de la Bioética, siempre que los artículos cumplan con rigor la metodología propia en la exposición de las ideas.
2. De acuerdo con lo anterior, las opiniones y posiciones son de responsabilidad exclusiva del autor, y no reflejan necesariamente la posición de la Facultad de Bioética. El Consejo editorial no presupone, en ningún caso, que la institución de origen o de quien da actualmente empleo al autor, suscribe las posiciones de éste, vertidas en el artículo correspondiente.
3. El material deberá ser inédito, no obstante, se aceptan ponencias o comunicaciones, siempre y cuando se señale claramente el lugar y fecha donde se expuso por primera vez la investigación.
4. Se consideran tres tipos de publicaciones: artículos, notas y reseñas. Los artículos deben tener una extensión mínima de 15 cuartillas y máxima de 30. Estos deben ser sobre temas monográficos. Las notas deben ser mayores de 7 páginas y menores de 15. Las notas tienen un carácter de discusión propia del campo científico; la discusión puede ser sobre otros artículos anteriores de la Revista, siempre y cuando cumplan con la calidad académica señalada y no como una mera expresión de una réplica por el afán polémico, sino a la altura del artículo que es motivo del comentario. Las reseñas deben tener una extensión mínima de una cuartilla y máxima de cinco. Las reseñas pueden ser tanto críticas como meramente expositivas.

5. Los artículos serán dictaminados por al menos dos académicos de competencia relevante en un plazo máximo de tres meses. Los nombres, tanto de dictaminadores como del autor, permanecerán en el anonimato. En el caso de respuesta negativa, el autor recibirá un dictamen con las opiniones de los dictaminadores. El autor podrá realizar las correcciones que considere pertinentes y volverla a presentar, sin que *Medicina y Ética* se obligue a publicar el material. En cualquier caso, no se regresan originales. Los autores que hayan sido elegidos recibirán tres ejemplares de cortesía del número en que fueron publicados.
6. Los artículos publicables deberán escribirse de preferencia en español, aunque se aceptan en idioma inglés, de manera clara y concisa. El texto debe ir en letra Arial (12 pts.) a espacio y medio, en papel tamaño carta. El material puede ser entregado en formato electrónico para PC, vía correo electrónico o disquete (Word para windows, o formato RTF).
7. Los artículos y notas deberán contener el título del trabajo, el (los) nombres(s) del (de los) autor (es), el nombre de la Institución a la que pertenezcan. El artículo debe estar acompañado de un resumen (abstract) no mayor de 15 líneas (aproximadamente 150 palabras) en español y en inglés. También deben contener 3 palabras clave no contenidas en el título.
8. Las referencias de libros deberán realizarse de la siguiente forma: APELLIDO DEL AUTOR, nombre del autor. *Título del libro*. Traductor, Editorial, Lugar de edición, año de publicación, página (edición original). Por ejemplo:

SINGER, Peter. *Una vida ética. Escritos*. Trad.: Pablo de Lora Del Toro, Ed. Taurus, Madrid, 2002, p. 57 (inglés: Writings of an ethical life, 2000).
9. En el caso de las revistas el modo será el siguiente: APELLIDO DEL AUTOR, Nombre del autor. “título del artículo”, *Título de la revista*, volumen, número, (mes, año), página. Por ejemplo:

ROMANO, Lucio. “Educación de la sexualidad y los adolescentes. Encuesta cognoscitiva y antropologías de referencia”, *Medicina y Ética*, XIII, 1, (enero-marzo, 2002), p. 85.

10. Los artículos deberán ser enviados exclusivamente a la siguiente dirección:

**Facultad de Bioética
Universidad Anáhuac
Dra. Martha Tarasco Michel, Coordinadora Editorial
Apartado Postal 10 844
C.P. 11000, México, D.F.
Email: mtarasco@anahuac.mx**

11. No nos hacemos responsables del material entregado o enviado a otra dirección distinta de la anterior. Para considerarlo recibido, quien envía deberá contar con un recibo físico con sello, o bien con la respuesta electrónica de la dirección de correo electrónico señalada en el punto anterior.

La comunicación en la consulta genética

*Claudio Pensieri**, *Maddalena Pennacchini***

Resumen

El siguiente artículo tiene la finalidad de ofrecer una visión alternativa a la clásica concepción de comunicación y de consulta genética. De hecho, el rápido incremento de las nuevas posibilidades de conocimiento abre importantes perspectivas sobre el plano diagnóstico, preventivo y terapéutico-asistencial.

En primer lugar, hemos buscado comprender el contexto, el concepto de “consulta genética” y la diferencia entre comunicación y empatía, luego hemos puesto en evidencia la influencia constante del consultor en la relación comunicativa; en fin, hemos considerado la persuasión y el “vencer juntos” (convencer). Hemos llegado a la conclusión que la proclamada “no directividad” de la consulta genética no parece posible, porque todo tipo de comunicación puede influenciar al paciente en sus decisiones. Por tanto hemos evidenciado la necesidad de definir mejor el significado de consulta no directiva y de especificar en cuáles casos el consultor genetista debe tomar una posición.

Título original: *La comunicazione nella consulenza genetica*. Artículo publicado en la Revista Medicina e Morale, 2011/3 páginas 441-459.

* Doctorando en investigación en Bioética.

** Docente de Bioética y Ética aplicada, Instituto de Filosofía del actuar científico y tecnológico (FAST), Universidad Campus Bio-Médico, Roma (E-mail: m.pennacchini@libero.it).

Summary

Communication within genetic counseling

This article aims to provide an alternative vision to the classic conception of communication and genetic counseling. In fact, the rapid growth of new possibility of knowledge has opened important diagnostic, preventive and therapeutic perspective.

First of all, we tried to understand the context, the term “genetic counseling” and the difference between communication and empathy, then we emphasized the constant influence of the counselor in communicative relationship, finally we considered the persuasion and the “win together” (to convince). We concluded that a non directive genetic counseling is not possible because each type of communication influence the choices of the patient. Therefore, we highlighted the need to better define the meaning of non-directive counseling and specify in which cases the genetic counselor must take a position.

Palabras clave: ética de la comunicación, empatía, consulta genética.

Key words: communicative ethics, empathy, genetic counseling.

Introducción

Los test genéticos consisten en el “*análisis de los cromosomas o de otro material hereditario, incluidos los genes, sus productos o su función; dirigido a individualizar o a excluir una modificación que pueda asociarse a una enfermedad genética*”.

Esta definición comprende también las investigaciones dirigidas a establecer el diagnóstico y el pronóstico de las enfermedades hereditarias (mendelianas, cromosómicas, mitocondriales y multifactoriales), y efectuar correlaciones genotipo-fenotipo, para identificar los portadores asintomáticos y a predecir el riesgo de enfermedad, así como a establecer una paternidad o identificar al culpable de un acto criminal.

Los censos efectuados por la Sociedad Italiana de Genética Humana (SIGH), que monitorea la utilización de los test genéticos desde mediados de los años 80, han documentado en 2002 cerca de 230,000 análisis citogenéticos y 164,000 análisis moleculares, con un aumento medio anual del 20% para los test postnatales y del 40% para los prenatales.¹ Considerando que los test genéticos difieren en modo sustancial de los otros análisis de laboratorio ya que proveen informaciones no sólo sobre la identidad biológica de la persona que se somete al test, sino también sobre la de sus familiares (ascendientes y descendientes) que comparten una parte variable del patrimonio hereditario, se puede afirmar que están implicadas un discreto número de personas además de los operadores sanitarios.

Además, precisamente por las peculiaridades que caracterizan las informaciones obtenibles de un test genético,² es necesario que sea precedido por una fase que se concluye con la firma del consentimiento informado en el cual el sujeto es oportunamente preparado y debidamente informado.

En seguida es indispensable otra fase dirigida a aportar las informaciones relevantes en el interpretar el resultado de los test y en el aclarar las indicaciones.³ Frente a esto, como ha evidenciado la SIGH, en 2002 en Italia sólo una cuarta parte aproximadamente de los test genéticos estaban acompañados por una consulta.⁴

Consulta genética y comunicación bioética

La consulta genética es un arduo proceso comunicativo para todas las personas implicadas.⁵ Arduo para el paciente porque debe entender y decidir si realizar o no un test, comprender el significado del resultado y las decisiones que pueden prefigurarse. Y arduo, también para el médico el cual, luego de un diagnóstico prenatal donde actualmente existe una divergencia irrecuperable entre el aumento creciente de los conocimientos diagnósticos y la todavía es-

capacidad de intervención terapéutica sobre las patologías diagnosticables, puede hacer muy poco una vez verificado un defecto en el bebé por nacer: o aconsejar aceptarlo con su déficit o sugerir el recurso a la interrupción del embarazo.

Desde el punto de vista de la comunicación, esto quiere decir que un médico con determinados valores y creencias tenderá a subrayar en la comunicación verbal, para-verbal y no verbal, algunos datos o informaciones que de su punto de vista son más importantes que otros.

Por ejemplo, un operador sanitario que se inspira en una filosofía utilitarista, poniendo al centro de la reflexión moral la conveniencia social resultante del cálculo costo-beneficio, tenderá en el comentario interpretativo a reflexionar sobre la licitud del test sobre el bebé por nacer (no obstante la invasividad y la peligrosidad), ya que no considera al embrión como un sujeto, desde el momento que no poseé sentidos, y considera que el feto (si bien sensitivo) podría tener una vida “no digna” de ser vivida. La consulta genética, por tanto, tendría la finalidad de proponer el aborto en función de la así llamada “prevención” de una eventual enfermedad. O bien, el mismo operador sanitario podría considerar no útil ejecutar el test, tanto a causa de los riesgos para la salud de la mujer, como por la posibilidad de inducir el aborto de un feto sano, mientras podría considerar más provechoso hacer proseguir el embarazo y eventualmente practicar la eutanasia neonatal con el consentimiento de los padres.⁶

En modo diverso, el médico que sostiene el principio de autonomía y de los derechos de libertad subjetivos (reivindicables por quien es capaz de hacerlo, en el caso concreto por la mujer y no por el feto) podría considerar una praxis legítima el diagnóstico prenatal con tal que sea tutelada la sucesiva libertad de elección de la mujer.

El operador sanitario que parte del reconocimiento del estatuto personal de todo ser humano (desde el inicio del proceso de la fecundación hasta la muerte cerebral total) tiene en cuenta que el

embrión sometido a biopsia (incluso sano) frecuentemente muere antes de ser trasferido, y ve reducidas sus posibilidades de implantación y de desarrollo. Él considera así mismo que el mismo diagnóstico pre-implantatorio puede producir malformaciones y que no es defendida la integridad genética individual porque la obtención de las células totipotenciales determina la extirpación de material genético individual e irrepetible.

Él además, considera legítimo y deseable el examen genético para la parejas en riesgo de transmisión de genes responsables de algunas patologías, como por ejemplo la talasemia, y también los test post-implantatorios, con la condición que la pareja considere el valor de la vida y reconozca el derecho a la vida del ser que está por nacer, no teniendo una automática intencionalidad selectiva en el caso de una respuesta infausta.

Por tanto, el médico se encuentra en una difícil situación: mediar entre aquella que considera ser la decisión justa y la así llamada no-directividad del coloquio. Muchos consideran⁷ que el coloquio deba ser no directivo y finalizado a hacer comprender el resultado del test y las diversas opciones, incluida la posibilidad de que el paciente luego de someterse al examen, decida no querer conocer el resultado (derecho a no saber);⁸ por lo cual consideran que el médico deba hacer lo posible por no influenciar al paciente permitiéndole una libre y autónoma decisión.⁹

Sobre la base de cuanto se ha dicho hasta ahora, es lícito preguntarse si sea realmente posible para un médico conducir un coloquio.

La influencia del consejero

En los últimos decenios la atención a las habilidades y a la capacidad comunicativa de los médicos ha aumentado progresivamente. El entender la enfermedad como un problema no sólo orgánico sino también estrechamente relacionado a factores psíquicos, so-

ciales y ambientales ha contribuido al paso del pensamiento en el cual el médico es la única referencia al pensamiento, en el cual la enfermedad es concebida a nivel global y se refiere a la entera red de los operadores sanitarios.

De hecho, entre los diversos modelos de la sanidad a los cuales hacen referencia los profesionales de la salud¹⁰ se pueden distinguir dos muy importantes: el modelo *biomédico*¹¹ y el modelo *global*.¹² El primero considera la enfermedad derivante principalmente de un problema orgánico, en cuanto tal, curable. Esto ha llevado al desarrollo de una medicina esencialmente centrada en un acercamiento curativo que comporta investigaciones diagnósticas y actos terapéuticos. Actualmente esto dirige las orientaciones de la política sanitaria y la formación del personal sanitario.¹³ En este modelo “*el médico es la sola referencia*”. El otro modelo, el “*global*”,¹⁴ en cambio, intenta demostrar que la enfermedad resulta de un conjunto complejo de factores orgánicos, psíquicos, sociales y ambientales. Este valora fuertemente la colaboración entre “*todos*” los profesionales de la salud, estimando la medicina como una práctica humanista centrada en el enfermo. En el curso de los últimos tres decenios, este modelo se ha vuelto cada vez más importante en la práctica clínica y se ha focalizado en el “*paciente*”, considerándolo en los aspectos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales.¹⁵

En este modelo la capacidad de comunicación ha sido integrada en el proceso de formación médica:¹⁶ la *United States Medical Licensing Examination*, el *Accreditation Council for Graduate Medical Education* y el *American Board of Internal Medicine* requieren la formación y la valoración de las habilidades comunicativas.

En este momento, la eficacia de la comunicación médico-paciente, es valorada empíricamente en base a los resultados de las terapias, incluyendo la satisfacción de los pacientes, el estado de salud, la solicitud de las informaciones y la adhesión a los tratamientos prescritos.¹⁷

La “*Kalamazoo II Conference*” de la *American Academy on Physician and Patient* de 2002¹⁸ ha acogido los diversos métodos que utiliza-

ban las universidades y los institutos americanos para evaluar la comunicación de los médicos. De ella han emergido 3 grandes métodos:

1. Checklist de los comportamientos observados durante las interacciones con los pacientes, reales o simulados;
2. Cuestionarios suministrados a los pacientes;
3. Exámenes orales, escritos y de opción múltiple para valorar las habilidades de los médicos formados.

La “*Cochrane Collaboration*” realiza frecuentemente una revisión sistemática de la literatura para determinar si los acercamientos de comunicación centrada sobre el paciente contribuyen a mejorar: la interacción proveedor-paciente, los resultados de salud y la satisfacción del paciente.¹⁹

En fin, la *National Board of Medical Examiners*, la *Federation of State Medical Boards*, y la *Educational Commission for Foreign Medical Graduates* han propuesto un examen entre el tercer y el cuarto año de la escuela de Medicina que: “requiera a los estudiantes demostrar que pueden recoger informaciones de los pacientes, realizar un examen físico y comunicar sus conclusiones a los pacientes y colegas”.²⁰

Gracias a los estudios de Watzlawick,²¹ de la escuela de Palo Alto, se ha difundido ampliamente el axioma de la comunicación eficaz: “*No se puede no comunicar*”. Aquellos que piensan no comunicar, por tanto, están dejando un mensaje bien preciso, y de hecho, están comunicando. Se comunica por el simple hecho de existir, y no se puede evitar.

En el comunicar es importante tanto quien trasmite el mensaje, como quien lo recibe. De hecho, mientras *informar* es transmitir una noticia (sin cuidarse del efecto y de la reacción que provocará), comunicar requiere “comuni6n” y participaci6n. Tanto m6s el m6dico logra instaurar una relaci6n de comuni6n con el paciente (una relaci6n emp6tica) tanto mayor ser6 la conformidad.

En efecto, es función central de toda comunicación, ejercitar alguna forma de *influencia*.²² Esto es explícito en algunas situaciones, menos explícito en otras, en cuanto que todo sujeto posee instrumentos para limitar la invasividad.

En el acto de la consulta es necesario, por tanto, tener presentes los dos conceptos recientemente expuestos: 1. no se puede no comunicar y 2. en la comunicación interpersonal está siempre presente alguna forma de influencia.

En el momento mismo en el cual inicia una consulta, de inmediato se encuentran dos mundos diversos, el del médico y el del paciente; cada uno de los cuales está compuesto de valores que pueden coincidir o no, y ha sido construido sobre creencias diversas definidas en el curso de sus vidas. El paciente, por tanto, subrayará con el tono de la voz o los gestos, sus palabras “cálidas” es decir, aquellas palabras para él más importantes que el médico podrá utilizar en su favor para recalcar el lenguaje. Durante la conversación, además, el paciente podría efectuar micro-movimientos de aprecio como mover los labios o mover las mejillas hacia la sonrisa o bien efectuar descargas de tensión como rascarse un parte del cuerpo, jugar con los dedos, aclararse la voz, etc. Individualizar estas señales será de enorme ayuda para conducir el coloquio hacia una sana comprensión de los problemas éticos y morales de las decisiones a emprender. De hecho, como demostró Albert Mehrabian del Mental Research Institute de Palo Alto: la voz (para-verbal) impacta el 38% sobre la eficacia del mensaje, mientras el 55% de la eficacia del mensaje proviene de lo no-verbal, y el restante 7% es la eficacia del contenido verbal de la comunicación.²³

La parte verbal representa el “qué cosa”, el contenido, la parte no verbal el “cómo”, el modo en el cual el contenido se presenta y la voz se inserta, en cuanto para-verbal, en la definición del “cómo”, no es posible, de hecho, expresar palabras sin el adecuado sustento de la voz. El hecho de atribuir al “qué cosa” un impacto del 7% nos lleva a pensar que no sea tan importante “*qué cosa*” se dice, sino el “*cómo*” es dicho.²⁴ En síntesis, en la relación con el

próximo, para lograr explicar lo mejor posible las informaciones y los posibles caminos a recorrer, el consultor deberá aprender a establecer una buena relación empática, a todos los niveles posibles, del no verbal (postura, gestos), al paraverbal (tono, volumen, flujo y ritmo de la voz) y, sobre todo, al de los valores.

La comunicación en la consultoría: de la persuasión al vencer juntos

La definición clásica de comunicación implica y comprende una transmisión de informaciones de diversos tipos las cuales pueden implicar hechos, pensamientos, estados de ánimo, instrucciones, códigos, valores, creencias limitantes o potenciadores y así sucesivamente.

Por definición, el proceso de consulta genética, independientemente de la ejecución efectiva del test genético, se propone, por medio de la comunicación, ayudar a la persona y a la familia a: 1. comprender las informaciones médicas, incluido el diagnóstico (pre y post-natal), el probable curso de la enfermedad y las intervenciones preventivas, terapéuticas y asistenciales disponibles, 2. comprender el componente genético de la enfermedad y el riesgo de transmitirlo, 3. comprender las opciones disponibles al afrontar el riesgo de la enfermedad, 4. comprender las opciones procreativas, 5. Afrontar las decisiones más apropiadas, en relación al riesgo y a las aspiraciones de los familiares, actuando coherentemente en el respeto de las decisiones tomadas, 6. realizar la mejor adaptación posible a la enfermedad.²⁵

Además, como está previsto por las líneas guía nacionales e internacionales, la consulta genética debe estar enfocada a aclarar el significado, los límites, la confiabilidad, la especificidad del test genético, a adquirir y/o integrar datos en el árbol genealógico, cuando estos no hayan sido ya provistos, así como para obtener el consentimiento para la ejecución del test.²⁶

La adquisición del “consentimiento” es precisamente el espacio en el cual se confrontan y se miden los dos universos de valores en juego. La comunicación implica una responsabilidad y una capacidad del médico de involucrarse con sus valores y sus propuestas. El paciente decidirá en seguida y por sí solo, pero no sin haber escuchado el comentario interpretativo del médico sobre los datos propuestos, ya que a veces se olvida que, si los datos pueden ser “sólo” científicos, su comentario y su descripción no será nunca “sólo” científica. En consecuencia, la comunicación y la interpretación del resultado y la consulta respectiva a sus posibles implicaciones deben ser consideradas parte integrante de un test genético y, precisamente por esto, deben emplear un lenguaje adecuado al nivel de comprensión y a la cultura del paciente, y utilizar los mismos discursos y “palabras cálidas” usadas por ellos. No obstante, la información emitida por el Garante de la Privacidad²⁷ con la finalidad de tutelar al paciente, no afronta el problema de la comunicación en la consulta.

Por tanto, si las informaciones deben ser formuladas utilizando un lenguaje adecuado al nivel de comprensión y de la cultura de los pacientes, es necesario que el consultor sepa hacerlo y que sepa qué cosa quiere decir.

El mejor modo de llevar el lenguaje del nivel técnico a la posibilidad de ser entendido por todos es a través del lenguaje multisensorial, el cual explica mediante imágenes, sonidos y sensaciones la palabra que podría no ser entendida. En ámbito clínico el uso del lenguaje multisensorial podría no ser muy simple, porque en medicina se acostumbra a describir la realidad mediante generalizaciones, cancelaciones y distorsiones,²⁸ las cuales, en cambio, hacen ineficaz la comunicación con el paciente.

Además, como hemos evidenciado precedentemente y como subrayan los expertos en comunicación, el modo de comunicar del consultor llevará a remarcar algunas informaciones respecto a otras. De hecho, el modo en el cual el ser humano habla y se rela-

ción con los otros es constantemente externado a través de señales verbales y no-verbales que dependen en gran parte del inconsciente. El modo en el cual él expone su propio pensamiento es fruto de una selección cuidadosa de una serie de informaciones, que ha elaborado sobre la base de sus valores, creencias y filtros que su cerebro utiliza para no sobrecargarse.²⁹

Esta cuidadosa selección de informaciones es luego explicada durante la consulta con modalidades y, sobre todo, finalidades diversas.

Los seres humanos, desde la antigüedad, han entendido que la respuesta al propio reclamo de satisfacción de necesidades podía ser de algún modo guiada, dirigida y encaminada; por lo cual han buscado aquellos elementos que podían producir aquella influencia tan determinante, o sea que podían *persuadir*. De aquí el desarrollo de un arte de la persuasión dirigida a influenciar, si no incluso monitorear, la respuesta del interlocutor en la emisión del mensaje.

Más recientemente, sabiendo que la mayor parte de la comunicación puede ser reconducida a un juego de persuasión, los investigadores han focalizado los propios intereses en el mensaje mismo, analizando su tipo de transmisión, de recepción, de decodificación y de asimilación.

Palmarini³⁰ sostiene que la persuasión es un acto que comporta siempre una elección y el ejercicio de un comportamiento finalizado a inducir un cambio de la opinión ajena sólo por medio de una transferencia de ideas, un paso de puros contenidos mentales, de los cuales el otro no puede darse cuenta. Robert Cialdini³¹ demuestra que las diversas técnicas de “aquiescencia” pueden reducirse a seis diversas categorías: la coherencia-empeño, la reciprocidad, la reproducción social (o imitación), la autoridad, la simpatía, la escasez (o temor de quedar privado de algo); cada una de las cuales corresponde a un principio psicológico de base, un factor que orienta y dirige el comportamiento humano y por tanto da a las tácticas usadas su poder. Esto no quiere decir que para ser persuasivos es necesario forzosamente conocer y utilizar “las técnicas”, porque la

actividad persuasiva nace de actitudes y comportamientos inconscientes, que han sido estudiados a posteriori.³² El estudio de los oradores carismáticos ha permitido entender y modelar las técnicas que nacen de comportamientos “espontáneos” de los individuos.

Hoy en día los expertos en el arte de la comunicación eficaz concuerdan en el referir las señales no verbales a una forma de comunicación alternativa, ya sea consciente o no, paralela a la emisión de un mensaje directo, que funge como soporte o contraste con el mensaje mismo. En otras palabras, la actitud del paciente, el modo de gesticular, la entonación de la voz, y otros factores, en general difícilmente controlables, contribuyen a dar al consejero un cuadro más preciso del compromiso afectivo que el paciente imprime en el mensaje, para confirmar o contradecir cuanto él está diciendo, revelando así una coherencia inconsciente con el mensaje emitido o, por el contrario, la existencia de un mensaje incongruente (recordemos que la comunicación no-verbal: proxémica, gestualidad, postura, mímica facial y paraverbal: en modo intercalado, prosodia vocal, tono, volumen y flujo de la voz, golpes de tos, gimoteo de aceptación o de rechazo, representan el 93% de la eficacia de un mensaje).

Además, también la estructura misma del mensaje tiene un impacto persuasivo, por ejemplo el orden en el cual son presentados los argumentos incide sobre el recuerdo. Frente a una serie de informaciones contiguas, las personas tienden a recordar mejor las primeras (efecto primacía) y las últimas (efecto reciente), mientras aquellas puestas en la parte central de la exposición son difícilmente registradas en el recuerdo.³³ El modelo de persuasión utilizado en el mundo de los negocios afirma que, la diferencia entre simple comunicación y persuasión³⁴ es que la comunicación actúa exclusivamente a nivel de “comprensión”, mientras la “persuasión” actúa a nivel “emocional”.³⁵

Persuadir, en este modelo, significa *actuar a nivel emocional* en modo de dar origen a un cambio, sobre todo emotivo, en una di-

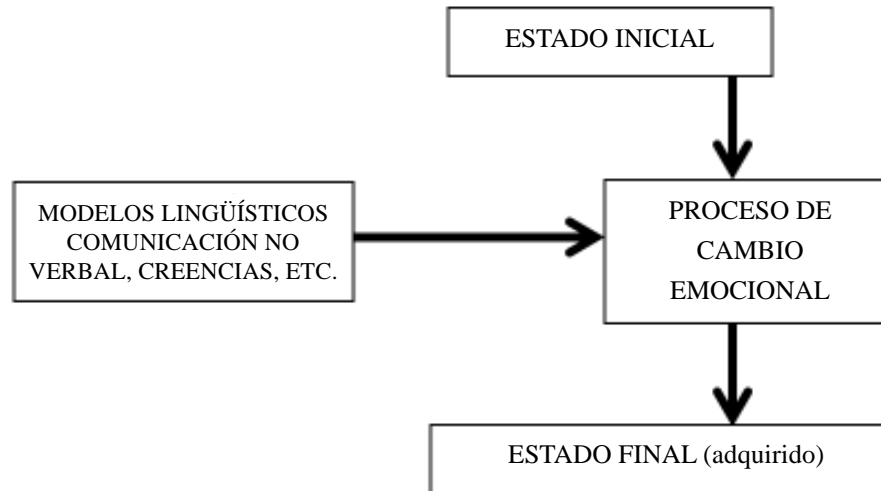


Figura 1. Modelo de persuasión en la venta

rección correspondiente al estado final a ser adquirido o de aquiescencia. El principio sobre el cual se basa esta forma de persuasión³⁶ es: “Para hacer cambiar de opinión es importante actuar a nivel emocional. La lógica es eficaz el 5% de las veces. La emoción el 95%”.

La habilidad de persuadir, prescindiendo de los métodos utilizados, reside por tanto en el lograr hacer adoptar aquella solución o aquel comportamiento a un interlocutor.

La evolución de la persuasión en la consulta genética, no obstante, es el *convencer* entendido como “Vencer Contigo. *Vencer juntos*”. La consulta, de hecho, no es un encuentro entre posiciones, decisiones, cifras, sino entre personas; los resultados que se pretenden conseguir tienen valor, ya que las personas implicadas en la consulta se lo atribuyen (y frecuentemente cada una a su modo), la consulta no es otra cosa sino una *interacción entre personas*. En muchas situaciones, no cuenta sólo el hecho técnico del saber comunicar, porque son sobre todo las actitudes de fondo de las personas las que inciden gravemente en el éxito de la consulta, es por esto

que es importante evolucionar y pasar: del antagonismo a la cooperación, de las posiciones a los objetivos, de las relaciones de fuerza a la fuerza de las relaciones (tipo ganar-ganar).

Todo médico tendrá determinados valores y, para alcanzar el mismo objetivo, sugerirá informaciones o consejos que serán tanto más fuertes y compartidos, si serán compartidos también por el paciente.

El médico habrá alcanzado su objetivo con el paciente si habrá logrado encauzar su emotividad hacia un objetivo constructivo para ambos.

Ética de la comunicación

Quien comunica debe saber escuchar; es característica de la comunicación poner el acento sobre la *respuesta* de quien recibe el mensaje. La retórica fundaba su capacidad persuasiva en tres aspectos: *Ethos* – La ética, *Logos* – La lógica y *Pathos* – La emotividad.

La ética es la fuerza moral del comunicador. Cuando quien quiere convencer tiene buena intención (o cree tener buena intención) se crea en la relación una congruencia entre los mensajes verbales y aquellos extraverbales (para verbales y no verbales). Esta congruencia es una de las fuerzas arrastradoras de la comunicación. En el momento en el cual un consultor habla con un paciente (queriéndolo o no) automáticamente dará motivaciones racionales (*Logos*) con una componente emocional (*Pathos*) y transmitirá la sensación que quien habla cree realmente en lo que dice (*Ethos*). Esta forma de comunicación, por cuanto es inconsciente, hace de la relación consultor-paciente, una actividad siempre persuasiva.

La dimensión ética de la terapia se funda sobre el recíproco reconocimiento, en el cual la empatía ayuda a reconocer “al otro” como “aquel que se asemeja a mí y que me puede entender”, que impone a ambos la reciprocidad de la responsabilidad. Remontar-

nos a la raíz griega, *pathein* (padecer, sufrir), de la cual derivan el término italiano y el inglés (*empathy*), o si nos atenemos al correspondiente alemán, *Einfühlung*, que refiere al verbo *fühlen* (sentir), la palabra “Empatía”, nos pone frente a una modalidad del sentir que se caracteriza por el movimiento de unión o identificación con el objeto³⁷, es decir una “profunda consonancia entre sujetos”.

La relación entre los seres humanos que permite reconocer “al otro como similar a mí mismo” es por tanto el acto empático. Algunos neurocientíficos han individualizado las bases neurofisiológicas de una dimensión relacional de las interacciones interpersonales, en las neuronas espejo. Esta población de neuronas se activa no sólo cuando el hombre y algunos animales, como por ejemplo el simio, ejecutan acciones finalizadas, sino también cuando observan aquellas mismas acciones realizadas por otro individuo.³⁸

En síntesis, durante las consultas genéticas el médico puede ayudar al paciente a tomar una decisión, en modo responsable sólo si, una vez establecido el clima empático, reconoce su problema en todos sus aspectos: físicos, psicológicos, éticos y sociales. Por tanto, sólo después de haber “entendido y escuchado” al paciente, el consultor podrá exponer su pensamiento teniendo particular atención a la “lingüística” utilizada y a los mensajes lanzados por su propio cuerpo.

Contenidos de verdad

Si hasta aquí hemos descrito la importancia del “cómo” es comunicada la idea del consejero al paciente, es ahora importante detenernos a reflexionar también sobre qué “cosa” es comunicado.

Sabemos bien que en una visión de bioética personalista algunos procedimientos son lícitos, como la geneterapia, y otros en cambio son ilícitos como la manipulación genética con fines eugénicos.

Por desgracia el paciente no es puesto en condición de conocer la diferencia entre un acercamiento personalista y uno utilitarista para discernir sabiamente entre las posibles opciones.

Por cuanto se refiere más estrechamente a los contenidos de la consulta, el Comité de Bioética Italiano en 1999 hizo presente que: “Al interior de un servicio de consultoría genética adecuado, se deberían proveer a los potenciales beneficiarios los instrumentos para la comprensión de la enfermedad genética: por ejemplo, qué cosa se entiende por enfermedad monofactorial o multifactorial; cuál es el significado de los posibles resultados del test; e incluso, la eventualidad de resultados falsos negativos o falsos positivos, el significado del acercamiento probabilista al diagnóstico, los conceptos de predisposición a la enfermedad y de factor de riesgo. Los datos de un test en particular deben estar siempre acompañados de informaciones sobre la naturaleza de la enfermedad, sobre su gravedad y sobre su pronóstico, sobre la existencia de una terapia eficaz, sobre los mecanismos genéticos que la hacen manifiesta, y en fin sobre la entidad del riesgo de trasmisión”.³⁹

La consulta genética no se limita sin embargo a transmitir informaciones médicas, sino implica también la referencia a aspectos éticos y jurídicos que se refieren a la identidad de la persona y a la libertad/responsabilidad respecto a elecciones individuales y sociales.

El paciente de hoy, siendo principalmente un paciente informado, a veces se presenta al médico con un pensamiento incorrecto respecto al plano de las posibilidades técnicas y científicamente fundadas de los test genéticos. Como por ejemplo: “Si el Estado lo permite entonces se puede hacer. Si se puede hacer, entonces mi elección debe referirse a aquello que es útil para mí”.

Si el criterio de elección, como parece, es la utilidad afrontada en este momento histórico, es necesario recordar que es demasiado fácil utilizarla como justificación hacia los sujetos que no pueden decidir (los embriones) o en contra de la humanidad futura que deberá sufrir las consecuencias de las decisiones tomadas por otros.

En algunos casos es necesario proyectar un haz de luz sobre el valor sagrado de la vida humana en general, He aquí el motivo por el cual en la consulta genética es necesario reflexionar sobre los valores.

El cuerpo, incluido el código genético, está esencialmente unido al espíritu en modo de constituir la unidad existencial y esencial de la persona.

Esto indica que toda intervención sobre la corporeidad, incluso por medio de la genética, es intervención sobre la totalidad de la persona y puede ser justificada solamente si existe una razón terapéutica; siendo toda otra intervención sobre la persona, arbitraria, ideológica y de dominación del hombre sobre el hombre.

Por este motivo queremos reafirmar la importancia de dos principios de orientación ética que consideramos fundamentales en la consulta genética:⁴⁰

1. *La salvaguarda de la vida y de la identidad genética de todo individuo humano:* toda intervención que implica la suspensión de la individualidad física de un sujeto humano priva al hombre del valor fundamental “el valor de la vida”. La aceptación del criterio de “calidad de vida” para discriminar o suprimir algunas vidas es una ofensa al principio de equidad y de igual dignidad.
2. *Respetar el principio terapéutico:* es lícito realizar una intervención incluso invasiva a beneficio del sujeto viviente, para corregir un defecto o eliminar una enfermedad, no curable de otro modo.

Un obligado respeto hacia la libertad ajena no justifica la abdicación a la propia libertad y responsabilidad. La Verdad científica y los valores de la vida humana, libertad y responsabilidad, conciencia del paciente y conciencia del médico; son los términos más fundamentales del actuar ético del médico, y todos están convocados a responder a este complejo y delicado problema.

Conclusiones

Los documentos sobre la consulta genética dejan abiertas todavía diversas problemáticas relativas a la relación entre genetista y paciente. Es necesario definir mejor el significado de consulta no directiva, si a caso ésta es posible, y especificar los casos en los cuales el consultor genetista debe tomar una posición. Otros problemas fundamentales respecto de las capacidades de asesoramiento de los genetistas son: la individualización de competencias comunicativas, de psicología, de preparación y de instrumentos idóneos para hacer comprensible la información al sujeto que pretende someterse al test genético.

De hecho el objetivo de la comunicación en las consultas genéticas no es persuadir, sino convencer (es decir *vencer juntos*) valiéndose de todos los instrumentos que llevan al paciente hacia una decisión consciente.

La proclamada no-directividad podría volverse la puerta de entrada a la manipulación de los pacientes que se confían al médico con todas sus capacidades.

La novedad ética consiste en el hacer aflorar, por medio de la comunicación, la compleja interacción entre los diversos campos de los valores, en modo de llegar a una síntesis que no excluya ninguno de los actores. El problema que se plantea no es si una posición sea más legítima que otra, sino si los médicos de aquella posición sean hábiles comunicadores o no, conscientes de sus propias habilidades comunicativas, conscientes de cómo aquello que dicen y el “cómo” los dicen tenga un fuerte impacto sobre el paciente, y conscientes de que el objetivo primario no es persuadir sino vencer juntos, con el paciente y con quien está por nacer.

Referencias bibliográficas

- ¹ HARPER PS. *What do we mean by genetic testing?* J Med Genet. 1997; 34: 749-752.
- ² DALLAPICCOLA B, TORRENTE I, MORENA A Y AL. *Censimento delle strutture di genetica medica e dei test genetici in Italia*. Analysis 2004; 2-3: 301-403.
- ³ PALZZANI L. *Dal Caso alla Scelta: la conoscenza genetica tra nuovi diritti e doveri en Gen-lus. La consulenza tra genetica e diritto*. Quaderni de la Libera Università Maria SS. Asunta, Roma; 2011.
- ⁴ MUCCICONI IT, DE MARIA GM (curador). *Il Comitato Nazionale per la Bioetica: 1990-2005. Quindici anni di impegno*. Actas del Congreso, Roma; 2005.
- ⁵ DALLAPICCOLA, TORRENTE, MORENA Y AL. *Censimento delle strutture...*
- ⁶ COMITATO NAZIONALE PER LA BIOETICA (CNB). *Orientamenti bioetici per i test genetici*. (19.11.1999). Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'editoria, Roma; 1999; CASINI M, SARTEA C. *La consulenza genetica in Italia: problema, regole di consenso informato, trattamento dei dati genetici e privacy*. Medicina e Morale 2009; 6: 1121-1152.
- ⁷ AIKEN HD. *Life and the right to life* en HILTON B, CALLAHAN D, HARRIS M Y AL. *Ethical issues in human genetics*. New York; 1973: 173; cfr. También: SERRA A. *Problemi etici della diagnosi prenatale*. Medicina e Morale; 1982: 52-61.
- ⁸ UNESCO. *International Declaration on Human Genetic Data* (16.10.2003), Artículo 11: "Genetic Counselling" (acceso en: http://portal.unesco.org/en/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html).
- ⁹ SARTEA C. *Consenso informato ai test genetici sugli adulti* in: *Gen-lus. La consulenza tra genetica e diritto*. Quaderni de la Libera Università Maria SS. Asunta, Roma; 2011: 144.
- ¹⁰ CORBELLINI G, DONGHI P, MASSARENTI A. *Biblioteca. Dizionario por l'uso*. Turín: Einaudi; 2006.
- ¹¹ BURY J. *Éducation pour la santé – Concepts, enjeux, planification*. Bruxelles: De Boeck-Université, Coll. "Savoirs et Santé"; 1988.
- ¹² BERNARD C. *Introduzione allo studio della medicina sperimentale*. Padova: Piccin; 1994.
- ¹³ ENGEL GL. *The clinical application of the biopsychosocial model*. The Journal of Medicine and Philosophy 1981; 6: 101-123; Id. *La necessità di un nuovo modello medico: una sfida alla biomedicina*. Sanità, Scienza e Storia 1985; 2: 5-27.
- ¹⁴ D'IVERNOIS JF, GAGNAYRE R. *Educare il Paziente*. Milán: McGraw-Hill; 2006: 8-10.
- ¹⁵ ENGEL GL. *The clinical application of the biopsychosocial model*. Am J Psychiatry. 1980; 137: 535-544.
- ¹⁶ SMITH RC, HOPPE RB. *The patient's story: integrating the patient and physician-centered approaches to interviewing*. Ann Intern Med. 1991; 115: 470-477.
- ¹⁷ BENSING JM, DRONKERS J. *Instrumental and effective aspects of physician behavior*. Med Care. 1992; 30: 283-298; ROTER DL, FRANKEL RM, HALL JA Y AL. *The*

- expression of emotion through nonverbal behavior in medical visits. Mechanisms and outcomes.* J Gen Intern Med. 2006; 21 (Suppl. 1): S28-S34; ROTER DL, STEWART M, PUTNAM M Y AL. *Communication patterns of primary care physicians.* JAMA. 1997; 277: 350-356.
- ¹⁸ ONG LM, DE HAES JCJM, HOSS AM Y AL. *Doctor-Patient Communication: a review of the literature.* Soc Sci Med. 1995; 40 (7): 903-918.
- ¹⁹ DUFFY FD, GORDON GH, WHELAN G Y AL. *Assessing Competence in Communication and Interpersonal Skills the Kalamazoo II Report.* Academic Medicine 2004; 79 (6): 495-507.
- ²⁰ TEUTSCH C. *Patient-doctor communication.* Med Clin N Am. 2003; 87: 1115-1145.
- ²¹ MAKOUL G. *Communication skills education in medical school and beyond.* JAMA. 2003; 289:93; IHLER E. *Patient-physician communication,* JAMA. 2003; 289:92: USMLE. *Clinical skills examination.* (acceso en: <http://www.usmle.org/news/cse.htm>. Accessed 2003): 23.
- ²² WATZLAWICK P, BRAVIN JH, JACKSON DD. *Paradigma della comunicazione umana.* Roma: Astrolabio; 1971.
- ²³ CARATTOZZOLO MC. *La Comunicazione Persuasiva.* Psicologia Cognitiva, Università di Siena; 2011 (acceso del 15.03.2011, en: http://www.google.it/url?sa=t&source=web&cd=1&sqi=2&ved=0CBcQFjAA&url=http%3a%2f%2fdocenti.lett.unisi.it%2ffiles%2f100%2f1%2f3%2f1%2fPsic_Com_corso_5.ptt&rct=j&q=comunicazione%20persuasione%20carato&ei=YDV_Tcv4F8KEOt6V4bol&usg=AFQjCNG-ZT2Pb RWxzJC71RZB40Lt0gw5BA&sig2=lqMXEPqa8OPKw6wK1H Urg&cad=rja).
- ²⁴ PIROVANO F, GRANCHI G. *Il manager di successo in 7 mose.* Milán: Sperling&Kupfer Editori; 2003.
- ²⁵ PRESIDENZA DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI. *Linee Guida per l'attività di genetica medica.* Allegato A: 3-4; 2004 (acceso del 01.03.2011, en: <http://www.governo.it/backoffice/allegati/22925-2077.pdf>).
- ²⁶ PALAZZANI L. *Quale consulenza genetica? Modelli bioetici a confronto en: Genus. La consulenza tra genetica e diritto.* Quaderni della Libera Università Maria SS. Assunta, Roma; 2011.
- ²⁷ *Informativa elaborata nell'ambito del tavolo di lavoro istituito tra il Garante per la Privacy y la Società Italiana di Genetica Umana (SIGU).* 31 de marzo de 2009.
- ²⁸ BANDLER R, GRINDER J. *La struttura della Magia.* Roma: Astrolabio; 1981.
- ²⁹ ID. *The Structure of Magic I: A Book About Language and Therapy.* Palo Alto, CA: Science & Behavior Books; 1975.
- ³⁰ PIATTELLI PALMARINI M. *L'arte di persuadere, come impararla, come esercitarla, come difendersene.* Milán: Mondadori; 1996.
- ³¹ CIALDINI RB. *Le Armi della Persuasione. Come e perché si finisce per dire sempre di sì.* Giunti – Saggi; 1999: 228.
- ³² JAMES T, SHEPARD D. *Comunicare in pubblico magicamente.* Urgnano, BG: NLP Italy; 2004.
- ³³ MCCARTHY B. *The 4MAT system: Teaching to learning styles with right-left mode techniques.* Illinois, USA: Excel Incorporated; 1981.

- ³⁴ PARET M. *NLP3 and Quantum Psychology for beginners*. Web services Ltd; 2007.
- ³⁵ En: <http://www.neurolinguistic.com/pnl/reduced/aziendale/vendita/modellopersuasione.htm>.
- ³⁶ PARET M, TREVERSO M. *I Pilastri della persuasione*. Turín: Anteprima; 2009.
- ³⁷ BOELLA L. *Sentire l'altro. Conoscere e praticare l'empatia*. Milán: Raffaello Cortina Editore; 2006: 15.
- ³⁸ GALLESE V, FADIGA L, FOGASSI L. Y AL. *Action recognition in the premotor cortex*. Brain 1996; 119: 593-609; RIZZOLATTI G, FADIGA L, GALLESE V Y AL. *Premotor cortex and the recognition of motor actions*. Cogn Brain Res. 1996, 3: 131-141; IACOBONI N, WOODS RP, BRASS M Y AL. *Cortical mechanisms of human imitation*. Science 1999; 286: 2526-2528; RIZZOLATTI G, FOGASSI L, GALLESE V. *Mirrors in the mind*. Scientific American noviembre 2006: 30-37; RAMACHANDRAN VS, OBERMAN LM, *Broken mirror. A theory of autism*. Scientific American 2006: 39-45; OBERMAN LM, HUBBARD EH, MCCLEERY JP Y AL. *EEG evidence for mirror neuron dysfunction in autism spectrum disorders*. Cogn Brain Res. 2005; 24: 190-198; THEORET H, HALLIGAN E, KOBAYASHI M Y AL. *Impaired motor facilitation during action observation in individuals with autism spectrum disorder*. Curr Biology. 2005; 15: 84-85.
- ³⁹ *I Pareri del Comitato, Orientamenti bioetici per i test genetici, Sintesi e Raccomandazioni*. (19.11.1999) (acceso en: <http://www.governo.it/bioetica/testi/191199.html>).
- ⁴⁰ SGRECCIA E. *Manuale di Bioetica*. Vol. I, Milano: Vita e Pensiero; 1999: 308-314.

Bioética y teatro por la vida: en busca de los fundamentos epistemológicos y éticos de una Antropología de la Relación

*Roberto Iannone**

Resumen

En este artículo la palabra “crisis” es propuesta como crisis de la palabra. El ángulo de observación de tal crisis es aquel del Teatro. A partir de los fundamentos ontológicos del Teatro hemos emprendido un viaje, en sentido antropológico, que pretende evidenciar trazas de Teatro en la vida cotidiana y en las disciplinas que tienen como objeto de estudio la *persona*. En el momento histórico de revolución biotecnológica y telemática y de “emergencia educativa”, nuestra propuesta pretende re-valorar la calidad pedagógica del Teatro. Un Teatro repensado, así, tanto de un punto de vista representacional como pedagógico. De esta segunda reflexión proviene la propuesta de un Teatro resuelto totalmente en aquello que hemos definido Antropología de la Relación. Una Antropología de confín con sólidas bases científicas, humanísticas y humanizantes. A la luz luego de las nuevas, sofisticadas, posibilidades de los medios de comunicación, hemos presentado nuestra propuesta de Teatro Personalista. La pregunta que nos hemos planteado y a la cual hemos intentado responder es si es posible sanar y cómo, en nuestro tiempo, la *rotura* entre Ética y Moral. La

* Actor, curso de perfeccionamiento en Bioética en la Universidad Católica del Sacro Cuore, Docente de Antropología de la Comunicación, Universidad de los Estudios “Tor Vergata”, Roma, sedes: Hospital Fatebenefratelli Isla Tiberina Roma y Clínica Antea, Roma (E-mail: robertomariaiannone@yahoo.it).

Título original: *Bioetica e teatro per la vita: alla ricerca dei fondamenti epistemologici ed etici di un'Antropologia della Relazione*. Artículo publicado en la Revista Medicina e Morale, 2011/1 páginas 131-153.

dificultad mayor que hemos encontrado en el demostrar nuestra tesis ha sido de orden de prejuicio: el Teatro, el actor, siguen siendo comprendidos en el lugar de la ficción. Definiendo el teatro como el lugar de la *no-no verdad*, estamos seguros de haber abierto el camino para una renovada comprensión de aquel fenómeno humano que la ambigüedad de la palabra Teatro no resuelve sino que obstinadamente seguimos considerando y comprendiendo en su absoluta seriedad.

Summary

Bioethics and Theatre for life

The word “crisis” in this article is set as word’s crisis. Theatre is the viewing angle of such crisis. We have undertaken a trip, in an anthropological sense, from the Theatre ontological rudiments; the journey aims to emphasize everyday’s Theatre life guidelines, and all of those disciplines that have as goal the *person’s* study. In the historical moment of biotechnology and telematics’ revolution and “educational emergency”, our proposal intends to re-evaluate the educational quality of Theatre. A re-thought Theatre: in a pedagogical point of view together with a representational point of view. And it is by proceeding from this second reflection that comes out a project of a Theatre that finds its total solution in what we have called Relation’s Anthropology. A borderline anthropology with solid scientific, humanistic and humanizing foundations. Furthermore, we have advanced a proposal on a personalistic Theatre: this idea comes from what we can, in our days, find across the highly developed mass-media opportunities. The question we made ourselves and which we tried to answer is whether we can rectify and how, in this moment, the *rupture* between ethics and morals. The greatest difficulty we encountered in trying our thesis was of preliminary nature: the Theatre, the actor, continue to be considered only fiction. By defining the Theatre a place of *non-no truth*, we are now confident to have paved the way for a renewed understanding of that human phenomenon in which the ambiguity of the word Theatre doesn’t solve, but in which we obstinately continue to think an understand in its absolute seriousness.

Palabras clave: teatro, antropología, estética, atención sanitaria.

Key words: theatre, anthropology, aesthetics, health care.

Introducción: perfil de un camino y objetivos de la reflexión

La siempre mayor demanda de ética en nuestra sociedad y la “crisis del sujeto moral”,¹ como rechazo comprensivo de la propuesta moral católica, están al centro de nuestra reflexión. El alcance de la *emergencia* es tal que nuestro intento no podrá ser, en este trabajo, ni sistemático ni exhaustivo.

Si este artículo fuese escrito a pluma y no utilizando una computadora, resultaría, probablemente, ilegible no por causa de una mala ortografía sino por motivo del irrefrenable temblor; tanta es la tensión que advertimos al escribir. Esto nos permite poner inmediatamente en evidencia, por una parte, la importancia de la tecnología cuyo uso aporta a los hombres de nuestra sociedad notables ventajas y, por otra parte, el hecho de que dicha tecnología, de todos modos, no podrá nunca ser más que un medio. Decimos esto también en consideración del hecho que el tema algoritmo-computacional de la ciencia cognitivista ha sido, por ahora, fuertemente problematizado, en lugar del *cuerpo*.

Según nuestro parecer, la crisis del sujeto moral ha de ser encuadrada en un amplio contexto de crisis del diálogo, que nos parece proceder de una crisis profunda de la palabra, hoy, como nunca antes, en su doble aspecto: de producción y de recepción/comprensión.² Tal crisis ha sido mayormente analizada como pérdida: de alguno, de algo. Pérdida del *padre*, mediador entre ley e individuo; pérdida de la proposicionalidad del lenguaje.³ Lo que sin embargo quisiésemos intentar evidenciar es que *perdiendo* hemos adquirido algo fundamental: la presencia, la *corporeidad*.⁴

Las consideraciones que siguen, los problemas presentados, el intento de delinear posibles soluciones, son el fruto de más de veinticinco años de actividad actoral y de dirección.⁵

Nos preguntamos por tanto: ¿es posible lograr sanar pedagógicamente aquello que parece ser un rasgo tautológico del siglo veintiuno, es decir, la insanable *ruptura* entre Ética y Moral? La intención de este artículo es triple. Releyendo le texto de L. Melina “Moral entre crisis y renovación” y el texto de C. Wojtyla “Persona y acto”⁶ se buscará demostrar cómo una profunda revisión estética en sentido psicofisiológico es necesaria al *gesto ético*, entendido no metafóricamente sino en su concreto significado relacional, como “músculo moral” en cuanto las virtudes, a la par de los músculos, que se atrofian con el desuso. Se intentará además demostrar cómo esta revisión estético-moral permita reconsiderar la pedagogía teatral. Esta reconsideración no comenzará del interior del Teatro: será la reflexión moral desarrollada por Melina lo que nos indicará si, y eventualmente, cuál modo teatral es el más indicado para *ligar persona y relación*. Realizado esto, se buscará hacer comprender cómo una nueva Antropología, reconsiderada adoptando el método interdisciplinar de la Bioética, y de la Bioética Personalista,⁷ pueda constituir un real y necesario camino tanto de búsqueda como pedagógico. La tercera y última intención será demostrar cómo el realizar el Teatro profesionalmente, en el lugar teatral, llega a ser central también en las teorías económicas de tipo relacional, desarrolladas como si “la Persona contase”.⁸

No es la cultura de la diversión el fundamento del Teatro

La sociedad occidental ve ya en acto, a nuestro parecer, el paso del ser sociedad de la imagen a ser aquella de la diversión, como diría Pascal. Como confirmación de un momento histórico realmente complejo, quizá mejor confuso, seguramente de veloces transformaciones, citamos un niño de seis años, Sam Pointon de Leicester, nominado “director de la diversión” en el National Railway Museum de York (Ansa – Londres, 23 de agosto de 2009). Melina,

aceptando hipotética y provisionalmente el análisis y terminología, cita a Nietzsche⁹ que en *Así habló Zaratustra* distingue tres fases: del camello, del león, del niño. Terminada la era del león, a nosotros nos parece poder decir, con el mismo lenguaje, estar ya en la sociedad del niño. Intentemos explicar el por qué releyendo la apertura de las *Investigaciones filosóficas* de Ludwig Wittgenstein.¹⁰ Él refiere un fragmento, tomado de las *Confesiones* de S. Agustín I-8, en el cual está descrito el modo imitativo con el cual el joven Agustín aprende el uso de las palabras. Enseguida él aprenderá el orden lógico a través de un camino alfabético. En ausencia de un orden lógico alfabético, Agustín sólo podrá expresarse parcialmente. Nos parece encontrar no pocas analogías con cuanto se ha referido en la nota de nuestra Introducción. Queriendo hacer un salto en nuestra crónica, decimos que el lenguaje de los nuevos Medios de Comunicación no es una lengua e inventa desenvueltamente nuevas sintaxis. No sólo: “La palabra pierde algo de su carácter lingüístico, de algún modo se estetiza”.¹¹ El actual estado de la cuestión, determinado por una aceleración impresionante de la tecnología, nos pone en un lugar llamado *blogosfera*, donde el texto está de más. El *Blog*, una especie de contradictorio diario-público, no es una nueva forma de publicación sino una nueva forma de conversación como en el chatear todo el tiempo, en la cual se cuentan las propias experiencias personales. Cerrada tras de sí la puerta de una *nueva habitación de los espejos* se movilizan profundos recursos personales, emociones, sentimientos, afectos. En nombre de la individualidad, de la pura autoreferencialidad, al mismo tiempo construyendo y destruyendo lo social “el reto lanzado por millones de bloggers es: ¿cómo superar la insignificancia sin caer en las estructuras de significado centralizadas?”.¹² “La arquitectura misma del *software* no prevé la existencia de un compañero igualitario con quien dialogar”.¹³ Los *blog* dan vida a comunidades de personas que piensan del mismo modo y que, a diferencia de la precedente cultura de las listas de correo electrónico, la cual aún si se expresaba en lengua inglesa, se confirman, en su capullo existencial, en la len-

gua madre: en una lengua sin embargo, *estetizada* y *no-proposicional*. En este contexto “también el arte no es ya representación sino transformación”.¹⁴

Escribe Sergio Givone en su “Historia de la estética”: “La información y la cultura, como ya todos constatan, tienden inevitablemente a transformarse en espectáculo, los comportamientos individuales y las prácticas sociales se teatralizan, es decir, miran expresamente a la eficacia de la representación más que la a autenticidad...”¹⁵ La metáfora de la vida como escenario, de la vida como representación, es bien conocida. El Teatro del mundo ejercido por el actor social. Actor social que además, como hemos visto, actúa hoy un lenguaje no-proposicional, vago, emotivo; de algún modo, la palabra es liberada: es ritmo (danza), origen (boca), sonido-imagen y gesto, presencia pura en presente, canto, relato de sí, inestabilidad. Nada de gramática, nada de orden lógico, ninguna referencia, ninguna estabilidad: como para un *niño*. Una lengua se realiza en la palabra, precedida por normas. Es evidente el hecho de que estas normas, por una parte no son de fácil aprendizaje, y por otra parte, son las únicas capaces de constituir una comunidad.

Viéndolo bien Wittgenstein no refiere enteramente el fragmento de San Agustín, al cual hace proceder juntamente al aprendizaje de las palabras, la sumisión a la autoridad de los padres y a la voluntad de los más ancianos.

La vaguedad de un aprendizaje no alfabetizado, únicamente emotivo, y que se expresa a través de múltiples lenguajes, atenta, por tanto, a aquellas normas que, únicas, imponen a cada uno *el otro*, la comunidad. El Derecho positivo sufre las consecuencias. Una lengua común, a pedazos, despedaza la unión entre las personas. Este desmembramiento se manifiesta, a veces dolorosamente, en la convicción de un *derecho* que responda prerrogativamente a instancias individualistas, en la representación de una autodeterminación libre de ligaduras, en detrimento de una real, profunda y común reflexión sobre los deberes de los cuales los derechos derivan.

En el *Nacimiento de la Tragedia*, Nietzsche hace proclamar la muerte de Dios no al mercante, sino al *loco*.¹⁶ Históricamente, en un preciso momento, el *loco* ha hablado.

El siglo XX teatral ha puesto en crisis la palabra; y el hombre de Teatro con el cual toda la reflexión teatral sucesiva se ha confrontado es Antonin Artaud.¹⁷ La rebelión contra el *padre* ha comenzado. La vanguardia teatral del siglo XX y una escuela de pensamiento etnológico moderno se remontan a Jean Jacques Rousseau como precursor de la idea de un Teatro, luego de la *clausura* en lugares propios a partir del Renacimiento, de nuevo fuera de los edificios asignados y vuelto a funciones de grande fiesta social en una confusión entre actores y espectadores.

MacIntyre, citado por Melina,¹⁸ subraya la necesidad de la construcción de nuevas formas de *Comunidad*. La revolución de Artaud, de manera más radical en los Estados Unidos que en Europa, encuentra expresión en aquello que es definida como representación.¹⁹ En el proceso de liberación de los cuerpos de una sociedad opresiva y mercantilista, contra el poder de la tecnología, el Teatro—entendido como *no lugar*, flujo vital, *lugar* en cuanto expresión de la actividad representativa misma, como modelo festivo—,²⁰ precisamente porque en él está ausente el producto, la mercancía; se vuelve el emblema de la comunidad *auténtica*. Concibiendo el exilio para el actor dramático profesionalista en la tierra barroca del virtuosismo y del texto escrito, a favor de modelos de no profesionalista inclusión social, haciendo remontarse al Rito el origen sagrado del Teatro como cuerpo que actúa en relación a una comunidad de asistentes y recuperando de este modo la autenticidad del encuentro con *el otro*, la idea de *performance* ha introducido la noción de teatralidad difusa.

El actor no recita ya la parte que el autor ha escrito para él sino, en la exploración y en la *narración* del propio mundo interior, da vida a un proyecto de autoafirmación.

Este es un punto muy importante en cuanto, como escribe Melina, “Hablando en nombre de Cristo, los sacerdotes tienen la gra-

ve responsabilidad de decir una palabra que no es la de ellos”²¹ y, agregamos nosotros, recíprocamente, los fieles aquella de escuchar y comprender una palabra que no es igualmente de ellos.

Recapitulando. La aventura de las vanguardias teatrales, de primera y segunda generación, llevó en el siglo XX a los que de ella se hicieron intérpretes a abandonar el Teatro Dramático, de representación, y a salir de los edificios dedicados a la investigación de nuevos estatutos, nueva autenticidad, diremos nuevos colectivos más que participaciones, en el sentido de Wojtila. Conscientes de la importancia de tales investigaciones consideramos agotada su experiencia, si bien en consideración a las respuestas y no a las preguntas que aún vigentes nos interpelan.²²

La pregunta que queremos formularnos en este punto es: ¿verdaderamente la nuestra es una sociedad teatralizada? Parece claro que la noción de teatralidad difusa, como renuncia al texto escrito preexistente a favor de una escritura escénica abierta, autoafirmativa y autorepresentativa, no pueda ser el fundamento participativo de una comunidad de personas. El modo performativo, como renuncia al Teatro del actor profesionalista y renuncia a un lugar teatral definido, no resuelve el problema del teatro aficionado, siempre peyorativo de la forma profesional.²³ Melina nos ayuda a comprender por qué.²⁴ Regresando a la pregunta, respondemos diciendo que nuestra hipótesis es que la definición más correcta no sea aquella de teatralidad sino de oralidad difusa, en cuyo caso el naufragio estaría sucediendo en el mar del oralismo.

Con Mac Luhan parecen contraponerse dos tipos de civilización: la oral y la escrita.²⁵ Cuando el Teatro es entendido, y sólo si el Teatro es entendido como escritura del cuerpo, presencia de la voz, presencia en su totalidad, entonces el Teatro puede representar el modelo absoluto de toda forma de poética oral. En este caso, en la comprensión del Teatro al Rito, el fundamento ontológico del Teatro es el actor (ejecutor) que recita, dice Grotowski.²⁶ ¿Pero son verdaderamente la presencia y el rito el fundamento ontológico del Teatro?

El fundamento ontológico del Teatro es efectivamente el actor que recita, pero recita ensimismándose mímicamente en un personaje distinto de sí y actuando la historia de aquel personaje. No es el rito entonces, no es la representación. “Porque no se puede comprender en el concepto de teatro (si no en sentido estrictamente amplio) el verdadero y propio rito propiciatorio, que incluye los gestos de la oración, de la invocación y del sacrificio; no considero haber individualizado formas espectaculares a las cuales sea extraña la representación de un personaje, y sea este personaje una canoa, un elefante, o un dios. También la danza es prevalentemente representativa, pero frecuentemente es difícil entender dentro de cuáles límites el revestirse signifique entrar en un personaje, o no sea pura trasfiguración ornamental del propio cuerpo”.²⁷

Hemos ya advertido la no sistematicidad del presente trabajo y la imposibilidad de articular un discurso exhaustivo. Afrontemos el riesgo de las críticas trazando un camino concreto capaz de hacerse evidente si bien en medio de una enormidad de cuestiones. Saliendo de las contraposiciones oralidad-escritura,²⁸ estabilidad-inestabilidad, podemos decir que, no obstante la derivación tomada, la recuperación necesaria de la alfabetización en perspectiva educativa y de una nueva evangelización cristológica no podrá decirse ni en detrimento del *epos*, a la palabra, en sentido homérico, llevada por la voz –en cuanto Cristo es Persona viva– ni de los instrumentos teatrales, entendidos como compenetración del actor con el personaje, ni del Teatro, como lugar/estructura de intercambio. La naturaleza de este problema es profunda y se despliega en múltiples ámbitos. En algunos de ellos se plantea el problema de la escucha, escucha de la Palabra de Dios en relación a un ejecutor auténtico, el sacerdote; en otros, por ejemplo en las profesiones de la salud, en general en ámbito educativo o en el diálogo interreligioso e intercultural, más que de escucha se tratará de intercambio. E incluso: el “tengan en ustedes los mismos sentimientos que tuvo Jesucristo”²⁹ ¿no refiere, quizá, a los problemas de identidad e identificación, aprovisionamiento del actor profesionalista? Anticipa-

mos, desarticulando un lugar común, que el sentimiento es sólo la parte final de un largo proceso que implica toda nuestra corporeidad, incluyendo procesos cognitivos. Se dirá: ¡pero el actor finge!

Si el actor fingiese, en un fingimiento evidente, no sería creíble ni él ni la historia del personaje que él representa. Entonces si no hay fingimiento, el Teatro, la recitación, ¿son verdad? En cierto modo sí, porque la verdad en el lugar escénico cerrado del Teatro, es convencional. Este pacto de convencionalidad con el espectador hace del Teatro el lugar de la *no-no verdad* y la presencia del actor consiste en su *no-no ser*.

Integración de la Bioética con la Estética

La noción del propio cuerpo se pone como paradigma de la práctica médica atenta a la persona y como fundamento de la Bioética en la reflexión sobre la *persona*. Reflexión profunda y radical en cuanto se trataría de no pensar en el cuerpo como mero organismo a sanar.

El procedimiento metodológico de Karol Wojtyla en *Persona y acto* es conocido. La nuestra no será, por tanto, una lectura crítica del texto y no deberemos explicar que mirar al cómo del sujeto no significa reducirse al subjetivismo. Nos limitaremos a señalar los estudios más recientes en ámbito psicofisiológico. Tales estudios son referidos al mundo del Teatro, en el cual los procesos psicofisiológicos presentes en cada sujeto aparecen macroscópicamente evidentes y por tanto mayormente analizables. El verdadero cambio está en el comprender el cuerpo no como estructura estática sino como elemento nuclear dinámico de la estructura de la personalidad; fisiológicamente, entonces, el paso es del movimiento al gesto. En este sentido “el cuerpo cesa de ser un inerte sustrato y se vuelve la estructura-proceso psicobiológica nuclear el Yo”.³⁰ Nos referimos al modelo bio-esencialista de Ruggieri³¹ que nos permite reconsiderar científicamente los conceptos de Acción, Imagina-

ción, Sentimiento, Identificación, Intención, Atención. Siguiendo la metodología de Ruggieri, para quien los temas particulares suscitados están estrechamente relacionados entre sí, examinemos el tema de la imaginación. La realidad concreta puede existir cognitivamente sólo si es leída a la luz de una realidad *interna* imaginativa.³² La imaginación mental tiene una concreción fisiológica ligada a la actividad del ojo.³³ Algunos experimentos referidos en la literatura muestran cómo un lente zoom ante los ojos modifica una imagen considerada “mental”, auto evocada.³⁴

En este sentido interno y externo pierden su irreducibilidad. No sólo. La acción anuda imaginación y emoción en cuanto es producida al exterior de un proceso que es elaborado al interior del sujeto.³⁵ “En otras palabras un acto es siempre una respuesta: automática, en el caso de esquema reflejo, o de acción articulada que presupone un programa que de hecho es una representación imaginativa. La representación de un gesto abre el “esquema motor” al horizonte psicológico. También la imaginación tiene su tiempo: el tiempo necesario para ver las imágenes. Este es un tiempo de fundamental importancia si está unido a las palabras.³⁶

El *ver* aquello que se dice, hace la diferencia entre el actor competente y aquel que finge ver lo que dice. El público en este caso capta la falta de un tiempo, aquello que liga la representación de la acción a la acción. No a la ausencia, como se podría fácilmente suponer, del sentimiento. Saliendo del Teatro, regresemos al texto de Melina, evidenciando cómo aquello que vale para el actor vale también para el sacerdote que dice palabras que no son suyas.

¿Y el sentimiento? “Nuestro modelo considera la emoción como un complejo de respuesta provocado por estímulos emotígenos, externos o internos (recuerdos, etc.). Componentes fundamentales del proceso son: *a.* el sentimiento; *b.* la variación de la excitación estimulación-activación; *c.* las modificaciones corpóreas: de tensión muscular, de actividad neurovegetativa (actividad cardíaca, respiración, etc.); *d.* las manifestaciones mímico-señales inter-

personales; e. el acopio de informaciones de retorno ligadas a los cambios corpóreos, que generan el sentimiento”.³⁷

El modelo de Ruggieri confirma la tradición pedagógica teatral³⁸ por la cual un cuerpo sin tensión muscular, no rígido, permite aquellos mecanismos de identificación que pueden generar un sentimiento.³⁹ En otros términos el sentimiento se manifiesta sólo... al final.

La extrema síntesis de nuestro artículo nos obliga a saltar múltiples pasajes, esperando que cuanto se ha referido hasta ahora, permita seguir la exposición de algunas, igualmente sintéticas, deducciones nuestras. Hemos visto que San Agustín aprendía la lengua por imitación, ligando los sonidos a las imágenes indicadas por los gestos. Las imágenes, por tanto, daban consistencia a los sonidos mismos. Es conjeturable, por ejemplo, que donde los contornos de un “conocimiento” sean para el sujeto difuminados –como en el fondo aparece un lenguaje no alfabético, desestructurado– de modo similar al test de Rorschach, el sujeto corrige tal definición adaptándola a los propios contenidos imaginativos. De aquí la concreta dificultad a entenderse. No solamente. Es grande la diferencia si la imagen es fija (como en el caso de un cuadro –pensemos al rol de las imágenes, ya perdidas, en los ejercicios espirituales de San Ignacio de Loyola), o si la imagen está en movimiento. Y grande es la diferencia si el movimiento es lento, como en los lentos planos secuencia de las producciones de hace tiempo, o si el montaje descompone la imagen en velocísimos cuadros. En este caso la coordinación entre tiempo de la imagen y tiempo de la palabra despoja totalmente a esta última atribuyéndole, casi exclusivamente, una función ornamental. En el lenguaje de la publicidad, en pocas palabras, está contenido un mundo de significados diversos para cada interpretación individual, cuyo sentido es vectorialmente indicado por las imágenes. Las neuronas espejo, por otra parte, indican una estructuralidad de la decodificación imitativa, también ella no mental en cuanto, si bien imperceptiblemente, ve implicada fisiológicamente la periferia del cuerpo. ¿No estamos quizá en pre-

sencia del origen del frenesí que invade nuestra sociedad, con tiempos cada vez más estrechos y alienantes, cuyos ritmos pueden ser sostenidos sólo por un cuerpo *dopado*?

Consideramos que son múltiples las posibilidades pedagógicas contenidas en cuanto hasta ahora, si bien brevemente, se ha argumentado. Una, para cerrar este parágrafo, implica la interdisciplinariedad propia de la Bioética. Cambiar punto de vista, acceder a otras lenguas para compartir un lenguaje común, significa asumir un concreto cambio de postura.⁴⁰

Antropología de la Relación

Agotada históricamente una primera fase de exclusiva investigación de campo, en una renovada “vocación teórica”⁴¹ derrumbadas las barreras con la Antropología Filosófica, estamos imaginando una Antropología entretejida, adoptando el método de la Bioética Personalista, de las Ciencias Humanas, Neurofisiología, Psicofisiología, Pedagogía Teatral y su Dramaturgia. La pregunta a la cual debemos responder es: ¿cuál es la relación entre pedagogía teatral y Antropología cultural?⁴² Si responder a esta pregunta es la única posibilidad para resolver nuestro problema, no nos queda sino ir a la Puglia histórica de De Martino. Diego Carpitella, etnomusicólogo, que con De Martino se ha ocupado intensamente del rito de las tarántulas,⁴³ describe la tarantela que es bailada durante el tarantismo no como la tarantela profana, sino como liturgia que narra en modo ejemplar y al mismo tiempo revive el pasaje de la crisis a su resolución. De este modo fue identificado un ciclo coréutico bipartito, indefinidamente repetido en el curso del rito hasta el momento de la recuperación. Tal ciclo se articula en dos fases sucesivas: la primera en el suelo, horizontal, orientada prevalentemente hacia la identificación mímica con el animal mítico, la tarántula; la segunda de pié, vertical, prevalentemente hacia una resolución agonística de

la procesión mediante figuras propiamente coréuticas. El rito de la tarántula es, por tanto, ontológicamente teatral.⁴⁴

Resolver totalmente la pedagogía teatral en la antropología, radicaliza la tensión de todo el Teatro del siglo XX, tendiente a la búsqueda de experiencias teatrales para la vida: de un hombre nuevo antes que de un actor nuevo; al interior del Teatro, pero fuera del ámbito del espectáculo.⁴⁵ Si es verdadera nuestra hipótesis, la nuestra no es una sociedad teatralizada sino oralizada aunque si bien, tiene razón Givone y quien con él coincide; espectacularizada. Espectacular en cuanto los nuevos medios de comunicación ponen técnicamente como único, el punto de vista encuadrado por la cámara, organizado en un montaje que desgrana tiempos y modos en el *set*, a su vez organizados. Si todo es espectáculo, verdaderamente, con paciencia y prudencia debemos, en un camino inverso respecto a las Vanguardias, del paternalismo al padre y a la madre, recomenzar, distinguir y buscar el teatro.

El legado más profundo de Ernesto de Martino⁴⁶ es el concepto de presencia. A la luz de cuanto hasta ahora se ha articulado, hacemos nuestro el concepto de *presencia*. El proceso de desarrollo común a todos los hombres caracterizado por específicas fases de maduración⁴⁷ y el descubrimiento de las neuronas espejo,⁴⁸ nos dicen que el camino del diálogo para una nueva Antropología pasa por la investigación de las igualdades, no de las diferencias, de la miseria⁴⁹ más que de la pobreza, ahí donde el espacio entre naturaleza y cultura es infinitamente más pequeño de cuanto hasta ahora se encuentra ideológicamente supuesto. En este punto demos a nuestra propuesta la égida de Antropología de la Relación: nuevo modo de conocer al otro por el cual también nosotros mismos somos otro. Relación que, como escribe Luigi Negri, siempre procede de la persona.⁵⁰ También nosotros, como MacIntyre no esperamos a Godot, y la búsqueda de un nuevo San Benito nos lleva al importante pensamiento de J. Copeau y de un teatrante como es Orazio Costa.⁵¹ J. Copeau⁵² había claramente comprendido cómo los movimientos de vanguardia habían desconstruido el Teatro en

todos sus aspectos. En él tensiones de carácter teórico partían de preocupaciones de carácter ético. “Está fuera de duda que esta nueva exigencia nacía también de una crisis religiosa; era esta, de hecho, la natural consecuencia de un proceso que era ético desde el inicio, que habría creído poderse agotar plenamente en un esfuerzo estético, pero que se encontraba frente a la necesidad de renunciar a los resultados de este esfuerzo para intentar alcanzar otros más interiores verdaderamente esenciales, verdaderamente originales, a través de una búsqueda encarnizada de verdad, de sinceridad, de absoluto”.⁵³ El programa de Copeau a partir de 1913 pretendía crear no sólo el teatro nuevo, sino también el público nuevo. Para Copeau era fuente de inspiración y guía la regla de San Benito. Costa hace suyas las enseñanzas del maestro Copeau. El creador del Método Mímico, identificando a Dios en el rostro humano, no hace sino sugerirnos cuánto la dimensión moral pueda, lográndolo, hacerse oración en el actuar teatral: viéndolo bien la acción teatral si es rectamente conducida,⁵⁴ como trabajo sobre sí y sobre el personaje de un texto escrito, y el acto moral; coinciden en la dimensión del deber ser. Un camino, el de Costa, siempre tendiente al encuentro entre la espiritualidad católica y la escena moderna. No obstante, o quizá precisamente por esto, su nombre es casi ignorado por la actual sociedad teatral.⁵⁵ A la luz del importante descubrimiento científico de las neuronas espejo, todas las experiencias de Costa también en ámbito clínico –pensemos en las colaboraciones con los fisioterapeutas– abren nuevas e importantes perspectivas de investigación. Desde nuestro punto de vista el método de Costa representa, en unión con la danza y también con la música, la osamenta de una forma nueva de pedagogía antropológica, en la cual la corporeidad es algo que implica más profundamente la expresividad. Una lectura capilar mímica de textos oportunamente seleccionados podría introducir a cuatro macro-áreas de trabajo posibles: poética (por ejemplo en la escuela de la obligación), área dirección, área religión, área salud.

Misión pedagógica del Teatro Personalista

Presentamos en este punto nuestra propuesta para un Teatro Personalista, de algún modo a ser entendida también como fase participativa de las adquisiciones de la Antropología de la Relación. Siguiendo la tradición del Teatro de Prosa y por todos los motivos hasta aquí ilustrados, nuestra propuesta se refiere al profesionalismo del Teatro Dramático, Teatro de Palabra.⁵⁶ En cuanto libre expresión artística, la representación no pone problemas de definición. La obra teatral, por definición precisamente, se refiere a sí misma. La propuesta no se articula en una simple restauración de lo antiguo. Ensancha los propios horizontes a problemas de naturaleza ético-organizativa. En este sentido será importante asumir reflexiones en ámbito sanitario cuestiones de ética y de justicia.⁵⁷ Reafirmamos entonces que el espacio escénico cerrado no constituye engaño, sino que es el lugar que indica cómo estén fuera de sí los lugares de la verdad, y por tanto de la fantasía. Esto no quiere decir querer hacer del Teatro un sucedáneo de los lugares institucionales de la verdad a los cuales el sujeto moral ya no cree. Significa sin embargo restituir a la Comunidad, en la cual todo aparece como si, la certeza del lugar de la no-verdad. Aquello de la persona con discapacidad, por ejemplo, no puede ser ya considerado ni como un problema de contenido dramático ni sólo en términos de arte-terapia motivacional. Crear una red de salas teatrales parroquiales, pensadas en una economía relacional, escogidas entre aquellas apropiadas a un teatro profesionalista y la creación de un circuito, permitiría, liberando recursos económicos, que el teatro amateur no atrae, la integración al trabajo técnico y actoral de personas con discapacidad pero capaces del trabajo teatral. Este sería un primer verdadero acto de Teatro Personalista. Y no un acto único, en vista de la gran disponibilidad en sentido dramático. Un Teatro, además a ser entendido como lugar de intercambio intercultural, capaz, sin renunciar a la propia, de acoger y conocer, a través de compañías teatrales, otras culturas, otras identidades. Por

cuanto se refiere a la formación actoral ella, teniendo como natural colocación una Escuela de Teatro (Bioteatral), se refiere a la formación de actores profesionistas, incluyendo en nuestra propuesta de camino formativo disciplinas técnicas específicas y otras de cultura general como elementos de teología, de filosofía moral, de derecho: en otros términos el método y los contenidos de la Bioética, como materias fundamentales. La creación de un circuito profesionista, además de permitir profundizaciones en el seno de las actividades parroquiales, funcionaría como atractivo estilístico. Una propuesta cultural, por tanto, en la cual el tiempo lento del actor en el escenario, lento como el de la discapacidad, lento como el tiempo de la recuperación, como el de la interiorización, lento como el del morir,⁵⁸ pueda contribuir a rediseñar nuevas temporalidades comunitarias. Una presencia a la cual una proyección cultural, creemos, no deba renunciar.

En este punto puede ser difícil concluir algo que se ha apenas esbozado. Demasiadas son las temáticas inconclusas, demasiados los prejuicios y las cuestiones abiertas. Evocamos dos. Es sólo una fuerte identidad personal, madura, que permite ulteriores identificaciones. Es la estabilidad la base de la flexibilidad.⁵⁹ Pero romper la jaula de la rigidez (esto es lo malo), a entenderse tanto como verdadera y propia contractura muscular que del músculo-moral, que impide a la mirada abrirse a lo nuevo, no es cosa que ha de resolverse superficialmente. E incluso: en una sociedad ya no atea sino variadamente sacralizada⁶⁰, no al sacro sino al teológico, debemos volver a tender, en todas sus implicaciones. Llevar a Cristo podría querer decir desde nuestro punto de vista restituir a la escena estos instrumentos que puedan conducir a un renovado espectador, en la personal cotidianidad, imaginativa, emotiva y cognitivamente a Cristo; quiere decir recuperar en la formación la consciencia de la corporeidad y con ella el sentido del límite y del verdadero gozo. En otros términos una pedagogía de la imaginación al servicio de la Comunidad. El nuestro es el Dios encarnado y entonces al cuerpo, ya liberado, podemos intentar acercarle la verdad. Recordando

la obra interminable de aquellos, como el director manager del “Teatro de la Pérgola” en Florencia M. Giorgetti, que mantienen viva su memoria, un gracias a la intuición, al ingenio, a la resistencia del teatralista Orazio Costa, antropólogo de lo humano, que ha sabido iluminarnos sobre la mimética, individualizando en ella el universal más importante para el Hombre, “constitutiva e ineludiblemente” relación, hermano de todo hermano. Al loco se responda con la locura que, como los mártires de todos los tiempos nos han enseñado, puede darse una presencia de Amor. Este es el sentido de la producción de una cultura por la Vida, por la Atención sanitaria.

Referencias bibliográficas

¹ MELINA L. *Morale: tra Crisi & Rinnovamento*. Milán: Ed. Ares; 1993.

² Cfr.: De Mauro T. *Capire le parole*. Bari: Ed. Laterza; 2002.

³ SIMONE R. *La terza fase, forme di sapere che stiamo perdendo*. Bari: Ed. Laterza; 2006. El analfabetismo de retorno abarca en la sola Europa ochenta millones de personas. (Cfr.: Periódico *Avvenire*, Año XLII, 22 de enero de 2009, p. 3). Lo cual significa que la regresión a una visión no alfabética inducida por los nuevos medios de comunicación/información es descrita correctamente por Rafael Simone en el libro “La Terza fase” comienza a cosechar las primeras víctimas. La cultura occidental había considerado irreversible el proceso de alfabetización. Como bien demuestra el lingüista los nuevos Medios de Comunicación han inducido una inversión de este proceso. La visión no alfabética, superficial, no proposicional –vaga– modifica el proceso del conocer: las cosas se saben no por haberlas leído sino porque han sido *escuchadas en alguna parte*, dejando íntegra la *sensación* de conocer. Tal visión comporta una regresión de una inteligencia secuencial a una de tipo simultáneo. Y eso no es poca cosa. Las nuevas tecnologías, además, permiten una serie de operaciones estético-comunicativas de fácil fruición –en las operaciones más simples– que antes estaban reservadas a los profesionistas. Analfabetos de retorno, por tanto, teniendo en mano (si pensamos en el celular es propiamente el caso de decirlo) sofisticadas posibilidades que vuelven superada –por lo menos en la autopercepción– la categoría *espectador* y por otro lado *profesionista*. No es posible en este artículo desarrollar los resultados de tal *auto percepción*. La sociología nos advierte sobre fenómenos de colectivismo espontáneo como los “enjambres”, que niegan, a diferencia del grupo, la presencia de un líder y todavía más recientemente los así llamados FLASH MOB (multitud instantánea), en los cuales es negada la realidad del hecho mismo, como ruptura lógica de la socialidad.

⁴ “Llegamos así a formular un fundamento de la bioética personalista que se totaliza en la noción de corporeidad y en la afirmación de la dignidad del cuerpo como subjetividad personal encarnada”. Cfr.: QUATTROCCHI P. *Persona e corpo proprio in bioetica* en AGAZZI E. (curador). *Bioetica e Persona*. Milán: Ed. Franco Angeli; 1993: 129-136, p. 132.

⁵ En el ya lejano 2003 con el Servicio de Bioética del Hospital Fatebenefratelli de la Isla Tiberina de Roma, dirigido por Quattrocchi, ha sido realizado un proyecto – con la aprobación de la Asociación Fatebenefratelli para la investigación (AFaR)– de investigación-intervención innovativamente bioteatral en una escuela primaria de la capital: la “Primo Levi” en Borgata Fidene. El objetivo era de evaluar métodos para individualizar en modo precoz eventuales factores de riesgo psíquico utilizando instrumentos teatrales a través de la Investigación Interdisciplinar “PSYCHOLOGICAL COMEDY” (Comedia Psicológica), inspirada en la Comedia de Dante Alighieri, concebida y dirigida por quien escribe. El mismo año ha sido llevado al Teatro, en el Agorà de Roma, un espectáculo, extraído de la novela de M. Bulgakov, del título “Cuore di Cane”, con la intención de afrontar uno de los temas bioéticos más importantes: la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida. Utilizando la metáfora bulgakoviana dirigida a comprender el nuevo orden social soviético, volveremos la mirada a nuevo orden posible comprendido en la capacidad transformante de la tecnología. Por cierto, el nombre del profesor protagonista de la novela es traducible en español con: *transformador*. A partir de la doble experiencia se han seguido el perfeccionamiento en Bioética conseguido en la Universidad Católica del Sacro Cuore de Roma, con la clara intención de desarrollar una revisión de las potencialidades formativas del teatro en el ámbito de la relación, la presencia en dos comités de bioética, (clínicas ANTEA y ENEA) y la enseñanza de una materia, Antropología de la Comunicación, en la Universidad de los Estudios de Tor Vergata (sedes Fatebenefratelli y Antea), Fundación Fatebenefratelli y Escuela Internacional de Medicina Estética. Materia que –conjugando experiencia práctica a través de ejercicios alternados del Teatro y profundización teórica– pretende referirse a la relación interpersonal en el ámbito de las profesiones de la Salud. Antropología de la Comunicación ha de entenderse como *necesario* desarrollo de las Técnicas Expresivas Teatrales enseñadas desde hacía ya varios años en las mismas sedes. Ha ido así madurando una visión más compleja de la estrecha relación entre la pedagogía teatral y el lugar de la formación, pero más en general de la idea misma de Teatro. Complejidad que induce a ulteriores reflexiones.

⁶ WOJTLA C. *Persona e atto*. Milán: Ed. Bompiani; 2001.

⁷ Se hace aquí referencia a la perspectiva bioética del personalismo ontológicamente fundado, sostenido por E. Sgreccia. Cfr.: al respecto su *Manual de Bioetica. I. Fondamenti ed etica biomédica*. Milán: Vita e Pensiero; 2007 (4ª ed.).

⁸ SACCO P, ZAMAGNI S (curador). *Teoria economica e relazioni interpersonali*. Bologna: Ed. Il Mulino; 2006.

⁹ MELINA. *Morale tra crisi...*, p. 15.

¹⁰ WITTGENSTEIN L. *Ricerche filosofiche*. Turín: Ed. Einaudi; 2006: 9.

¹¹ DUFRENNE M. *Estetica e Filosofia*. Genova: Ed. Marietti; 1989: 52.

¹² LOVINK G. *Zero Comments, Teoria critica di Internet*. Milán: Ed. Bruno Mondadori; 2008: 82.

¹³ *Ibid.*, p. 89.

¹⁴ *Ibid.*, p. 104.

¹⁵ GIVONE S. *Storia dell'estetica*. Bari: Ed. Laterza; 2008: 4.

¹⁶ Cfr.: GALLIMBERTI U. *Il corpo*. Milán: Ed. Feltrinelli; 1984: 274.

¹⁷ Marsiglia 1896- Ivre-sur-slin 1948. Él escribe: "Para mí nadie tiene derecho de decirse autor, y por tanto creador, sino aquel a quien corresponde el tratamiento de la escena". De ello sigue la lectura crítica de Jacques Derrida en prefacio al libro: "Liberada del texto y del dios autor, la puesta en escena sería entonces restituida a su libertad creadora e instauradora... El Teatro de la crueldad (este es el nombre con el cual Artaud define su Teatro) expulsa a Dios de la escena. No pone en escena un nuevo discurso ateo, no presta la palabra al ateísmo, no abre el espacio teatral a una lógica filosofante que proclame una voluntad más, como si no estuviésemos ya cansados de esto, la muerte de Dios... La escena es teológica mientras permanece dominada por la palabra. La escena es teológica mientras su estructura comporta un autor-creador que, ausente y de lejos, armado de texto, vigila, recoge y determina el tiempo y el sentido de la representación, dejando que ésta lo represente en aquello que es definido el contenido de sus pensamientos, de sus intenciones, de sus ideas. Lo represente por medio de representantes, de directores y actores, intérpretes asertivos que representan personajes los cuales, en primer lugar con aquello que dicen representan más o menos directamente el pensamiento del creador... El origen del teatro, que debe ser restaurado, es una mano tendida contra el detentor abusivo del logos, contra el padre, contra el Dios de una escena sujeta al poder de la palabra y del texto". Antonin Artaud, *asfixiado* por el respeto a aquello que era escrito, repetible, proponía regresar "... en Teatro a aquella idea mágica elemental, retomada del psicoanálisis moderno, que consiste en el obtener la curación de un enfermo haciéndole asumir la actitud exterior de la condición a la cual se le quería devolver... Propongo que se regrese a través del Teatro a una idea del conocimiento físico de las imágenes... Quien ha olvidado el poder de la comunicación y el mimetismo mágico de un gesto, puede volver a aprender del Teatro, porque un gesto lleva en sí su energía, y en el Teatro existen, no obstante todo, seres humanos que manifiestan la energía del gesto cumplido"... "Hoy sin embargo no es ya en la escena que debemos buscar la verdad, sino por la calle" Cfr.: ARTAUD A. *Il Teatro e il suo Doppio*. Turín: Ed. Einaudi; 1968.

¹⁸ MELINA. *Morale tra crisi ...*, p. 18.

¹⁹ Cfr.: TURNER V. *Antropología della performance*. Bologna: Ed. Il Mulino; 1993.

²⁰ Cfr.: PONTREMOLI A. *Teoria e Tecniche del Teatro Educativo e Sociale*. Novara: UTET; 2007.

²¹ MELINA. *Morale tra crisi...*, p. 103.

²² "En torno a 1980 el LIVING THEATRE (teatro viviente) era todavía en TOURNÉE (de

gira) en Italia, y un día yo fui a encontrar a Julian Beck y Judith Malina en su hotel... me preguntaron qué cosa, según yo, el Living habría debido hacer... habiendo cambiado los valores y las aspiraciones que ellos mismos habían tanto contribuido a crear, sentían haber perdido la tierra que los nutría. Desde aquel momento el mundo se ha ulteriormente transformado”. Cfr.: MOLINARI C. *Storia del Teatro*. Bari: Ed. Laterza; 2006: 306.

²³ PONTREMOLI. *Teoria e tecniche...*, p. 159.

²⁴ “Y sin embargo sólo Cristo acoge el Espíritu en su plenitud, mientras nosotros somos capaces de recibirlo *con medida*. Es este el motivo por el cual hay todavía necesidad de una instrucción exterior (...) Evangelio escrito, tradición eclesiástica y magisterio doctrinal de los Pastores; representan una ayuda a la consciencia cristiana” (Melina. *Morale tra crisi...*, p. 98).

²⁵ Cfr.: ZUMTHOR P. *La presenza della voce*. Bologna: Ed. Il Mulino; 1984.

²⁶ GROTHOWSKI J. *Per un teatro povero*. Roma: Ed. Bulzoni; 1970. “Existe algo incomparablemente íntimo y fructuoso en el trabajo que desempeño con el actor que me ha sido confiado. Él debe estar atento, confidente y libre, porque nuestro trabajo consiste en la exploración de sus posibilidades extremas. Su evolución es seguida con atención, estupor y deseo de colaboración: mi evolución está proyectada en él, y nuestra común evolución se vuelve revelación (...). El actor nace de nuevo –no sólo como actor sino como hombre– y con él yo renazco. Es un modo torpe de expresarlo pero aquello que se obtiene es la aceptación total de un ser humano por parte de otro”.

²⁷ MOLINARI. *Storia del ...*, p. 15.

²⁸ Bien visto, nunca ha existido una sociedad de sólo oralidad o de sólo escritura y, por la masa analfabeta –precisando que oralidad y analfabetismo no coinciden– el uso de imágenes ha sido el MEDIUM (medio) privilegiado para la educación, incluso católica. “La voz es el instrumento de la profecía, en el sentido que la hace. La voz suena (o calla) al corazón (al coro) del drama. Desde el siglo XVII Europa se ha extendido por el mundo como un cáncer: primero furtivamente, ya después al galope, devastando hoy demencialmente formas de vida, animales, paisajes, lenguas (...) Uno de los síntomas del mal fue ciertamente, aquello que nosotros llamamos literatura: y la literatura ha tomado consistencia (...) rechazando la voz (...) Pero la voz no ha podido ser excluida del concepto de las potencias vitales (...) Los jóvenes de hoy, despertándose de esta servidumbre, alimentan la cólera, su última posibilidad (...) Se trata de apartar un falso universalismo, que es en realidad cerrazón, de renunciar (en vista de que está en cuestión la poesía) a privilegiar la escritura. Es en este sentido urgente superar el etnocentrismo (...) La única cosa que cuenta es este apelo a la diferencia (...) Inmensa en el espacio sin límites, la voz no es otra cosa que presente (...) Cfr.: Zumthor. *La presenza...*, pp. 354-358.

²⁹ MELINA. *Morale tra crisi ...*, p. 98.

³⁰ El resultado más interesante de este trabajo (por lo cual aconsejamos su lectura también a los rehabilitadores de estricta formación y observancia biológica) es

el haber arrojado nueva luz sobre los mecanismos psicobiológicos que están a la base no sólo de las actitudes posturales, sino también de la estructura misma del cuerpo. Cfr.: Ruggieri V. *L'identità in Psicologia e Teatro*. Roma: Ed. Scientifiche Maggi; 2001: 12.

³¹ Ruggieri es docente de Psicofisiología clínica en la Universidad de los Estudios de Roma "La Sapienza" en la Facultad de Psicología. "En esta concepción que ve el cuerpo como un elemento estructural del Yo se colocan tanto la identidad nuclear (psicofísica) como las posibles identificaciones parciales. El punto de paso conceptual está constituido por la individualización de esquemas psicofisiológicos que no existen fuera de concretas *actitudes* que definen el mundo del *sujeto*. Punto crucial del discurso es que el sujeto tiene siempre un modo de ser en el mundo... El modo de *ser* no es un accidente, sino una componente estructural del ser: el sujeto puede cambiar su modo, o bien pueden coexistir muchos "modos", pero no es posible ser sin modo. El sin "modo" es un modo. ¿Y entonces qué cosa es la identidad? Un modo "estable" de ser. Estable espacial y temporalmente. Por lo cual es importante definir el modo de ser en términos psicofisiológicos. El discurso es más claro si sustituimos el término modo con "actitud" postural; *modo concreto de ponerse en el mundo* se vuelve actitud postural psico-física, o sea posición existencial. Según esta óptica el Yo es una estructura compleja, compuesta por un *conjunto finito de actitudes*. En la "actitud" se entrecruzan la gestión del equilibrio postural, con la gestión de las emociones, de los procesos cognitivos y de las relaciones interpersonales. Cada uno de estos aspectos consiste en una completa modulación de las tensiones musculares que se resuelven en variaciones del tono de los músculos." (...) El Yo estaría compuesto por una identidad nuclear sobre la cual se implantarían otras sub identidades. Tanto la Identidad nuclear como las diversas posibles sub identidades serían de tipo psicofísico. (...) Las conexiones se realizarían, tanto a nivel imaginativo como periférico corpóreo, dada la interacción entre los dos niveles."

³² "Recordemos, una vez más, que si por un lado la realidad es la verificación de una representación de la realidad, que tiene su sede en los procesos imaginativos de la mente, también la misma imaginación tiene su extrema concreción corpórea y fisiológica. Nuestra hipótesis científica sostiene, de hecho, que el proceso de imaginación visiva implique concretamente los ojos. Cfr.: RUGGIERI V. *L'esperienza estetica. Fondamenti psicofisiologici per un'educazione estetica*. Roma: Ed. Armando; 1997.

³³ La diferencia entre percepción e imaginación (que no ha de confundirse con la imaginación pura, entendida como fantasía), no estaría en la naturaleza del proceso fisiológico, sino en el starter, en el inicio del proceso. En la percepción, la producción de una imagen es provocada por una estimulación externa, en la imaginación la imagen es auto evocada. Ruggieri. *L'identità in ...*, p. 37.

³⁴ "Según nosotros la representación imaginativa sería producida por una actividad retínica auto-inducida por el sistema nervioso central. La retina en este caso produciría "imágenes" mentales en ausencia de estímulos externos, sobre la base de la premura del sistema nervioso central a través de las usuales vías ópticas

(vías aferentes) se trasformaría en representación, en *imagen mental*. Cfr.: RUGGIERI. *L'esperienza estetica ...*, p. 117.

³⁵ “Aparece aquí un concepto fundamental, según el cual la imaginación es indispensable a la acción. Tal principio sería válido no sólo en la representación teatral, sino en todas las acciones humanas”. Cfr.: RUGGIERI. *L'identità in ...*, p. 30.

³⁶ “El lenguaje verbal es por tanto un complejo proceso que inicia con la imaginación cortical y termina con la producción de secuencias de palabras (...) Lo que para nosotros es importante es el hecho de que existe un tiempo fisiológico de la palabra y un tiempo de la imagen. Los dos tiempos están coordinados entre ellos. De algún modo pensamos que la imagen guía la palabra, o da a la palabra consistencia”. RUGGIERI. *L'identità in ...*, p. 47.

³⁷ RUGGIERI. *L'esperienza estetica ...*, p. 22. La emoción, así como explica Ruggieri, es un proceso complejo del cual el sentimiento es *la punta del iceberg*, implicada en modo circular a otras funciones. La reacción emocional específica está ligada a la modalidad de decodificación mímica (neuronas-espejo), y emerge en un complejo proceso de respuesta que implica diversos niveles funcionales neuropsicofisiológicos: sensoriales, perceptivos, cognitivos, emocionales, pulsionales instintivos, sociales, narcisistas. Percepción, procesos cognitivos, atención, resultan entrelazados y, junto a los otros componentes, influyen el *estilo de contacto* con el otro, condicionando la información-estímulo, a través de procesos inhibitorios – *esquivamiento* – incluso a nivel de su input en el sujeto. Esto significa, por ejemplo, que las modalidades de atención (la terapia) sean guiadas por procesos cognitivos que orientan la percepción pero, a su vez, los procesos cognitivos están condicionados por la información-estímulo sensorial. La experiencia emotiva específica está ligada también a la definición del *valor*. La atribución del valor está determinada socialmente. Ella alcanza una particular forma de sentimiento al sentimiento específico. Ahí donde un estímulo no estructurado active procesos cognitivo-imaginativos, estaremos en presencia del fenómeno de proyección. El estímulo emotígeno entonces –el otro–, cuando esquemas cognitivos, inducciones sociales, problemáticas narcisistas y factores de personalidad no lo inhiban, es percibido y codificado; gracias a la actividad de particulares sectores del cerebro, la programación es seguida por la concreta actuación de PATTERN (patrón) de respuesta que implican el sistema muscular y vegetativo. Contemporáneamente puede crecer el nivel de excitación central. Las modificaciones corpóreas a su vez producen autoseñales de retorno (como aquellas de las tensiones) que, sintetizadas, producen el sentimiento.

³⁸ Aquella que comúnmente es indicada como “pedagogía teatral” realiza, a fin de cuentas, un empeño cognitivo. Una tensión, o mejor, una línea de desarrollo en sentido *científico* del arte de la recitación. Es un aspecto de los problemas que pone el Teatro sobre los cuales se han detenido largamente las firmas de la historia del teatro moderno y contemporáneo. Por citar las más representativas, pensemos en Konstantin S. Stanislavskij (1863-1938), actor y director ruso, el primer teorizador y autor de un Sistema que describe los procesos interiores a través de los cuales el actor puede alcanzar, por medio del ejercicio, a crear el personaje

donándole su propia vida emocional, así como sus propias experiencias físicas y emotivas. Es imposible no recordar también a Lee Strasberg (1901-1982), fundador del *Actor's Studio*, la escuela más renombrada si se consideran los actores que la han frecuentado: Marilyn Monroe, Paul Newman, Al Pacino, Dustin Hoffman por citar algunos. Culturalmente no es despreciable cuanto, en los primeros decenios del siglo XX, el nacimiento del psicoanálisis y la difusión del pensamiento de Carl Gustav Jung han influenciado el trabajo de los investigadores de la vanguardia de los años sesenta y setenta: E. Barba, P. Brook en sentido amplio y J. Grotowski, por recordar los más representativos.

³⁹ "... para nuestro modelo psicofísico el músculo constituye el elemento base, y su rol va más allá de las simples funciones impuestas por la estática y de la motricidad del cuerpo. Los músculos sirven para producir gestos que tienen significado relacional y, junto al sistema neurovegetativo, representan la base de la experiencia emocional". RUGGERI. *L'identità ...*, p. 27.

⁴⁰ El re-modelamiento de la estabilidad psicofisiológica, que exista en una nueva organización de las tensiones habituales, puede intervenir para modificar estructuralmente, en sentido positivo, el proceso de integración narcisista. La experiencia clínica y pedagógica nos ha mostrado cómo tal trabajo pueda modificar considerablemente las modalidades de contacto y de relación con el ambiente. A través de una modulación del contrato se abren las ventanas de la experiencia estética, toman luz y vida los procesos emocionales y cognitivos mientras contemporáneamente se asiste a una mayor articulación y a una unificación de las experiencias corpóreas. El yo puede adquirir una mayor libertad en el percibir, experimentar, sentir. RUGGERI. *L'esperienza estetica ...*, p. 199.

⁴¹ LOMBARDI STRIANI LM. *La stanza degli specchi*. Roma; Molteni; 1994: 14.

⁴² "Si intentásemos reconstruir la historia de la relación del teatro con la antropología o con la sociología, tendríamos la confirmación de que la estructura-organización, relación entre protagonistas agentes y participantes, puede ser expuesta con un lenguaje teatral, pero que nunca las preguntas de la antropología se han formulado precisamente como teatrales". Un caso aparte. "Metraux y Leiris se han planteado la pregunta si la posesión y la estructura ceremonial que la definía sean directamente referibles al Teatro, esta vez no interrogándose sobre el simple funcionamiento, sino sobre la relación efectiva que considera los agentes como actores al interno de un esquema repetitivo preciso y la ceremonia como representación, eludiendo la investigación sobre la metáfora y leyendo la relación como expresión y evento más que como esquema... Como ha subrayado R. Bastide (1898-1974, sociólogo y antropólogo que ha dedicado particular atención a los fenómenos de posesión ritual), para A. Metraux y M. Leiris el momento espectacular es importante, pero se trata sólo de un elemento secundario en cuanto no es el fenómeno de tener función lúdica: la posesión, como otros momentos y expresiones de crisis social (o de drama histórico diría E. de Martino), es algo demasiado serio para ser referida, reducida, al ámbito lúdico...". Cfr.: TURNER V. *Antropologia della performance*. Bolonia: Ed. Il Mulino; 1993: 31-32.

⁴³ CARPITELLA D. *L'esorcismo coreutico-musicale del tarantismo* en DE MARTINO E (curador). *La terra del rimorso*. Milán: Il Saggiatore; 1961: 335-372.

⁴⁴ La pregunta de los dos antropólogos en la nota 42 es teatral y la respuesta es teatral. Lo de Bastide es sólo un prejuicio. A fin de cuentas en Francia en aquel período luego de la revolución de Artaud no debía ser fácil tener una idea clara de qué cosa fuese el Teatro; que a nosotros nos parece, como el juego, una cosa muy, muy seria.

⁴⁵ Cfr.: Ruffini F. *Stanislavskij, dal lavoro del attore al lavoro su di sé*. Bari: Ed. Laterza; 2009.

⁴⁶ Escribe Ernesto de Martino, historiador de las Religiones: "En todas las épocas en las cuales se vuelve más acuciante la experiencia de la posibilidad de perder al hombre y lo humano, las particiones tradicionales de las competencias y de las sensibilidades indican volverse menos rígidas, y los diálogos intermedios son retomados, o diálogos nuevos iniciados: la búsqueda del hombre y de lo humano más allá de las parcelas territoriales se hace apremiante, y los hitos fronterizos comienzan a ser sobrepasados con mayor frecuencia. El peligro de este fenómeno es naturalmente la superficialidad y la confusión de la lengua; pero si la inquietud por lo humano que agoniza impele a estas salidas, resultará siempre al final un poco de bien, y como quiera siempre un bien mayor del que es capaz de dar aquel que ha perdido toda sensibilidad por los dolientes mensajes de su época y llama solemnemente a esta fidelidad perdida a la propia tarea de especialista". Citado de LOMBARDI SATRIANI. *La stanza ...*, p. 9. Para el concepto de *presencia* cfr. también DE MARTINO E. *Il Mondo Magico*. Turín: Ed. Universale Bollati Boringhieri; 2007.

⁴⁷ KOHUT H. *Narcisismo e analisi del Sé*. Turín: Ed. Boringhieri; 1984.

⁴⁸ "Cuando vemos a alguien que sufre o siente dolor, las neuronas-espejo nos ayudan a leer su expresión facial y a hacernos experimentar el sufrimiento o el dolor de aquella otra persona. Similares momentos, como argumentaré en el libro, son la base que da fundamento a la empatía, y probablemente también el sentido moral profundamente enraizado en nuestra biología". Cfr.: IACOBONI M. *I Neuroni Specchio, Come capiamo ciò che fanno gli altri*. Turín: Bollati Boringhieri; 2008: 12.

⁴⁹ Antropología, esa propuesta por nosotros, que no es observación, aplicación de modelos a verificar. Encuentro e intercambio, por tanto, conscientes que hoy no se podría ya escribir "en Italia las diversas diócesis aceptan que se perpetúen mecanismos de explotación por parte del clero. No ha existido una sola voz, a excepción del Arzobispo de Nápoles, Corrado Ursi, que haya denunciado, si bien sólo de manera apostólica, la situación de miseria de la región meridional". Cfr.: ROSSI A. *Le feste dei poveri*. Palermo: Ed. Sallerio; 1986: 150.

⁵⁰ "Al inicio no existe la sociedad, existe la persona". Cfr.: NEGRI L. *Per un umanesimo del terzo millennio*. Milán: Ed. Ares; 2007: 77.

⁵¹ Orazio Costa (1911-1999) ha enseñado por treinta años en la Academia de Arte Dramático "Silvio D'Amico" de Roma y ha preparado actores y directores del calibre de Vittorio Gassman, Salvo Randone, Giancarlo Giannini, Gabriele Lavia.

⁵² Jacques Copeau (1879-1949), director, animador, pedagogo, procuró hacer del teatro un centro de elevación cultural y espiritual.

⁵³ BOGGIO M. *Il corpo creativo, la parola e il gesto in Orazio Costa*. Roma: Bulzoni; 2001: 49.

⁵⁴ En la *Carta a los Artistas*, Juan Pablo II escribe: "No todos están llamados a ser artistas en el sentido específico del término. Según la expresión del Génesis, sin embargo, a cada hombre se ha confiado la tarea de ser artífice de su propia vida: en cierto sentido, él debe hacer de ella una pieza artística, una obra maestra" Cfr.: GIOVANNI PAOLO II. *Lettera agli artisti*. Milán: Ed. Paoline; 2003: 5-6. El arte no es por tanto uno en específico. "Precisamente porque en la entera laboriosidad humana está presente un lado inventivo e innovador como condición primera de toda realización, precisamente por esto puede existir arte *en* toda actividad humana, incluso hay arte *de* toda actividad humana". Cfr.: FERRARIS M. *Postfazione* en Pareyson L. *Estetica-Teoria della formatività*. Milán; Ed. Bompiani; 2005: 333-389, p. 376. La idea de Pareyso encuentra plena correspondencia en el pensamiento dedicado a los artistas por Juan Pablo II. La teoría romántica nos ha habituado a considerar el arte como consciencia y espontaneidad. Pareyson habla de la idea de arte como organización y tentativa. La formatividad es aquel hacer que haciendo inventa el modo de hacer. Nada de espontáneo y *maldito*, sino un trabajo fruto de constancia y dedicación. Las relaciones, como la obra de arte y a diferencia de un protocolo que se debe *hacer*, no pueden ser eficaces, no son resultados a alcanzar. Las relaciones *se logran*, se inventan vez con vez. Se trata de salir, en sede de formación, de la *trampa* de las "Tres S", Saber – Saber Ser – Saber Hacer. Se puede Saber Ser aquello que no se es. Se puede Saber Hacer una técnica pero no intentar una relación. Se puede saber y saber preparar una lección en términos de eficiencia y de eficacia respecto de los programas sin, no obstante, poner mínimamente la atención en aquello que el auditorio ha efectivamente aprendido. Ser, Saber y Hacer Saber es nuestra propuesta sustitutiva.

⁵⁵ Desarrollando el concepto de mimesis, Costa nos ha entregado un Método pensado para el hombre antes que para el actor, que él mismo ha descrito así: "Con la recuperación, el ejercicio, el refinamiento del instinto mímico reconocer, liberar, perfeccionar las formas, las fuerzas, las interacciones orgánicas de la expresividad natural y redescubrir, explorar, adquirir el coherente, armónico confluir en la palabra viviente y en todo otro lenguaje en el cual se manifiesta el inagotable encuentro del hombre con la verdad"... "Cfr.: BOGGIO M. *Il corpo creativo, la parola e il gesto in Orazio Costa*. Roma: Ed. Bulzoni; 2001, escrito autógrafa en apertura del libro.

⁵⁶ D'Amico S. *Storia del Teatro Dramatico*. Roma: Ed. Bulzoni; 1982.

⁵⁷ "Si bien sobre la vertiente "técnica" (ingenierístico, económico, social y psicológico) la literatura sobre la organización sanitaria no falta, la discusión sobre la eventual relevancia ética de la materia esta en cambio en sus inicios. No obstante, las fuentes disponibles relativas casi exclusivamente a la realidad estadounidense, sugieren, al contrario, que el espesor moral de la organización en salud no

representa un simple ejercicio académico, sino un potente factor integrativo del sistema". Cfr.: Spagnolo A, Sacchini D, Pessina A y Al. *Etica e giustizia in sanità, Questioni generali, aspetti metodologici e organizzativi*. Milán: Mc-Graw-Hill; 2004: 186.

⁵⁸ A la luz de la nueva Ley sobre el dolor y los tratamientos Paliativos (ley del 15 de marzo de 2010, n. 38), consideramos que *el morir* pueda ser un gran campo de estudio para la Antropología de la Relación, tanto en el sentido de superar el concepto de "escucha activa" (incluido por ejemplo, en el programa de Liverpool para los tratamientos paliativos), así como *intercambio* simbólico con las diversas culturas presentes en nuestro territorio. Consideramos que precisamente de este ámbito, que podría implicar también al Teatro, de este intercambio, pueda nacer una nueva cultura del *vivir*.

⁵⁹ El ataque a la estabilidad y a la identidad se ha hecho muy radical. Cfr.: REMOTTI F. *Contro l'identità*. Bari: Ed. Laterza; 2005 y más recientemente REMOTTI F. *L'ossessione identitaria*. Bari: Ed. Laterza; 2010.

⁶⁰ El New Age, entretejido de neognosticismo, de budismo edulcorado pero que se adhiere perfectamente a las filosofías del *hacer*, y ahora también, a partir de la reciente conversión de la actriz Julia Roberts, de hinduismo; de la teoría de *Gaia*, de un ambientalismo promovido por un lenguaje *afeminado*, no referencial, únicamente emotivo (pensemos en la difusión de los libros *de Coello*), continúa la perpetración del dualismo cuerpo-alma. Una célebre frase, extraída del libro *El Principito* de A. de Saint-Exupéry, dice: "No se ve bien sino con el corazón. Lo esencial es invisible a los ojos". D. Goleman en su libro "Inteligencia Emotiva" usa esta frase en apertura de la primera parte de su texto que ha encontrado muchos consensos en Italia y en algunos modelos educativos, también teatrales. Resumiendo su punto de vista, educar el corazón, la emoción, entrega a la comunidad, a la civilización; la premura por el otro.

Por tanto, identificando al hombre con su alma, una frase semejante –y su consiguiente modelo– sería acogida tanto en la doctrina de Platón como en la de San Agustín porque para estos filósofos la sensación es una operación propia del alma y el cuerpo no tiene parte alguna. Insistiendo con E. Gilson sobre el valor, la dignidad y la perpetuidad del cuerpo humano, hombre que con Santo Tomás de Aquino es la unidad de un alma que sustancializa su cuerpo y del cuerpo en el cual esta alma subsiste, intentamos cambiar punto de vista. La parábola evangélica del buen samaritano nos ayuda a comprender que lo esencial es siempre visible a los ojos, cuando nuestro estilo de contacto se conforme a nuestras virtudes. En este sentido lo esencial es invisible a los ojos sólo cuando los ojos miran hacia otra parte. (cfr.): DE SAINT-EXUPÉRY A. *Le Petit Prince*. 1943 (ed. it. *Il Piccolo Principe*. Milán: Bompiani; 2008); Goleman D. *Intelligenza Emotiva...*.

De los principios éticos a los bioéticos y biojurídicos

*Agustín Antonio Herrera Fragoso**

Resumen

Hoy se vive una grave crisis de valores. A la inmensa mayoría de la humanidad le resulta difícil saber lo que es correcto de lo que no lo es. Es una costumbre utilizar los principios bioéticos expuestos por Beauchamp y Childress, autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia, mismos que deben estar dentro de la ética y del derecho y más aún en la biojurídica. En ese sentido, el presente trabajo realiza un breve recorrido desde la sindéresis, la regla de oro, los principios éticos: mal menor, doble efecto, totalidad, libertad y responsabilidad, sociabilidad y subsidiariedad en conjunción con los principialistas; por último los que debe utilizar la biojurídica ya reconocidos por Ulpiano junto a sus dos pilares: de prevención y precaución.

Summary

Today there is a serious values crisis. The vast majority of humanity finds it difficult to know what is right from what is not. It is frequent to use the bioethical principles set out by Beauchamp and

* Licenciado en Derecho, Maestro en Derecho, Especialista en Derechos Humanos, Candidato a Doctor en Bioética y Biojurídica por la Cátedra UNESCO de Madrid, España; actualmente Director de Derechos Humanos e investigación normativa en salud, en la Coordinación General de Asuntos Jurídicos y Derechos Humanos de la Secretaría de Salud Federal de México.

Childress: autonomy, non maleficence, beneficence and justice, that are a must in ethics and law and more so in biojuridics. In that sense, this paper provides a short view from the good judgment, the golden rule, and the ethical principles: the lesser evil, double effect, completeness, freedom and responsibility, sociability and subsidiarity in conjunction with the principlism and finally those who must use the already recognized by Ulpian biojuridics with the two pillars of prevention and precaution.

Palabras clave: (ética, principios, bioética y biojurídica)

Keywords: (ethics, principles, bioethics and biojuridics)

Introducción

*El arte de vivir es tan fácil y tan difícil al mismo tiempo.
Está todo encerrado en: "Amaos los unos a los otros"*
(John Baines)

Hoy vivimos una grave crisis mundial de valores. A la inmensa mayoría de la humanidad le resulta difícil saber lo que es correcto y lo que no lo es. Ese oscurecimiento del horizonte ético redundará en una enorme inseguridad en la vida y en una permanente tensión en las relaciones sociales, que tienden a organizarse más alrededor de intereses particulares que en torno al bien común.

Esto ha llevado a tener menos responsabilidades, alimentar sólo el confort y el egoísmo humano, o nublando el verdadero valor de la vida humana, su cuidado y solidaridad dentro de todas las fases de la existencia.

Olvidando que la vida humana tiene un valor fundamental, es un principio ordenador del actuar humano y una corresponsabilidad social de sostenimiento digno.

Ética

*Lo que hayamos hecho con nuestra vida
determina lo que seremos en el momento de nuestra muerte.
Y todo, absolutamente todo, cuenta.¹*
(Rimpoché Sogyi)

Ethos se traduce por ética. Es una realidad en el orden de los fines: vivir bien, habitar bien. Fines fundamentales, con valores imprescindibles (como defender la vida, especialmente del indefenso), con principios que fundan acciones (dar de comer al hambriento).

La ética es el instrumento más importante en la interdisciplinariedad que actúa dentro de la Bioética.

El desafío de la Ética dentro de la Bioética es establecer una estructura básica y fundamental para el actuar humano, atemporal y sin fundamentalismo, donde los colmillos del relativismo no distorsionen la realidad ontológica y se defiendan la dentología, misma que deberá ser atemporal y funcional dentro de la praxis.

De lo anterior podemos señalar que “la ética es la morada o lugar donde se habita, es el refugio de toda persona, la fortaleza inexpugnable del ser humano. Es suelo firme para caminar sobre la vida. La ética es una lámpara que ilumina al hombre en su vida”.² Es la raíz donde se sujeta el individuo frente a los vientos de las pasiones. Se posee ética cuando se logra establecer, para uno mismo, un conjunto de virtudes que se tornan principios bajo los cuales se rige la conducta.

Aristóteles establecía que “la virtud de un hombre es un bien digno de honra porque gracias a ella, viene el hombre a ser honesto o bueno”.³ Es la virtud la potencia específica que el hombre tiene para afirmar su propia excelencia, es decir, su humanidad. “Es una forma de ser pero adquirida y duradera: es lo que nosotros somos porque hemos llegado a serlo. Es nuestra forma de ser y de actuar humanamente, es decir, nuestra capacidad de actuar bien. No hay nada tan bello ni tan legítimo como que el hombre actúe correctamente”.⁴

Una identificación de las principales virtudes señaladas por Aristóteles en su obra sobre la ética son las siguientes: amabilidad, cordialidad, amistad, autoridad, capacidad, compromiso, fortaleza, generosidad, honor, humildad, jovialidad o buen humor, justicia, lealtad, libertad, magnanimidad, magnificencia, moderación, paciencia, prudencia, respeto, sabiduría, sinceridad, sobriedad, templanza, valor, veracidad o franqueza.⁵

En suma: “La mejor forma de vida sea para el individuo, sea para los Estados, es decir, particular o colectivamente, es la vida unida a la virtud dotada de medios suficientes para tomar parte en las acciones virtuosas”.⁶

En la Ética y el Derecho, prima la alteridad y se enfocan hacia los semejantes. La verdadera satisfacción, la alegría vital, tiene que ser algún tipo de relación con nuestros semejantes: una relación creativa, una relación amorosa, una relación solidaria y respetuosa. Todo eso da un sentido a la vida.

La relación dentro de las personas deberá ser enfocada como amistosa, fruto del convivir compartiendo. Aristóteles plasma esta idea en una inesperada descripción costumbrista: “Amistad es, en efecto, convivir, y desear para el amigo lo mismo que para sí. Y aquello en lo que ponemos el atractivo de la vida es lo que deseamos compartir. Por eso, la compasión (compartir la pasión del semejante) es una pieza fundamental dentro de la Bioética.

De lo establecido con antelación, es preciso delimitar los principios éticos fundamentales, mismos que establecen la base primaria del actuar humano y así de la Bioética y Biojurídica.

Así las cosas, hay que decir sobre el principio que: “Aunque principio y causa se empleen equivalentemente como se dice en el libro V de la metafísica (...) sin embargo, habrá que distinguir, que; lo que es primero, alcance o no el ser posteriormente, puede decirse principio, como el artesano se dice principio del cuchillo, por cuanto el ser del cuchillo procede de su operación (...) y universalmente todo aquello de donde comienza el movimiento se dice principio”.⁷ Por su parte, causa, se llama tan sólo a “aquello prime-

ro de lo que se sigue el ser de lo posterior: por eso se dice que causa es aquello de cuyo ser se sigue otro”.⁸ Por tanto, cabe precisar que, “toda causa es principio, pero no todo principio es causa”.⁹ De tal suerte que el punto es principio de la línea pero no causa, pues aún cuando la línea comienza y se constituye del punto, no podríamos decir que del punto siempre se seguirá la línea.

Sin embargo, se funda en la misma naturaleza del hombre y en sus inclinaciones primarias (ley natural). No es resultado de una creación humana, sino de una lectura de la cotidianidad, que toma del vestigio objetivo de la naturaleza, los elementos necesarios para establecer un principio. Debiendo partir primeramente del principio aristotélico de la *sindéresis*: “Haz el bien y evita el mal”.

No obstante, con respecto a este principio, es pertinente señalar lo apuntado por Mauricio Beuchot: “Dándose cuenta de que es demasiado formal y de que hay que dotarlo con contenidos materiales, los cuales vienen dados, en gran parte, por las inclinaciones naturales del ser humano, principalmente las de la auto conservación de la especie y las del cuidado de la prole”.¹⁰

El hombre viene a la existencia social con el nacimiento y en sus primeros años no logra establecer clara conciencia de sí y de su entorno, de tal suerte que los ámbitos desde los cuales comprende el mundo son fundamentalmente sensibles y las primeras ponderaciones que realiza con respecto a lo que le rodea, se dan desde las categorías de dolor-placer. Y este es, en un primer momento, el contenido objetivo de la *sindéresis*: procurarse el placer y evitar el dolor. Pero, pese a su simplicidad, esta inclinación primaria, también tiene una lectura filosófica, pues, alude a una inclinación del hombre en cuanto sustancia, el cual, asumido como tal, lucha por mantenerse en la existencia. En otras palabras, el hombre tiende naturalmente a la conservación de la existencia y con esta, a la preservación de la especie.

Como vemos, hemos derivado de la *sindéresis*, dos principios que vienen implicados en ella y que, no obstante, también tienen,

por sí mismos, un carácter de principio: “Conservar la existencia” y “preservar la especie.”

Esta apertura al entorno en función de la preservación de la existencia nos lleva a un nuevo principio: “Tratar a los demás como quieres que te traten”.

Regla de oro que ya se hallaba atestiguada en: “Lo que no desees para ti, no lo hagas a los demás hombres” Confucio (551-489 a.c.), también en el judaísmo:

“No hagas a los otros lo que no quieras que te hagan a ti” (Rabí Hillel, 60 a.C.-10 d.C.) y finalmente también en el cristianismo: “Todo cuanto queráis que os hagan los hombres, hacedlo también vosotros” (Mt 7,12; Lc 6,31).

En el imperativo categórico de Kant podría entenderse como una modernización, racionalización y secularización de esta regla de oro: “Actúa de tal manera que la máxima de tu voluntad pueda servir en todo momento de principio de una legislación general” O bien “Actúa de tal manera que tanto en tu persona como en la de los demás, utilices siempre a la humanidad como fin, y nunca como simple medio”.

“De todo lo anterior resulta claro que el hombre esta orientado a observar el orden de la razón en todo aquello que puede ser para su utilidad. Y entre todos los seres útiles al hombre, los principales son los demás hombres”.¹¹

Pero sólo cuando se ha logrado establecer una plena conciencia de identidad (es decir, conciencia del yo), los contenidos de la sin-déresis pueden ser comprendidos en cuanto bien y mal. El hombre establece una conciencia de sí y de su necesidad, planteándose exigencias de razón las cuales asume como bien, en tanto le convienen a lo que ha logrado concientizar de sí. Ya no son respuestas instintivas, originadas de la estimativa, sino, más bien, se trata de exigencias racionales derivadas de la conciencia de ser (cogitativa).

Los preceptos secundarios de la ley natural, que pueden entenderse como conclusiones próximas o inmediatas, deducidas fácilmente por todos los principios anteriores, son:

Principio del mal menor: “Este principio puede tener dos casos de aplicación, el primero menos frecuente, y el segundo, de mucha mayor frecuencia:

1. Cuando nos vemos obligados a elegir entre dos males, y
2. Cuando nos vemos obligados a cooperar materialmente a un mal: nos vemos obligados a tolerar algún mal cuando este impide otros mayores”.¹²

No obstante, pese a la infranqueable situación de asumir el mal, es necesario advertir que: Nunca es lícito intentar o querer directamente un acto intrínsecamente malo. Ni siquiera se puede tolerar como efecto colateral de un acto bueno.

Por otra parte, “la disyuntiva que implica plantearse un mal menor debe ser auténtica, es decir, solo cabe si las dos alternativas contempladas son las únicas posibles”.¹³ De esta suerte, las condiciones para actuar a favor de un mal menor son:

- A) “Que no existan más alternativas, es decir, que la disyuntiva sea auténtica, y
- B) Que ni el fin ni los medios sean intrínsecamente malos”.¹⁴

Doble efecto: El enunciado de este principio es: “es lícito realizar una acción en sí buena o indiferente, que tiene un doble efecto, uno bueno y otro malo, si el efecto bueno es inmediato, el fin del agente es honesto y existe una causa proporcionada para permitir el efecto malo”.¹⁵

Aunque, enunciado de otra forma, sería más claro mencionar que “es una consecuencia de la acción que no interesa ni es querida de ningún modo, ni como fin ni como medio, pero que es prevista y permitida en cuanto que está ligada a lo que se quiere”.¹⁶

Para la licitud moral del acto voluntario indirecto, es necesario cumplir con cuatro condiciones:

1. El efecto permitido no debe ser intrínsecamente malo;
2. El efecto malo no debe ser querido ni intentado ni como fin ni como medio, sino solamente tolerado;

3. Para permitir el efecto malo debe haber razones proporcionalmente importantes, y

4. El efecto bueno no debe conseguirse por medio del efecto malo y no efectuarse antes que el bueno.¹⁷

Como puede verse, estos principios son las conclusiones próximas, deducidas de aquellos principios por la razón práctica revestida con el hábito de la conciencia moral o de la prudencia.

Finalmente, como estructura basal (no limitativa), están las conclusiones remotas, obtenidas con esfuerzo por la ciencia moral o jurídica. En otras palabras, se trata de la aplicación de los primeros principios a problemas particulares. Uno de ellos: la Bioética.

Bioética

*“Sólo se ha de temer, tenlo presente,
aquello que a otra gente perjudica,
no aquello que no daña a la otra gente”.*
(La divina comedia, Inf. II, 80-90)

No entraré a definir esta disciplina toda vez que ya existe abundante bibliografía sobre la misma, adentrándome exclusivamente a los principios que la rigen.

Algunos de estos principios son:

El principio terapéutico: Parte del hecho de que, al ser los miembros de un organismo físico, solamente partes del mismo, “se sigue que pueden ser destruidos en servicio del organismo, siempre que sea necesario para la conservación del todo”. La aplicación de este principio debe estar siempre subordinada a la conservación del todo, es decir, subordinada a la dignidad de la persona humana.

Este principio tiene su ámbito de aplicación referido al organismo físico, al cuerpo y para que se pueda aplicar correctamente tienen que darse tres condiciones:¹⁸

1. Que un órgano o miembro, por su alteración o funcionamiento, cause daño a todo el organismo, o al menos, constituya una seria amenaza;

2. Que este daño no pueda ser evitado si no es por la mutilación del mismo, y que esta eficacia esté mínimamente asegurada, y

3. Que se pueda calcular racionalmente el efecto negativo. Es decir, que sepamos a ciencia cierta que la mutilación y sus consecuencias serán compensadas por un efecto positivo.

Libertad y responsabilidad: Este principio limita a su vez la libertad y la responsabilidad del médico, quien no puede violentar la conciencia y el libre arbitrio del paciente, así como también limita al paciente, de no violentar el juicio y la acción del doctor, el cual, a su vez, tampoco puede ser puesto en dichas circunstancias.

“Hay que tener siempre presente que la vida y la salud se han encomendado prioritariamente a la responsabilidad del paciente y que el médico no tiene sobre el paciente otros derechos superiores a los que el paciente tiene para consigo mismo. Si el médico considerara éticamente inaceptables las pretensiones del paciente, puede (y a veces debe) deslindar su propia responsabilidad invitando al paciente a reflexionar y acudir a otro hospital o a otro médico. Ni la conciencia del paciente puede ser violentada por el médico, ni la del médico puede ser forzada por el paciente: ambos son responsables de la vida y de la salud tanto como bien personal, cuanto como bien social”.¹⁹

Sociabilidad y subsidiariedad: El principio de sociabilidad compromete a todas y cada una de las personas en la realización del bien de sus semejantes. “En términos de justicia social este principio obliga a la sociedad a garantizar a todos y cada uno los medios para acceder a los cuidados necesarios, incluso a costa del sacrificio de los que tienen una posición económica desahogada. La sociedad debe ayudar donde es mayor la necesidad, debe cuidar al que está más necesitado y gastar más con quien más enfermo está, pero sin

suplantar ni sustituir la libre iniciativa de los particulares o grupos”.²⁰

De aquí se despenden otros principios, (mismos que no abordare en demasía por existir mucha bibliografía e información de los mismos) reconocidos actualmente dentro del mundo de la bioética como son:²¹

Autonomía: idea central del autogobierno individual. Autorregulación libre de interferencias de otros y de las limitaciones personales, la persona debe actuar de acuerdo con un plan libremente elegido e informado, que deben cumplir los siguientes requisitos:

- Intencionalmente;
- Con conocimiento de causa, y
- Sin influencia de control que determine la acción.

No maleficencia: “*primum non nocere*” (ante todo no dañar) con carga a los profesionales de la salud. No se debe infligir daño o mal.

Beneficencia: obligación de ayudar a los otros a llevar acabo intereses importantes y legítimos. Brindar beneficios o prevenir daños.

Justicia: determinar como se deben distribuir bienes y servicios, las teorías utilitaristas mezclan criterios de maximizar la utilidad.

Biojurídica

*Cada uno de nosotros será justo
en la medida que haga lo que le corresponde.
(Sócrates)*

No muy distinta era la situación en el ámbito jurídico. Cuando se prescindió de la sociabilidad iusnaturalista como fundamento del derecho para adoptar una fundamentación contractualista más adecuada al individualismo moderno, será la protección de la vida el elemento clave (Hobbes) para crear el “*pacta sunt servanda*”.

Un nuevo ámbito del deber ser en el que se regulen las relaciones intersubjetivas a la luz de los principios de la Bioética. Las nor-

mas deberán ser jurídicas, por su carácter coercitivo impedirán al científico sucumbir a la tentación experimentalista de la presión de intereses económicos. Su objetivo es que no se desborden los cauces por los que transcurre el respeto a la dignidad, identidad y libertad del ser humano y no se vea afectada su esencia específica. De ahí se redefine una nueva rama del derecho: la Biojurídica:

“es la ciencia que tiene por objeto la fundamentación y pertinencia de las normas jurídico-positivas, de [lege ferenda] una ley a dictarse y de [lege data] una ley vigente, para lograr y verificar su adecuación a los principios y valores de la ética en relación con la vida humana, que es tanto como decir, su adecuación a los valores de la bioética”.²²

Ahora bien, antes de entrar a los principios de la Biojurídica, es importante ver la situación del derecho con referencia a los principios.

El jurista Ronald Dworkin²³ nos señala que los principios son las entidades de mayor densidad jurídica, determinando el sentido y orientación de las reglas, con lo que la carga axiológica del derecho es evidente y la labor de los jueces y autoridades menos simples y más comprometidas con su contexto normativo e histórico, existiendo una seguridad jurídica más exigente.

Son normas que ordenan que se realice algo en la mayor medida posible, en relación con las posibilidades jurídicas y fácticas. Los principios son mandatos de optimización porque pueden ser cumplidos en diversos grados. La forma característica de aplicación de los principios es la ponderación.²⁴

Robert Alexy y Ronald Dworkin, nos señalan que los principios son el vínculo entre derecho y moral. El argumento de principio asegura que existe una serie de principios inmanentes al derecho.

El mismo Dworkin nos establece que los principios se dividen en directrices que fijan objetivos de carácter económico, social o político; los principios en sentido estricto, o sea, exigencias de tipo moral que establecen derechos. Ahora bien, es de precisar que los principios, a diferencia de las reglas, no son todo o nada, tienen

una dimensión de peso o ponderación. Además, los principios forman parte del sistema jurídico por razón de su contenido y no por razón de su origen.

Los principios son valores prejurídicos, y, por tanto, metajurídicos subyacentes al ordenamiento positivo.²⁵ Se destacan por la posición que ocupan en el ordenamiento jurídico o por la función que cumplen en él.

Es de destacar que el principio de proporcionalidad es la base para la solución de conflictos entre principios. Y éste a su vez se compone por los subprincipios de idoneidad, necesidad y proporcionalidad en sentido estricto,²⁶ que a continuación se aclaran.

1) Idoneidad o adecuación: en este subprincipio se determina si la intervención en los derechos fundamentales es adecuada o no para contribuir a la obtención de un fin constitucionalmente legítimo.

2) Necesidad: este sirve para analizar si la medida de intervención en los derechos fundamentales, es la más benigna con el derecho fundamental intervenido, entre todas aquellas que revisten la misma idoneidad para contribuir a alcanzar el objetivo propuesto.

3) Proporcionalidad en sentido estricto o ponderación: sostiene que la intervención en el derecho fundamental debe estar justificado por la importancia de la realización del fin perseguido por la intervención legislativa. En caso de la duda se está en la presunción de constitucionalidad de la ley.

Los subprincipios de idoneidad y necesidad, son análisis preponderantemente fácticos.

Ahora bien, cuanto mayor sea la importancia material de un principio constitucional dentro de la Constitución,²⁷ mayor será su peso en la ponderación.

Los principios son más generales que los derechos, y más que dirigirse a los comportamientos se dirigen a las actitudes, y se deben formular en lenguaje fluido, dando identidad al ordenamiento en su conjunto, teniendo plenamente un carácter orientador.

Son normas teleológicas, toda vez que encomiendan la obtención de un fin que puede ser logrado usando más de un medio, dirigiéndose a los operadores deónticos, para la aplicación de reglas.

Los principios no imponen obligaciones absolutas sino obligaciones prima facie, que pueden ser superadas o derogadas por obra de otros principios, y funcionan como parámetros para medir la constitucionalidad de la fuente subordinada y se utilizan en la mayoría de las veces para colmar lagunas jurídicas, vinculados siempre con el bien común y la justicia.

Una vez destacado los principios generales del Derecho, el paso inmediato y de conformidad con la Biojurídica, es establecer una jerarquía de bienes y valores desde el paradigma de la dignidad humana cuya excelencia hace acreedora a la persona de la máxima consideración y se tenga a la ciencia como simple instrumento a su servicio.

Por último, aplicar a las relaciones interpersonales los principios del Derecho, encierra los valores que en estratos vigentes se presentan a lo largo de la historia de la humanidad, que actualmente inspiró nuestro ordenamiento jurídico y que la constitución recoge en consonancia con los instrumentos internacionales garantes de derechos humanos, así como recomendaciones y códigos deontológicos encaminados al cuidado y preservación de la vida en un sentido amplio y coherente con los descubrimientos de la ciencia. Se hallaron así los principios de la Biojurídica a partir de los cuales se regulan por sí mismas las nuevas situaciones.

Por el lado fáctico del derecho, hay que saber que todo acto de autoridad, debe encontrarse debidamente fundado y motivado. Fundado en el derecho válido y vigente, y motivado con planteamientos lógicos jurídicos. Y en esta nueva rama del Derecho también se tendrá que sustentar con la ciencia, reconocida a nivel internacional y avalada por instituciones serias.

Los principios que rigen a la Biojurídica son los ya famosos y reconocidos principios de Ulpiano:

1. *Honeste vivere* (vivir honestamente). Que la Bioética puede considerar dentro del consentimiento previamente informado, autonomía y objeción de conciencia;

2. *Alterum non laedere* (no dañar a otro). Que la Bioética toma como de beneficencia y no maleficencia, y

3. *Ius sum quique tribuendi* (dar a cada uno lo que le corresponde), que la Bioética sostiene como de justicia.

Estos principios cuentan con dos pilares indispensables:

1. Prevención, que se debe de preservar cuando las consecuencias de la aplicación de un actuar médico o científico, trae consecuencias que se conocen y se demuestran, y

2. Precaución, cuando las consecuencias últimas son desconocidas, pero se deben de evitar o hacer “paso a paso y caso a caso”, con la debida prudencia para no traer consecuencias inevitables.

Recientemente, los rápidos avances de la biotecnología impulsaron a las instituciones internacionales a estimular la aplicación del Principio de Precaución especialmente en las ciencias de la salud. Las incertidumbres de las consecuencias de la investigación médica para la vida humana, en asuntos principalmente de genética humana, hacen que la precaución, y no la prevención, sea el principio que tiene más importancia para la protección de la humanidad.

El científico investigador es quién realmente está en condiciones de demostrar la ausencia o existencia de los eventuales peligros para la salud y el medio ambiente y es el responsable de aportar la carga de la prueba.

En los peligrosos caminos que pasan por los terrenos desconocidos de la investigación y aplicación de la nueva biotecnología, la evaluación exacta de las consecuencias para el futuro es muchas veces imposible. La terapia génica ofrece posibilidades concretas de interferencia en la constitución genética del ser humano aunque de modo todavía imprevisible, pero posible, de esta manera el ejercicio del Principio de Precaución, en resumen, posee las siguientes características:

a) La evaluación científica de la amenaza a la salud, medio ambiente y generaciones futuras no es conclusiva. La amenaza se presenta como un problema que no es totalmente mensurable: sólo hay indicios de los posibles daños.

b) Los indicios existentes son plausibles y defendibles, permitiendo suponer la existencia de riesgos de daños inaceptables.

c) La existencia de riesgos inaceptables de daños a la salud, medio ambiente o generaciones futuras justifica la inversión del cargo de la prueba, pero sin exigir de los investigadores o productores una prueba imposible, sino equilibrada.

d) La adopción de medidas restrictivas, cuando sean necesarias, deben ser proporcionales, ponderadas y transparentes. Además, pueden no ser definitivas mientras se están haciendo estudios más profundos sobre el caso.

e) Las medidas restrictivas pueden ser aplicadas tanto para la limitación del riesgo como para limitar su amplitud.

f) Los asuntos a analizar se deben considerar “caso por caso y paso por paso”, ya que cada uno tiene sus particularidades.

A estos principios se podría agregar: a) Experiencia: recogida de datos resultantes de la experimentación, a fin de que en caso de moratoria esté limitada en el tiempo. Este principio opera paso a paso y permite la evaluación continua del proceso; y el de b) Vigilancia: Atención a las señales de alarma y mantenimiento de la capacidad de respuesta.

Y en todo momento se debe invocar el principio que denominaré “*In dubio pro bios*”, que en caso de duda se buscará el beneficio de la vida humana.

Por último, es propio mencionar que en el Derecho se requiere reciprocidad: yo respeto tu vida para que tú respetes la mía, y no aspira a determinar la verdad ontológica, pero sí a protegerla en la medida de los hechos que se tengan.

La Biojurídica precisa el auxilio de otras disciplinas ya que la estructura de los preceptos jurídicos requiere tres elementos: supues-

to de hecho (p.e. la investigación sobre los embriones humanos) el valor al que tiende la actividad (aplicación a los seres humanos realizando la justicia teniendo en cuenta el respeto a su dignidad); consecuencia jurídica dependiendo de que la actividad esté adecuada a lo establecido por el ordenamiento jurídico o, en caso contrario, se le aplique la sanción que corresponde ante el incumplimiento de la norma.

Así pues, para conocer exactamente el alcance de la investigación y la naturaleza de la realidad sobre la que se va a reflexionar es ineludible contar con unos conocimientos de ciencia básica y biología, una fundamentación antropológica, una formación ética y cuales son los preceptos del ordenamiento jurídico vigente aplicables al supuesto de hecho.

Otros supuestos de hecho pueden requerir, además, la intervención de otras materias como psicología y sociología, por ejemplo la fecundación *in vitro* cuando participan sujetos ajenos a la pareja: donante anónimo, madre subrogada etc. Es preciso tener en cuenta que la estructura de la familia incide de lleno en la propia constitución del ser humano y que, a su vez el hombre influye en la estructura de la familia y de la sociedad.

Por último y en correlación a la reforma Constitucional en Materia de Derechos Humanos,²⁸ en el artículo primero se ingreso el principio pro-persona (antes pro-homine), que para el caso, el derecho debe interpretarse y aplicarse siempre de la manera que más favorezca a las personas.

Este principio representa una máxima protección para las personas, ya que se deberá aplicar la norma contenida en el orden jurídico nacional o en el tratado internacional que más proteja los derechos de las mismas. Con esto se refuerzan las garantías y los mecanismos de protección de los Derechos Humanos.

Conclusiones

A todas horas debes pensar, como romano y como hombre, en hacer lo que tienes entre manos, con seriedad meticulosa y sincera, con amor, libertad y justicia, y en no perder el tiempo con fantasías inútiles.
(Marco Aurelio, *Soliloquios*, II, 5)

Como corolario, es propio señalar que a todo operador deóntico (juristas, médicos, enfermeras, etc.) lo rige una *lex artis*, en donde debe de aplicar, en beneficio del ser humano “en particular” y la sociedad “*in genere*” de una manera justa, según las herramientas que le brinden en la actualidad tanto la ciencia como las normas que rigen su profesión o arte. Y para el caso el médico se rige con diferentes normas deontológicas que van desde el juramento de Hipócrates hasta la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO. En esa misma tesitura se rigen dichos operadores bajo la norma constitucional,²⁹ los tratados internacionales y las declaraciones universales, documentos mínimos que protegen a toda la especie humana.

Por eso, cabe mencionar lo que ya enunciaba Aristóteles, esto es, que: “Todo arte y toda investigación e, igualmente, toda acción y libre elección, parecen tender a algún bien; por esto se ha manifestado con razón que el bien es aquello hacia lo que todas las cosas tienden”.³⁰

Como se ha visto, la finalidad u orden hacia el bien, propio de los seres, es una condición de posibilidad para el juicio ético, pues, como sostiene Tomás; “solo se encuentra defecto en aquello que se hace por un fin y no se imputa como defecto la deficiencia de alguno en aquello a lo que no esta ordenado”.³¹ No obstante, hace falta una distinción fundamental, ya que no todo acto que tienda a un bien, es, sin más, principio de eticidad.

La Bioética debe retomar los conceptos fundamentales de la ética griega, *Phýsis*, naturaleza, *éthos*, costumbre, *areté*, virtud, y *dikaio-sýne*, justicia. Entre todos tienen que reinar la isonomía, el equili-

brio, la proporción; de lo contrario, aparece el predominio excesivo de un miembro sobre los demás.³²

El médico ha de tener el *bios* propio del sabio, del filósofo. Por eso Galeno finaliza su libro con estas palabras:

“Debemos filosofar si somos verdaderos hijos de Hipócrates. Y si actuamos así, nada nos impedirá, no sólo que nos parezcamos a él, sino que debemos superarle, aprendiendo lo que él enseñó tan perfectamente y descubriendo lo que aún no había encontrado”.

Referencias bibliográficas

- ¹ RIMPOCHÉ SOGYL, *El libro tibetano de la muerte*. Ediciones Urano; 2006: p. 50.
- ² FERREIRA, EMILIO, *Ética y Valores en la nueva PDVSA*. Venezuela: 2005.
- ³ ARISTÓTELES, *Gran ética*. Buenos Aires: Editorial Aguilar; 1986. p. 36.
- ⁴ COMPTE-SPONVILLE, ANDRÉ, *Pequeño tratado de las grandes virtudes*. Madrid: Paidós; 2005.
- ⁵ ARISTÓTELES, *Ética Nicomaquea*, Libros II, III, IV y V, Paidós; 1985.
- ⁶ *Idem*, Libro VII, Capítulo 1, 1324^a.
- ⁷ SANTO TOMÁS DE AQUINO *Los principios de la naturaleza*, n. 3, PDF.
- ⁸ *Idem*.
- ⁹ TOMAS MELENDO, *Metafísica*. España: Edit. EUNSA; 2001: p.208
- ¹⁰ LUZ GRACIA ALONSO, *Ética o filosofía moral*. México: Edit. Trillas; 2006: p. 110
- ¹¹ SANTO TOMÁS DE AQUINO, *Suma contra los gentiles*, Libro III, capítulo CXXVIII, PDF.
- ¹² JOSÉ JAVIER RUIZ SERRADILLA, *Principios éticos más frecuentes*, s.e, s.i, s.f, s.p
- ¹³ *Ibidem*, *Ética o filosofía moral*, p. 43
- ¹⁴ *Idem*.
- ¹⁵ *Ibidem*, *Principios éticos más frecuentes* s.p
- ¹⁶ A. RODRIGUEZ LUÑO. *Ética General*. Pamplona: EUNSA; 1995, p. 93.
- ¹⁷ *Ibidem*, *Ética o filosofía moral* p. 35
- ¹⁸ *Ibidem*, *Principios éticos más frecuentes* s.p
- ¹⁹ SGRECCIA, *Manual de Bioética*. México: Diana; 1996: p. 157-158.
- ²⁰ *Ibidem*, *Principios éticos más frecuentes* s.p
- ²¹ TOM BEAUCHAMP Y JAMES CHILDRESS, *Principles of biomedical ethics*, 4a edition. Nueva York: Oxford University Press; 1999: p. 68.
- ²² VILA-CORO, MARÍA DOLORES, *Introducción a la biojurídica*. Servicio de publicaciones facultad de derecho de la Universidad Complutense de Madrid; 1995: p. 24.

- ²³ DWORKIN RONALD, *Los derechos en serio*. Barcelona, Ariel; 1984: pp. 61 y ss.
- ²⁴ ALEXY ROBERT, *Teoría de los derechos fundamentales*. Madrid, Centro de Estudios Constitucionales; 1997: pp. 81 y ss.
- ²⁵ GUASTINI RICARDO, *Distinguiendo. Estudios de teoría y metateoría del derecho*. Barcelona; Gedisa: 1999, pp. 143-171.
- ²⁶ BERNAL PULIDO CARLOS, *El principio de proporcionalidad y los derechos fundamentales*. Madrid: Centro de Estudios políticos y Constitucionales: 2003, pp. 657 y ss.
- ²⁷ En la Constitución de los Estados Unidos Mexicanos se encuentran previstos en materia civil, en el artículo 14.
- ²⁸ Publicado en el D.O.F. el 10 de Junio de 2010.
- ²⁹ Es de destacar, que con la reforma constitucional en materia de derechos humanos, se actualizan los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad, así como el pro-persona e interpretación conforme, congruentes con los señalados en el cuerpo del presente texto.
- ³⁰ *Ibidem*, *Ética Nicomaquea*, libro I, 1094a,1-3
- ³¹ *Ibidem*, *Suma contra los gentiles*, p. 340
- ³² GRACIA, DIEGO, "*Fundamentos de bioética*", EUDEMA Universidad: manuales, Madrid, 1989, P 27.

Turismo de células madre

José Luis Pérez Requejo, Justo Aznar Lucea***

Resumen

Nunca como ahora los pacientes gravemente enfermos o con padecimientos incurables o crónicos, se han visto tan expuestos a organizaciones médicas sin escrúpulos que aprovechando su lógica incomodidad y su preocupación, prometen curas milagrosas y tratamientos haciéndose pagar enormes sumas de dinero por procedimientos sin ninguna garantía, ningún real beneficio y, peor aún, con graves riesgos para la salud.

Este artículo discute algunos casos de pacientes que han pagado con su salud, con frecuencia irremediablemente, o en manera catastrófica, los efectos de terapias teóricamente avanzadas, con células estaminales, de algunos centros. Se hace referencia a diversos países que, en tiempos incluso no remotos, ofrecen y practican alguno de estos tratamientos, las más de la veces a través de estrategias de marketing directas y agresivas para los pacientes y sus familias mostrando reales o ficticios reportes relativos a otros pacientes, pero sin previos estudios científicos que avalen los resultados de los presuntos beneficios. En este artículo, discutimos algunas sugerencias útiles y líneas guía internacionales para reconocerlos y evitarlos.

* Doctor en Medicina, Miembro del Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia, A Coruña, España;

** Doctor en Medicina, Director del Instituto de Ciencias de la Vida y del Observatorio de Bioética de la Universidad Católica de Valencia, Valencia, España (correspondencia: justo.aznar@ucv.es).

Artículo publicado en la revista Medicina e Morale 2012/1, páginas 75-94.

Además, hemos discutido a detalle las razones específicas por las cuales la mayor parte de los médicos y personal clínico, presentan dudas sobre la competencia y las razones éticas de estos centros y desaconsejan los viajes de este “turismo médico”.

Es siempre aconsejable pedir el consejo del médico de familia o especialista, antes de la decisión de los pacientes de recibir tratamientos dudosos, con la certeza que el paciente tendrá siempre su comprensión y el apoyo emotivo y médico.

Summary

Stem cells tourism

Never before seriously ill patients with chronic or incurable diseases have been so exposed to unscrupulous medical organizations that, taking advantage of their logical distress and worry, promise miracle cures and treatments and charge them huge amounts of money for procedures with no guarantee, no real benefits and, even worse, with serious risks to their health.

This paper discusses some cases of patients who paid with their health, often irreparably, or catastrophically, the effects of supposedly advanced therapy centers with stem cells. Several countries are mentioned, not always as remote, which offer and practice any of these treatments, most often by direct and aggressive marketing to patients or their families, showing real or fictional accounts of other patients, but without the previous studies and scientific papers that endorse their supposed beneficial results. In this article we discuss some useful hints and international guidelines to recognize and avoid them.

Also, we discussed in detail the specific reasons why most doctors and clinics doubt about the competence and ethical reasons of these centers and discourage those “medical tourism” trips. It is always advisable to seek the advice of the family doctor or specialist in charge, before the patients decision to receive dubious treatments, with the assurance that, decide what the patient decide, they will have always his understanding and his emotional and medical support.

Palabras clave: Células madre, turismo de célula madre, embrión.

Key words: Stem cells, stem cells tourism, embryo.

Prólogo

Siglo VI a.C. Demetrius se encuentra a su amigo Mixomatos en Atenas y éste le relata su tragedia (griega).

Hola Mixomatos, como estás? Hola Demetrius, la verdad no me encuentro muy bien y mi médico Odysseus no da con lo que tengo.

Escucha: por qué no vas a la escuela de medicina de Asklepio, en Epidauro.

Ya lo pensé. Mañana salgo para Epidauro, en el golfo Sarónico y me veré en ese templo médico.

¡Qué bien! Buen viaje Mixomatos y que los dioses te acompañen.

Las primeras noticias de personas enfermas que buscan su tratamiento fuera del sitio de su residencia probablemente ocurrió hace miles de años, cuando de todo el Mediterráneo oriental los enfermos viajaban a Epidauro en el golfo Sarónico, parte de Grecia, para que en un santuario médico famoso que seguía las enseñanzas de Asklepio (Esculapio para los romanos), los curaran de sus males.¹

Allí, “millares de peregrinos, un ejército de tuertos, ulcerosos y lisiados, buscaban una victoria contra el sufrimiento y la muerte.”²

Estos podrían ser los antecedentes de lo que hoy se conoce como “Turismo Médico”.

Viajar a otros países, buscando atención médica de calidad, es común y no tiene nada de extraño. El problema es que recientemente se están promoviendo, principalmente por Internet, viajes a centros muy sospechosos de terapia reproductiva, medicina regenerativa, terapias de rejuvenecimiento y, últimamente, de terapia con células madre.

De esto último, el “Turismo de Células Madre”, nos ocuparemos a continuación.

Introducción

“La esperanza es lo último que se pierde”. Este dicho tan popular es, si cabe, un aforismo entre los enfermos que padecen alguna de las enfermedades raras, incurables o progresivas que nos aquejan a los humanos y ante las cuales la ausencia de esperanza hace la vida difícil, gris y dolorosa.

Quiero señalar, antes de nada, que enfermedades incurables hay muchas y que la mayoría son perfectamente controlables durante muchos años, sin que el enfermo pierda apenas su calidad de vida. Es cierto que prácticamente ninguna enfermedad crónica de origen genético o adquirido es curable, salvo casos especiales que se puedan corregir por procedimientos quirúrgicos, traumatológicos o por trasplante de órganos. Baste citar como ejemplo enfermedades y patologías tan comunes como la osteoporosis, la diabetes, la psoriasis, la insuficiencia cardíaca por miocardiopatía crónica, la hipertensión arterial, las nefropatías crónicas, el asma bronquial, hepatitis crónica, la osteoartritis y un sin fin de condiciones que, en general, no se curan, pero que pueden tratarse y controlarse perfectamente durante tantos años que a veces la muerte ocurre por causas no relacionadas con ellas.

Lo que quiero decir es que incurabilidad no significa muerte inminente o sufrimientos incontrolables. La incidencia de estas enfermedades crónicas que está aumentando debido al envejecimiento natural de la población en los países desarrollados producto de una mejor alimentación y cuidados sanitarios, ha llevado a una demanda creciente de órganos para trasplante como hígado, riñón, corazón o pulmón (hay actualmente más de 56.000 pacientes en la Unión Europea esperando por un trasplante y 4000 mueren anualmente en esa espera), demanda que podría aliviarse con nuevas alternativas como la de las células madre.

Hay otras enfermedades debilitantes o incurables en estos momentos, como por ejemplo esclerosis múltiple, parálisis cerebral, Alzheimer, enfermedad de Parkinson o lesiones medulares y reti-

nianas que, bien por su progresividad o por la incapacidad que producen, dibujan un futuro difícil para los enfermos que las padecen, y en las que cualquier posibilidad de curación, mejoría objetiva, enlentecimiento o detención de su agravamiento, hacen soñar a los que las padecen, con técnicas alternativas milagrosas, modernas o experimentales por las que por probarlas recorrerían el mundo entero.

Lo mismo ocurriría con los portadores de las llamadas “enfermedades raras”, que por su bajísima incidencia en la población, tienen estudios y avances limitados y en las que la ingeniería genética, sobre todo en las monogénicas (enfermedades provocadas por alteración de un solo gen, como la hemofilia y la drepanocitosis) y en menor grado, las células madre podrían ser de utilidad.

De tiempo en tiempo aparecen “curas milagrosas” para enfermedades terminales o graves, que gozan de una “fama” efímera. Varios ejemplos. Un derivado de los huesos del albaricoque, la amigdalina o “laetrile” fue promocionado para el tratamiento del cáncer y su uso no está permitido ni aprobado por la FDA de los Estados Unidos, debido a que “posee la misma toxicidad que el cianuro”.³ La terapia “Gerson” para el cáncer y otra multitud de dolencias requería dieta vegetariana, prohibición de los recipientes de aluminio y enemas rectales de café y de agua oxigenada,⁴ la terapia “Hoxsey”, que usaba ciertas hierbas, también para la cura del cáncer se demostró como una forma de fraude,⁵ el tratamiento inmunoterápico Issels, con “principios integrales y ortomoleculares” fue desechado como otro sinsentido en el tratamiento del cáncer,⁶ y la ozonoterapia, para una variedad infinita de patologías, también es absolutamente inefectiva o peligrosa.⁷ Una clínica en Málaga, España, ofrece por 10.000 €, tratamientos homeopáticos (*alternativos/integrativos*) para el cáncer y un sin fin de otras patologías infecciosas y degenerativas, y ofrece devolver el dinero si en tres meses el enfermo no tiene mejoría apreciable (signifique eso lo que signifique).⁸

Los enfermos que tienen enfermedades graves y que están lógicamente preocupados por el lento avance de la medicina frente al avance rápido de sus dolencias, han estado siempre en el punto de mira de gente inescrupulosa que buscan lucrarse con las desgracias ajenas. Lo que en un tiempo se llamó “curandero”, “brujo” o “chamán” puede ahora, en nuestro siglo XXI, revestirse de la credibilidad de una bata impolutamente blanca y un escenario pseudo-científico apabullante de lujosas clínicas llenas de relucientes cristales, acero y aparatos aparentemente tecnológicos de última generación, que han abierto la puerta al turismo de células madre, una forma más del llamado “turismo médico” (algunas veces sólo un escaparate para estafas y fraudes supuestamente legales), que lleva algún tiempo usándose de forma más o menos legítima para cirugía plástica, trasplante de órganos, tratamientos de infertilidad u otros tratamientos costosos en algunos países y más baratos o menos supervisados en otros.

En los últimos años han proliferado clínicas que ofrecen, mediante vigorosas campañas de marketing, el milagro de la medicina regenerativa. Anuncios⁹ como: “Stemmedica Cell Technologies restaura la calidad de vida en pacientes sin esperanza” (*Stemmedica Cell Technologies* 2007).

¿Ha empeorado su salud durante meses o años sin esperanza de mejoría? De hecho la mayoría de las patologías pueden mejorarse con Repair Stem Cells (*Repair Cell Institute* 2009).

Estas ofertas ilícitas por engañosas atraen a enfermos desesperados a países como Rusia, China, Tailandia y otros lugares de Asia como Japón donde hay compañías que promocionan terapias celulares contra el mal de Alzheimer, la diabetes o las lesiones de médula espinal, presumiendo de éxitos en cientos de pacientes, pero que nunca publican sus resultados en revistas científicas serias sujetas a revisión por expertos.

En China y otros países proliferan este tipo de clínicas, no porque tengan el respaldo de sus científicos, que los hay y muy serios, sino por la escasa regulación sanitaria del sector.¹⁰ Los gobiernos

tienen la responsabilidad de vigilar que estos centros sean seguros y beneficiosos para los pacientes, sobre todo cuando no tienen el respaldo inequívoco de sus estamentos médicos, y parece que, al menos en China, se están logrando avances,¹¹ así como en Tailandia donde un hospital conocido, el Bumrungrad International en Bangkok, se ha comprometido a realizar solamente aquellos tratamientos con células madre que sean inequívocamente efectivos.¹²

El “turismo de células madre” se considera un problema bioético pues los pacientes reciben tratamientos no probados y no regulados (o aún en países con regulación, hay individuos inescrupulosos que evaden las reglas) de fuentes clínicas poco confiables. Cuando estos tratamientos, además, ocurren en niños, para algunos autores podría considerarse “abuso infantil”,¹³ sobre todo teniendo en cuenta que más del 40% de las consultas realizadas en Internet sobre estos tratamientos, son hechas por menores de 18 años.¹⁴

Aunque la potestad de decidir tratamientos para niños sin poder propio de decisión recae normalmente en los padres, los jueces pueden rechazar que se hagan tratamientos en niños que no se apoyen en métodos ortodoxos y metodología científica aceptable, o que hayan sido rechazados por sus médicos tratantes basados en conocimientos clínicos razonables.¹⁵

Aunque reconocemos lo difícil que sería negarle apoyo a un padre o a un abuelo que acuden con un niño pequeño con una enfermedad degenerativa seria y sin alternativas terapéuticas que ofrecerle, no está muy claro si el médico tratante tiene la obligación de denunciar ante los organismos judiciales competentes, si su paciente, menor (o adulto incompetente) va a ser sometido, en contra de su criterio médico, a tratamientos dudosos, no probados o potencialmente peligrosos.¹⁶

Aunque es posible que algunas de esas clínicas puedan ofrecer algún beneficio real, sobre todo por efecto placebo, o hagan lo que hacen de aparente buena fe o porque creen en lo que hacen, realmente la inmensa mayoría son sólo centros generadores de gran-

des ingresos y explotación de la credibilidad y desesperación de los pacientes. Hay que señalar además, que casi todos estos centros se rigen por el principio jurídico de *caveat emptor*¹⁷ (“responsabilidad exclusiva del comprador”), o sea que como no ofrecen garantías, toda la responsabilidad es del “cliente” que solicita sus servicios.

En muchos casos hay demandas por los efectos adversos del tratamiento, pero es difícil demostrar evidencias de mala praxis por lo ambiguo de lo que ofrecen y el consentimiento informado (que exigen) del paciente. Sin embargo no hay que olvidar que ausencia de evidencia no significa evidencia de ausencia.

De todas maneras hay que ser muy cautos con demonizar o estigmatizar absolutamente todos esos tratamientos, pues los enfermos pueden argumentar, con razón, que no hacer nada es admitir su fracaso ante el sufrimiento y la muerte, que se les está robando la esperanza, el optimismo y la fe, y eso es en sí mismo, muchas veces, lo que produce mejoría de sus síntomas, y les sirve para no aceptar lo irremediable de su enfermedad, una muerte próxima o una vida sin sentido. No debemos destruir esperanzas porque nosotros creamos que son falsas esperanzas y este es punto ético importante.¹⁸

La “moda” del turismo en este campo, no se restringe a los pacientes sino que involucra también, a veces, a los investigadores, tanto que el gobernador de California ordenó limitar subvenciones para los viajes (congresos, simposia, reuniones, etc.) a los investigadores en células madre que, al parecer, eran demasiado “frecuentes”.¹⁹

Alarma en el mundo científico por la proliferación de ofertas falsas de tratamiento con células madre

De un tiempo a esta parte, centros aparentemente “serios” ofrecen tratamientos arriesgados, experimentales, no probados e incluso peligrosos por cifras de honorarios escandalosas o millonarias, lo que ha creado una nueva forma de turismo, “el turismo de células

madre” que une a su excesivo precio (el coste promedio de esas prácticas es de 21.500 dólares) y su casi siempre ineficacia, el enorme coste emocional para los pacientes y sus familias.

La posibilidad de extraterritorialidad para tratamientos médicos ha causado la proliferación de centros médicos poco o nada acreditados para practicar las terapias que ofrecen, y ha originado una verdadera alarma en el mundo científico ya que la mayoría de esos centros no tienen la práctica necesaria para lo que ofrecen, o proponen terapias con células madres de origen poco claro o para enfermedades donde ese tratamiento o no es útil, no está probado ni aprobado o, incluso, puede ser peligroso.

Recordemos que hay muchas formas de terapias basadas en las células madre, dependiendo de su tejido de origen, de si son homólogas o no, sitio y forma de administración, si son trasplantes autólogos o alogénicos, y la indicación médica para su uso.

En un artículo publicado en la revista *Science*, Lindvall y Hyum, dos investigadores muy conocidos y acreditados, denuncian ciertas formas reprochables de turismo médico²⁰ cuando estos centros exageran sus beneficios terapéuticos, y minimizan o ignoran los riesgos, omitiendo a menudo, las graves complicaciones o muertes que han sufrido sus pacientes. Ninguno de sus pretendidos tratamientos va precedido por estudios preclínicos previos ni avalados por publicaciones científicas serias. Los autores reconocen la sensatez de endurecer las políticas de regulación para evitar fraudes, y subrayan la dificultad frecuente para distinguir claramente entre el turismo censurable y los legítimos intentos de llevar a cabo intervenciones lícitas e innovadores con células madre.

Por ejemplo ellos citan un reporte de Amariglio *et al*,²¹ de un niño que desarrolló una serie de tumores en el cerebro y en su médula espinal, después de someterse a un tratamiento no definido con células madre en un centro de ese tipo.

Las células madre no son “hierbas medicinales” con una vida finita, sino que si no funcionan, unas serán destruidas por el sistema inmunológico del receptor, pero otras, permanecerán en el hués-

ped y pueden causar problemas serios. Hay muchos casos reportados de complicaciones y muerte de pacientes tras tratamientos no convencionales con células madre, aunque solo citaremos alguno de los más conocidos.

Las noticias recogen muchos informes de fracasos de tratamientos en centros dudosos.²² Un niño israelí desarrolló tumores cerebrales luego de inyecciones experimentales con células fetales en una clínica rusa, pacientes con lesiones en médula espinal que contrajeron meningitis luego de tratamientos en China con células provenientes de *fetos de abortos intencionales* o inyección de productos bovinos para tratar la enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (enfermedad de las “vacas locas o encefalopatía espongiiforme), complicadas por transmisión de otros virus de hepatitis B y C, o HIV, sin descartar la posibilidad del desarrollo de varias formas de cáncer.

En Octubre 2010, una clínica (X Cell-Center) de Dusseldorf, Alemania, que ofrecía tratamientos milagrosos para patologías tan distintas como la esclerosis lateral amiotrófica (la enfermedad paralizante que padece el popular físico Stephen Hawking) o la disfunción eréctil, fue investigada después de denuncias publicadas en el Sunday Telegraph,²³ tras la muerte en Agosto de ese año de un niño rumano estaba sometido a un tratamiento con células madre, que dicha clínica anunciaba a un costo entre 10.000 y 20.000 €, y que aseguraba ofrecía buenos resultados. Consistía en aislar las células madre de la médula ósea del paciente y reinyectárselas en el cerebro y en la médula espinal. El niño presentó como consecuencia, una hemorragia cerebral mortal, según comentó el Dr. Michael Sabel, Jefe de Neurología del Hospital Universitario de Dusseldorf y confirmado posteriormente por el Instituto Paul-Erlich, centro que regula actos médicos.

La investigación, en la que participó un periodista de incógnito (Alasdair Palmer) que sufre de esclerosis múltiple (está confinado a una silla de ruedas) y a quien esa clínica le ofreció volver a caminar con un tratamiento de células madre, descubrió la muerte sospechosa de otros niños en parecidas circunstancias, por lo que en

Mayo 2011 el X Cell-Center fue cerrado, según sus directivos por “cambios en las leyes alemanas que les impedían seguir con sus tratamientos con células madre”.²⁴ La ley que define el trasplante de células madre como un medicamento o medicina y prohíbe la explotación comercial de tratamientos no-probados con células madre, había sido promulgada por la Unión Europea en el 2007 y X Cell tenía hasta el 2012 para probar que sus tratamientos eran seguros y efectivos.²⁵

Según refiere el periodista Palmer, el Dr. Haberland del X Cell le prometió que su tratamiento con células madre unido a una técnica desarrollada por un médico italiano (Dr. Zamboni) para dilatar las venas del cuello con la colocación de “stents”, ofrecía buenos resultados en patologías como la que presentaba el paciente, pues el Dr. Zamboni había demostrado que “muchas enfermedades neurológicas estaban relacionadas con el estrechamiento de esas venas” aunque no había publicado sus hallazgos.

La verdad es que hay que ser muy crédulo o estar muy desesperado para creer en algunas explicaciones médicas.

En principio, no se puede criminalizar *a priori* el turismo médico ya que, por supuesto, los pacientes no son los culpables. Para ellos significa muchas veces lo que consideran un último recurso desesperado de esperanza de curación o mejoría. Por otra parte no todos los viajes al extranjero para tratamientos médicos son objetables, y muchos se vienen haciendo desde hace muchos años. Sólo en el 2008, 750.000 ciudadanos americanos viajaron fuera de USA buscando tratamiento médico,²⁶ y por otro lado, muchos pacientes viajan a USA para operaciones de cirugía cardíaca en centros de excelencia y reconocidos, a Brasil para cirugía estética o plástica o a otros países que ofrezcan terapias no practicadas en los propios, como podría ser un trasplante de médula ósea, y estos viajes están plenamente justificados.

Seguramente en un futuro próximo podrá viajar a centros clínicos de terapia con células madre, plenamente serios y científicos y con responsabilidad ética indudable. Es prudente conocer las di-

ferencias entre la investigación científica y la innovación médica. La investigación busca resultados generalizables al universo de los pacientes con la patología estudiada (es decir no se implica directamente en el cuidado de pacientes), mientras que la innovación médica trata de trasladar los resultados de la investigación a la práctica clínica en beneficio del paciente individual por lo que la ética de la innovación es la ética propia de la práctica médica, no la ética de la investigación. La ética para enrolar pacientes en estudios clínicos de fase III, está plenamente establecida y regulada por los Comités de Ética Clínica y de Investigación, de cada centro.

El problema muchas veces es que los pacientes pueden ser reacios a registrarse en estos proyectos clínicos de investigación aleatorios, pues temen caer en el grupo control, que no recibe el tratamiento investigado, y ellos están más interesados en cualquier terapia “novedosa” que le promete resultados inmediatos para mejorar o sobrevivir, aunque sean más que dudosos, que en participar en los “*clinical trials*” de avance científico controlado en centros académicos y clínicos de seriedad comprobada, aunque estos sean gratuitos o subvencionados.

Además del uso ya aprobado de células madre epiteliales para el tratamiento de quemados y malformaciones de la córnea, el artículo ya comentado de Lindvall y Hyum²⁷ señala que, salvo los trasplantes hematopoyéticos, todas las formas de terapia con células madre debe ser consideradas como “no probadas”. Las “curas mágicas o milagrosas con células madre” que carecen de evidencias racionales o preclínicas de seguridad o eficacia, deben ser condenadas en todas circunstancias, aunque algunos estudios experimentales en animales de laboratorio, hayan sido exitosas, pero en las que su eficacia no haya sido probada clínicamente en humanos. Una posible excepción sería su uso en centros clínicos reconocidos, para pacientes en excepcionalmente grave estado de salud y sin opciones alternativas terapéuticas conocidas, cuando el tratamiento experimental, aunque se desconozcan sus beneficios, no supongan riesgos o sufrimientos significativos al paciente.²⁸

El uso de células madre autólogas en pacientes con infarto del miocardio o insuficiencia cardíaca crónica, se viene haciendo ya en muchos centros reconocidos y aunque, según la Sociedad Europea de Cardiología, es un procedimiento seguro, faltan aún estudios más grandes y aleatorios para su generalización.²⁹

El uso futuro de la tecnología de células iPS es impresionante y basta citar algunos ejemplos muy actuales. Se ha logrado la transformación de células cutáneas humanas en neuronas con el uso de factores de transcripción,³⁰ células umbilicales en cardiomiocitos usando plásmidos como vectores en vez de virus,³¹ y experimentalmente, mejorar ratas enfermas de Parkinson utilizando células iPS humanas productoras de dopamina.³² Otros estudios logran mejorar enfermedades tan serias como la esclerosis múltiple agresiva con células madre autólogas,³³ o la epidermólisis bullosa con células iPS³⁴ y así seguiríamos citando investigaciones y avances en muchas patologías que hoy suenan casi a ciencia ficción, pero que esperamos que un futuro no muy lejano puedan emplearse rutinariamente en medicina humana.

Actualmente están en marcha en centros reconocidos, algunos tratamientos experimentales con células madre en campos como las lesiones neurológicas de la médula espinal, la degeneración de la mácula retiniana y en otras patologías dentro de la esfera de la medicina regenerativa, lo que conducirá en un futuro próximo a estudios clínicos más amplios, como se informó en la última reunión de la International Society for Stem Cell Research (ISSCR), celebrada en Toronto, Canadá, en junio del 2011. El número de octubre de 42 este año, la revista *Cell Stem Cell*, publicará lo discutido en dicha reunión.

En su lucha contra el “turismo de células madre”, la ISSCR, ha condenado oficialmente los tratamientos no aprobados con células madre que no tengan la supervisión adecuada, seguimiento del paciente y células suficientemente caracterizadas. Llama a que los médicos, por ética profesional, no se presten a esas actividades.³⁵

El Presidente de la ISSCR y Profesor en Harvard, George Daley, recuerda a los pacientes que así como la investigación con

hCME avanza, ellos podrían ser más vulnerables, porque piensan que su aplicación es inmediata y será más fácil aprovecharse de ellos. De momento la única indicación universal de células madre en tratamientos humanos es el trasplante de médula ósea para algunas hemopatías.

Un neurocientífico de la Universidad Rutgers en Newark, New Jersey, Wise Young, ha viajado para vigilar clínicas sospechosas en China, pero su conclusión es que la mayoría “seguirán violando todas las normas de ética médica dando informaciones falsas y equívocas”.³⁶

Una serie documental de la BBC denunció el tráfico de fetos humanos que desde Ucrania se vendían a una clínica en Barbados, el Institute for Regenerative Medicine, denuncia que provocó su cierre al público.³⁷

Muchas de las clínicas dudosas en sus ofrecimientos de tratamientos no probados están incluso en países desarrollados y a veces con cierto respaldo de legitimidad. Por ejemplo, una de ellas Thera-Vitae, tiene el respaldo de un número impresionante de médicos tailandeses como de la Thai Heart Association y de la Thai Atherosclerosis Society y fue reconocida como 2006 Technology Pioneer por el Forum Económico Mundial de Davos, a pesar de que el artículo publicado para su acreditación del uso de células madre en cardiopatías, no fue aleatorio ni usó controles doble-ciego, como deben ser los estudios más serios.³⁸

En este aspecto, algunos políticos dan un mensaje, que muchos consideramos equivocado. El actual gobernador de Texas y candidato republicano Rick Perry, que se opone frontalmente a la investigación con células madre embrionarias, recibió él mismo, un tratamiento experimental con células madre adultas derivadas de sus adipocitos, para un problema óseo en su espalda, provocando las críticas de investigadores reconocidos como el Dr. George Muschler, of Cleveland Clinic, el Dr. Thomas Einhorn, of Boston University y el Dr. George Q Daley, expresidente de la International

Society for Stem Cell Research, que consideran un mal ejemplo para sus electores al usar tratamientos no probados.³⁹

Varios de estos establecimientos como el mencionado Thera-Vitae y sus compañías asociadas VesCell y Regenocyte, y otras como NuTech Mediworld y Medra Inc, que usan células fetales como tratamiento para lesiones medulares o síndrome de Down (con técnicas y origen celular, de momento, no revelados), han tenido amplia propaganda por periódicos y televisión con el objeto de reclutar pacientes para sus tratamientos, muchas veces en clínicas offshore, y el sitio web China Stem Cells News hace publicidad de la Beike Biotechnology y otros centros similares chinos, con el mismo fin.⁴⁰

La International Campaign for Cures of Spinal Cord Injury Paralysis (ICSCIP), advierte:⁴¹ “No es ético cobrar a los pacientes por intervenciones experimentales que no se han probado como seguras y efectivas en estudios clínicos bien diseñados y ejecutados”.

Por la importancia del tema la ISSCR, ha publicado unas pautas (que incluyen 40 recomendaciones y 3 apéndices) a seguir para decidir cómo y cuándo extrapolar los hallazgos básicos de investigación con células madre a los ensayos clínicos.⁴²

En todo caso estos tratamientos con células madre, deben ser revisados por comités científicos y éticos *ad hoc*, que evalúen la racionalidad científica, las evidencias de eficacia y seguridad de los estudios preclínicos en modelos animales u otras indicaciones en humanos, características completas de las células que se van a administrar, forma de administración y seguimiento clínico *a posteriori*. Todo precedido por el consentimiento firmado del paciente o sus familiares y garantizar en todo momento la seguridad del paciente. Si ese procedimiento de innovación médica es exitoso, pueden entonces el médico o el centro iniciar juicios clínicos más extensos para extender o generalizar su uso.

Recomendaciones para los pacientes que acuden a centros que ofrecen tratamientos con células madre

Las pautas profesionales de la Sociedad Internacional para la investigación con células madre (International Society for Stem Cell Research), exigen que las clínicas que ofrecen terapias todavía no probadas con células madre, deben cumplir lo siguiente:⁴³

1. Un plan escrito y perfectamente comprensible del tratamiento planteado, que incluya su razonamiento científico y todas las evidencias preclínicas que prueban la eficacia y seguridad del procedimiento.

2. Una descripción completa de los tipos de células que van a ser trasplantadas y su vía de administración.

3. Constancia del soporte clínico, administrativo y científico para realizar el experimento terapéutico.

4. Consentimiento informado por escrito de los pacientes.

5. Un plan detallado de cómo van a tratar los posibles efectos adversos del procedimiento.

6. Seguro de protección u otros recursos financieros que cubran las complicaciones.

7. Seguimiento sistemático y objetivo de los resultados sometidos a la comunidad científica para su revisión crítica.

8. Pasar, después de algunas pocas experiencias con pacientes, a un estudio clínico formal y revisado.

La ISSCR publicó además, unas recomendaciones especiales para los pacientes que tienen planes para someterse a terapia con células madre⁴⁴ incluyendo algunos datos y alegaciones que hacen dudar de lo ofrecido y sugiere que son clínicas sospechosas cuando ofrecen:

1. Bondades del tratamiento basadas sólo en testimonios de pacientes.

2. Muchas enfermedades tratadas con el mismo tipo de células.

3. Origen poco documentado de las células a emplear y forma de usarlas.

4. Decir que son tratamientos sin riesgo.
5. Alto costo de tratamiento o costos ocultos.

La difusión educativa de todo lo relacionado con las clínicas dudosas de terapia con células madre, también pudiera ser útil. Por un lado educar a los pacientes potenciales sobre los riesgos de terapias no probadas, a pesar de que muchos persistirán en sus planes, simplemente ignorando los consejos prudentes de los expertos. Un ejemplo es la cantidad de pacientes con cáncer que aún viajan a países como México, donde venden el laetrile, un compuesto sin la menor eficacia.

La educación a los médicos sobre los peligros de estas terapias también tiene sus estrategias pues o no la recibe o la ignoran, además de la dificultad que tienen para convencer a muchos de sus pacientes.⁴⁵

Cada día más organizaciones científicas serias, como la European Molecular and Biological Organization (EMBO) se unen a esta campaña para desmitificar las clínicas dudosas y orientar sobre sus peligros⁴⁶ pidiendo a los médicos tratantes que exijan los currícula de las clínicas y sus médicos, antes de aconsejar a sus pacientes sobre sus tratamientos.⁴⁶

Estas ideas a tomar en cuenta y otras que pueden aclarar la toma de decisiones antes de recurrir al este tipo de centros, fueron recientemente adicionalmente explicada⁴⁷ y se resumen a continuación.

1. Su salud no debería estar en manos de un vendedor

Los verdaderos expertos médicos serios, no usan técnica de ventas de alta presión propias de estafadores callejeros o vendedores de feria ambulante.

Señalan: “Recientemente, un representante del Centro Americano de Células Madre y Anti-Envejecimiento (American Stem Cell and Anti-Aging Center (ASCAAC)), una clínica ubicada en Ecuador, visitó una escuela de educación especial en Latinoamérica e instó al director a reunir a las madres de los estudiantes de la escuela para escuchar una charla de un Dr. Albert Mitrani, uno de sus doctores. Luego de haber compartido historias de milagros de niños con autismo de bajo funcionamiento que hablaron luego de

horas del tratamiento con células madre, el representante de ASCAAC compartió que ella también estaba planeando traer a una amiga con lupus al centro en Ecuador. Este tipo de reconocimiento personal de una mujer joven que parece confiable puede algunas veces cerrar el trato.

Los representantes de estas organizaciones también dirán a menudo cosas como, “Solamente denos unos minutos de su tiempo, no lo dañaría.” Pero, ¿qué es más perjudicial que una falsa esperanza o, por lo menos, una prematura, que se vende con una etiqueta de \$ 25,000”?

2. Este tipo de tratamientos tienen frecuentemente precios exorbitantes y no suelen mencionar (y usualmente tienen) costos ocultos de tratamientos.

A los costes usualmente escandalosos del tratamiento ofrecido, hay que añadir el de los viajes, hoteles y desplazamiento a los países que lo ofrecen y los posibles sobrepagos de las complicaciones más que probables y el tratamiento a posteriori, lo que puede dar un total de cientos de miles de dólares o euros y un problema financiero importante.

Hay que recordar que los centros serios, que los hay y muchos, que están investigando este tipo de tratamientos, ofrecen en muchos casos proveer el coste del tratamiento, y así poder reclutar para su trabajo un número significativo de pacientes con la patología dada, que le den valor estadístico a sus conclusiones.

3. No se deje engañar por un frente atractivo

Los centros sospechosos usan a menudo palabras para aumentar la sensación de credibilidad. Así la ASCAAC, ya citada, usa el término “American”, sugiriendo que si es un centro americano goza de cierto prestigio y estará vigilado por las autoridades sanitarias estadounidenses.

Sin embargo no siempre es así y de hecho dicen asociarse con el Centro Médico de Envita en Scottsdale, Arizona. Sin embargo, si en un buscador de Internet buscamos ese nombre, se encuentra que la asociación Ciudadanos por la Investigación y Cuidado Res-

ponsable (Citizens for Responsible Care and Research), cita una carta del Departamento de Salud y Servicios Humanos que advierte que en ese centro hubo violaciones de los códigos de salud pública.

La página de inicio en la web de la ASCAAC ofrece, como si de unas vacaciones se tratara y no de un tratamiento médico vital, spas, hoteles 5 estrellas asociados y un “paquete ejecutivo de lujo”, todo ello aderezado por fotografías con médicos y pacientes satisfechos, fotos en muchos casos extraídas de Internet o adquiridas a fotógrafos profesionales. Todo de apariencia muy atractiva y profesional, producto de ingresos igualmente muy atractivos.

4. Los testimonios y las anécdotas no pueden triunfar sobre la ciencia

El ejercicio de la medicina tradicional basada en intuición, razones exclusivas fisiopatológicas y experiencias clínicas no sistemáticas (lo que era una Medicina Basada en “Eminencias”), fue sustituida progresivamente por una medicina más científica y racional, basada en la aplicación de la investigación básica a la práctica clínica, con evidencias claras sustentadas en la utilización responsable de la mejor información científica disponible hasta ese momento en lo que se llama Medicina Basada en Evidencias.⁴⁸

No olvidemos que en ocasiones, diferencias filosóficas, económicas o histórico-culturales, pueden conducirnos a calificar irreflexivamente de charlatanería o fraude, cosas que no serían permitidas en nuestra cultura occidental, por lo que no debemos asumir que todas las clínicas que no hagan estudios clínicos aleatorizados son sospechosas porque hay, a veces, razones locales de ausencia de infraestructura científica o soporte económico suficiente, que no hacen viables logísticamente estos estudios. Esta salvedad no exime a una clínica dada, dentro de su responsabilidad y circunstancias, para hacer el mejor uso de los conocimientos científicos disponibles y mantener un respeto ético absoluto con sus pacientes.

Los centros clínicos y de investigación que practican esa medicina sería basada en evidencias, cuando ofrecen algún servicio, dan usualmente detalles de las pruebas clínicas realizadas, y las referen-

cias bibliográficas de sus publicaciones en revistas científicas internacionales de buen impacto, que demuestran sus experiencias previas.

Por el contrario, los centros sospechosos, tanto de células madre como de otros tratamientos “milagrosos”, se apoyan casi exclusivamente en el testimonio agradecido de pacientes (reales o supuestos) o comentarios anecdóticos de usuarios de sus servicios. Ciertamente es que por el “efecto placebo” algunos pacientes pueden haber experimentado mejoría de sus síntomas, ya que el efecto de confianza y de la esperanza pueden ser muy grandes. Aún los pacientes que acuden a centros sospechosos, pueden enseñarnos, al menos, lo que no debemos hacer y siempre es aconsejable extraer experiencias, aún de eventos considerados *a priori* negativos.

No siempre es fácil abstraerse a la opinión de supuestos científicos que viajan de foro en foro y asisten a programas de televisión alabando tratamientos milagrosos, a veces de forma tan convincente que aún personas inteligentes y bien formadas caen en la trampa dialéctica.

En cuanto a la web, no debe creerse que una terminación “.org” es por sí misma un signo de veracidad y credibilidad. Otros dominios, sobre todo los “.edu” (educativos) y “.gov/gob” (oficiales o gubernamentales), son más serios y en todo caso se recomienda consultar siempre a sus médicos de confianza o a los que estén acreditados en la especialidad de la enfermedad que se esté consultando.

5. Un solo tipo de tratamiento no puede curar todas las patologías

El tratamiento con células madre está en sus inicios y hasta el momento solo algunas patologías muy concretas han podido beneficiarse de su uso. Algunas enfermedades hematológicas (talasemia, algún tipo de anemia aplásica), cardiológicas (ciertas miocardiopatías) y algún problema retiniano más recientemente, están entre los campos más prometedores a relativamente corto plazo. Otras, como algunas lesiones medulares, y células productoras de dopamina e insulina, están ya en el terreno experimental en animales de laboratorio y, muy limitadamente, en humanos.

Los centros sospechosos de buscar exclusivamente el lucro con sus métodos, promocionan el tratamiento de células madre para todo tipo de enfermedades. Una clínica de éstas en China, ofrece el mismo tratamiento con inyecciones de células madre de cordón umbilical, además de fisioterapia y acupuntura para patologías tan distintas como autismo, esclerosis lateral amiotrófica, traumatismos cerebrales, infarto y hemorragia cerebral, cáncer, enfermedad de Lyme (enfermedad infecciosa también conocida como “borreliosis”), parálisis cerebral, diabetes, síndrome de Guillain-Barré (enfermedad de los nervios periféricos de origen inmunológico), encefalopatías y lesiones de médula espinal, condiciones en que muchos centros serios están trabajando pero para lo que no hay tratamientos definidos con células madre.⁴⁹

6. El utilizar las células madres propias, no supone necesariamente ausencia de riesgos.

Aunque el uso de células madre, sobre todo las producidas a partir de células iPS propias del enfermo, soluciona casi todas las reacciones de incompatibilidad o rechazo de las células o tejido transplantado, sigue habiendo problemas de rechazo y de aparición de tumores secundarios al uso de las células madre además de la posibilidad de transmisión de infecciones por contaminación de la muestra, nefropatías secundarias y otros problemas menos graves. Es decir que ningún tratamiento, incluyendo el de las células madre, es totalmente inocuo.

Un riesgo añadido de asistir a las clínicas no convencionales es que, si *a posteriori*, algún centro reconocido inicia un estudio clínico aleatorio, serio y ético, no admitirá, por simple metodología científica, a los pacientes que hayan sido tratados en otros centros no reconocidos.

Sorprendentemente, a pesar de que muchos pacientes conocen los problemas de las clínicas sospechosas, siguen asistiendo de todas maneras a ellas en busca de tratamiento.

7. Revisar con cuidados las palabras excesivamente optimistas y cuidadosamente elegidas de los anunciadores.

Aparte del término “*American*” que citamos o “*European*” o cualquier otro, las instituciones a vigilar usan términos cuidadosamente elegidos de “*Cellular Center*”, “centro de estudios avanzado...” o frases como de “miles de pacientes tratados sin peligro” (lo que no presupone con éxito, mejoría o curación) y, en general, términos o frases lo suficientemente ambiguos, como para evitar reclamaciones o problemas legales con lo prometido y rara vez logrado. Por supuesto más cuidado hay que tener todavía con los testimonios de personas que se han tratado con éxito de tal o cual patología, ya que el papel o la TV lo acepta todo, incluso actores pagados para que den esos testimonios y poder atraer así otros incautos.

Muchos sitios web de las clínicas sospechosas buscan clientes anunciando su tratamiento como “última oportunidad” para pacientes con “enfermedades crónicas mortales o actualmente incurables”.⁵⁰

8. Consulte siempre a expertos confiables y conocidos

Los pacientes y sus familiares, sin formación específica sobre el tema, no tendrían por qué consultar varias páginas de Internet, para formarse una opinión o buscar solución a sus problemas, con criterios no siempre adecuados. El artículo citado,⁵¹ además de ofrecer consejos muy pertinentes, cita instituciones a consultar, como la Internacional Society for Stem Cell Research (ISSCR), y su apartado “Closer Look at Stem Cells” (Una mirada una más cercana a las Células Madre, ISSCR, Sociedad Internacional para la Investigación con Células Madre), donde se pueden estudiar los antecedentes y resultados de los llamados centros de tratamiento, y examinar la legitimidad y validez científica de esos centros. Un recurso adicional para pacientes es el sitio web del Instituto de Harvard de Células Madre (Harvard Stem Cell Institute).

Conclusiones

Se ha postulado que aquellos tratamientos médicos que no tengan racionalidad científica clara, evidencia preclínica de eficacia y segu-

ridad y que no hayan sido evaluados por expertos, deben ser condenados.

Aunque eso es cierto, generalizar absolutamente esta afirmación pudiera ser demasiado fuerte y sesgada, y un clínico o científico responsable aunque no pueda recomendar un tratamiento generado con tan escasas garantías, debe explicar a su paciente los riesgos y beneficios de ese tratamiento no probado. De hecho, los médicos tenemos que reconocer que hay un soporte público considerable para esta conducta y si no hay una evidencia claramente peiorativa o peligrosa de una clínica en particular (ej, XCell Center), la condena generalizada a todas ellas, puede interpretarse como una forma inconveniente de paternalismo ideológico, y aunque en muchos de estos casos es tentador hacerlo, la condena universal a lo desconocido o no probado, no es una respuesta científica coherente, como no la sería tampoco, no hacer nada y permitir todos los abusos actuales del “libre mercado” en éste ámbito.⁵²

Enfaticemos que el párrafo precedente no significa de ninguna manera un respaldo, ni siquiera limitado, a las terapias no probadas.

Cierto es que la frontera entre respaldo o tolerancia crítica es tenue y precaria, pero los peligros, tanto del respaldo como del paternalismo, pueden ser perjudiciales en este campo y hay que ser muy cuidadoso en las expresiones, aconsejando sólo para situaciones o centros puntuales sin caer en generalizaciones más propias de ideólogos.

Aunque algunas veces pueden regularse estas clínicas dudosas en un plano nacional⁵³ la ISSCR no tiene el poder para hacerlo de forma internacional y es difícil que algún día se consiga, por lo que es imperativo que clínicos y científicos sean muy cuidadosos a la hora de aconsejar a sus pacientes tratamientos no probados o dudosos, y desaconsejar, por supuesto, aquellos de franco aspecto fraudulento.⁵⁴

A los pacientes que busquen consejo se les debe informar crudamente la escasa evidencia científica actual del tratamiento con células madre, que los beneficios son muy dudosos y los riesgos

desconocidos, además de la imposibilidad de que participen después en algún ensayo clínico apropiado.

Por supuesto que la comunicación con el paciente tiene que ser cordial y en términos que él pueda entender para evitar comentarios como: “déjese de monsergas, doctor. No me hable más de desviaciones estándar, de índices de probabilidad, de estudios clínicos aleatorios doble ciego, etc” “yo me estoy muriendo aquí y ahora”, y quiero que me aconseje qué puedo hacer.⁵⁵

Por eso, dentro de una imparcialidad escéptica, y sabiendo además que a su regreso estos pacientes pueden proporcionar una información muy valiosa que le servirá para formar su juicio y consejo en futuros pacientes,⁵⁶ en vez de un rechazo total, los médicos deben explicar los procedimientos no éticos ofrecidos por ciertos centros, y discutir con el paciente lo que se sabe y no se sabe de otros, incluyendo:

1. El riesgo potencial físico, psicológico y económico del procedimiento.
2. Discutir lo conocido, si existe, de su beneficio y riesgo de complicaciones.
3. Descubrir cualquier evidencia de conducta poco ética o cuestionable, la falta de apoyo local o nacional del centro, sus prácticas dudosas de reclutamiento de pacientes o, cuando existan, los testimonios de fraude o abuso del paciente.

Los últimos puntos son difíciles porque las clínicas fraudulentas no informan adecuadamente del tipo de células utilizadas ni los riesgos del procedimiento. Están en marcha intentos internacionales de crear una lista web que alerten de los centros poco éticos o sospechosos, o que no tengan la aprobación de la ISSCR o de la FDA,⁵⁷ y explicar las falacias de lo que explican muchos folletos informativos de esas clínicas. Así como se condena internacionalmente el cobro al paciente por terapias experimentales, el uso de portales web para reclutar pacientes o cualquier propuesta de cobro por tratamientos de células madre para pacientes de una lista interminable de distintas patologías, debe ser considerada no-ética.

Por supuesto que un adulto competente y una vez bien informado está en su pleno derecho y en ejercicio de su autonomía, de buscar el tratamiento médico que él escoja ante una enfermedad grave, progresiva, degenerativa o terminal, para la que no existen tratamientos válidos alternativos. Si después de una explicación coherente y profunda, el paciente insiste en acudir a uno de estos centros, no hay que abandonarlos ni negarles nuestro apoyo y ayuda futura, pues, como dijimos, aparte de los milagros (que existen), el poder terapéutico de la esperanza, en un ambiente de comunidad y soporte emocional, es indiscutible.

Referencias bibliográficas

¹ Asklepio, Dios griego de la medicina, hijo de Apolo y de la mortal Coronis, es considerado el Padre de la Medicina. Le siguen en fama y sabiduría, Hipócrates de Cos y Galeno de Pérgamo.

² SOUBIRAN A, DE KEARNEY J. *Le Journal de la Medicine: Editorial Ranco*. París; 1982:

³ MILAZZO S, ERNST E, LEJEUNE S ET AL. *Laetrile treatment for cancer*. Cochrane Database Syst Rev. 2006; (2): CD005476. doi:10.1002/14651858.CD005476.pub2.

⁴ NATIONAL CANCER INSTITUTE. *Gerson Therapy: History*. (26.02.2010). <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/cam/gerson/HealthProfessional/page4>.

⁵ U.S. FOOD AND DRUG ADMINISTRATION. *Beware of Online Cancer Fraud*. (17.06.2008).

<http://www.fda.gov/consumer/updates/cancerfraud061708.html>.

⁶ *El Resumen Oficial del tratamiento Issels*. <http://www.issels.com/TreatmentSummary.aspx>.

⁷ GONZÁLEZ ARIAS A. *La controvertida ozonoterapia. ¿Cura realmente o no es más que una peligrosa trampa para incautos?*. <http://www.monografias.com>.

⁸ Se puede consultar en la página web: <http://www.mariposasclinic.com/>.

⁹ MURDOCH CE, SCOTT CT. *Stem Cell Tourism and The Power of Hope*. *Amer J Bioeth*.

2010; 10: 16-23.

¹⁰ MCMAHON D, THORSTEINSDÓTTIR H. *Regulations are needed for stem cell tourism: insights from China*. *Am J Bioeth*. 2010; 10: 34-36.

¹¹ Ministry of Health of the Peoples' Republic of China. Notice of the Ministry of Health issued "Management practices on clinical applications of medical technology" (*Ibid.*).

- ¹² *Stem cell treatment*. <http://www.bumrungrad.com/overseas-medical-care/medical-services/info/stemcell.aspx>.
- ¹³ TEMPLETON S-K. *Stem Cell treatment is "child abuse"*. http://www.timesonline.co.uk/tol/life_and_style/health/child_health/article6823372.ece.
- ¹⁴ LEVINE AD. *Insights from patients' blogs and the need for systematic data on stem cell tourism*. *Am J Bioeth*. 2010; 10: 28-29.
- ¹⁵ ZARZEZNY A, CAUFIELD T. *Stem cell tourism and doctor's duties to minors. A view from Canada*. *Amer J Bioeth*. 2010; 10: 3-15.
- ¹⁶ CHANDLER J. *Stem cell tourism: doctors' duties to minors and other incompetent patients*. *Am J Bioeth*. 2010; 10: 27-28.
- ¹⁷ *West's Encyclopedia of American Law*. Más información en: <http://www.answers.com/topic/caveat-emptor#ixzz1UuHWs200>.
- ¹⁸ GUEST J, ANDERSON K. *Hopes and illusions*. *Am J Bioeth*. 2010; 10: 47-48.
- ¹⁹ SIDERS D. *California stem cell agency's travel plans irk Jerry Brown*. *Amer J Bioeth*. 2011; 11: 8.
- ²⁰ LINDVALL O, HYUM I. *Medical innovation versus stem cell tourism*. *Science* 2009; 324: 1664-1665.
- ²¹ AMARIGLIO N ET AL. *PloS Med*. 2009; 6: e1000029.
- ²² BROWN R. *Experts warn against stem cell tourism*. ABC News 2009.
- ²³ MENDICK R, PALMER A. BST. 2010, Sunday Telegraph.
- ²⁴ MENDICK R, PALMER A. *Europe's largest stem cell clinic, which is at the centre of a scandal over the death of a baby given an injection into the brain, has been shut down*. *Sunday Telegraph*. BST. 2011.
- ²⁵ MENDICK R. *Chief Reporter Stem cell law loopholes allow XCell-Center to operate in Germany*. *The Telegraph*. 2010.
- ²⁶ O'REILLY KB. *Guidelines target stem cell medical tourism*. *American Medical News*. 2009; *Stem Cell Clinics Online: The Direct-to-Consumer Portrayal of Stem Cell Medicine*. *Cell Stem Cell*. 2008. [http://www.cell.com/cell-stem-cell/abstract/S1934-5909\(08\)00573-0](http://www.cell.com/cell-stem-cell/abstract/S1934-5909(08)00573-0).
- ²⁷ LINDVALL O, HYUM I. *Medical innovation versus stem cell tourism*. *Science* 2009; 324:1664-1665.
- ²⁸ ZARZEZNY A, CAUFIELD T. *Stem cell tourism and doctor's duties to minors. A view from Canada*. *Amer J Bioeth*. 2010; 10: 3-15.
- ²⁹ HAUSKELLER C, WILSON-KOVAC; S D. *Traveling across borders. The pitfalls of clinical trial regulation and stem cell exceptionalism*. *Am J Bioeth*. 2010; 10; 38-40.
- ³⁰ PANG ZP ET AL. *Induction of human neuronal cells by defined transcription factors*. *Nature* 2011; 476: 220-223.
- ³¹ John's Hopkins Kimmel Cancer Center, Office of Public Affairs, Media. Contact: Vanessa Wasta, wasta@jhmi.edu.
- ³² YONG-HEE R. *Protein-based human iPS cells efficiently generate functional dopamine neurons and can treat a rat model of Parkinson disease*. *Journal of Clinical Investigation* 2011; 121 (6): 2326-2335.

- ³³ FASSAS A, KIMISKIDIS, VK. ET AL. *Long-term results of stem cell transplantation for MS: A single-center experience*. *Neurology* 2011; 76: 1066-1070.
- ³⁴ TOLAR J ET AL. *Induced Pluripotent Stem Cells from Individuals with Recessive Dystrophic Epidermolysis Bullosa*. *J Invest Dermatol*. 2010; 131: 848-856.
- ³⁵ BAKER M. *Stem cell society condemns unproven treatments*. *Nature Reports Stem Cells*: doi:10.1038/stemcells.2008.98.
- ³⁶ *Ibid.*
- ³⁷ Price S. *Nations News*. <http://web.archive.org/web/20080128173958/>.
- ³⁸ KIATPONGSAN S, SIPP D. *Offshore stem cell clinics*. *Science* 2009; 323: 64-65.
- ³⁹ BROWN E. *Rick Perry's stem cell surgery worries some doctors*. *Los Angeles Times* 2011.
- ⁴⁰ KIATPONGSAN S, SIPP D. *Offshore stem cell clinics*. *Science* 2009; 323: 64-65.
- ⁴¹ BLIGHT A, CURT A, DITUNNO JF ET AL. *Position statement on the sale of unproven cellular therapies for spinal cord injury: the international campaign for cures of spinal cord injury paralysis*. *Spinal Cord*. 2009; 47: 713-714.
- ⁴² INTERNATIONAL SOCIETY FOR STEM CELL RESEARCH (ISSCR). *Guidelines for the Clinical Translation of Stem Cells*. <http://www.isscr.org>.
- ⁴³ INTERNATIONAL SOCIETY FOR STEM CELL RESEARCH. *Guidelines for the Clinical Translation of Stem Cells*. 2008. http://www.isscr.org/clinical_trans.
- ⁴⁴ Pueden consultarse en: http://www.isscr.org/clinical_trans/patienthandbook.pdf.
- ⁴⁵ MOSS RW. *Patient Perspectives: Tijuana cancer clinics in the post-NAFTA era*. *Integr Cancer Ther*. 2005; 4: 65-86.
- ⁴⁶ MASTER Z, RESNIK DB. *Stem-cell researchers are in a unique position to curb the problem of stem-cell tourism*. *EMBO reports advance online publication* 2011: doi:10.1038/embor.2011.156. Published online: 29 July 2011, Volume 12 August 2011.
- ⁴⁷ TEMPLETON TN. *Alerta semanal de fraude. Estafas de tratamiento con células madre*. Site Jabber Blog (Traducido por Ixcoy G) 2010; 2.
- ⁴⁸ GUYATT G, CAIRNS J, CHURCHILL D ET AL, IN BEHALF OF THE EVIDENCE-BASED MEDICINE WORKING GROUP. *Evidence-based medicine. A new approach to teaching the practice of medicine*. *JAMA*. 1992; 268:2420-2425.
- ⁴⁹ MURDOCH CE, SCOTT CT. *Stem Cell Tourism and the Power of Hope*. *The American Journal of Bioethics* 2010; 10 (5): 16-23.
- ⁵⁰ REGENBERG AL, HUTCHINSON B, SCHANKER D ET AL. *Medicine on the fringe: Stem cellbased interventions in advance of evidence*. *Stem Cells* 9999 (999A) 2009: doi: 10.1002/stem.132.
- ⁵¹ Price S. *Nations News (Barbados)* 26 Nov 2007. <http://web.archive.org/web/20080128173958/http://www.nationsnews.com/story/315095110731643.php>.
- ⁵² DOLAN T. *A three-pronged managements strategy to stem cell tourism*. *Am J Bioeth*. 2010; 10:43-45.
- ⁵³ CYRANOSKI D. *Stem-cell therapy faces more scrutiny in China*. *Nature* 2009; 459: 146- 147.

⁵⁴ MURDOCH CE, SCOTT CT. *Stem Cell Tourism and the Power of Hope*. The American Journal of Bioethics 2010; 10 (5): 16-23.

⁵⁵ CAPLAN A, LEVINE B. *Hope, Hype and Help: Ethically Assessing the Growing Market in Stem Cell Therapies*. Amer J Bioeth. 2010; 10: 24-29.

⁵⁶ MCMAHON D, THORSTEINSDÓTTIR H. *Regulations are needed for stem cell tourism: insights from China*. Am J Bioeth. 210; 10: 34-36.

⁵⁷ WEISSMAN I. *ISSCR: Who are we and where are we going??*. Cell Stem Cell. 2009; 5 (2): 151-153.

The unknown face of in vitro fertilization

*José María Pardo Sáenz**

Resumen

El propósito de este artículo es mostrar la cara oculta de los métodos artificiales de reproducción humana. En general, las clínicas de fertilización humana sólo muestran la cara más atractiva de la fecundación *in vitro*: el recién nacido. Sin embargo, nunca muestran la otra cara: el largo y dramático proceso que está detrás. Tras hacer una breve referencia a la contribución del Premio Nobel de Medicina Robert Edwards 2010, padre de la fecundación *in vitro*, se analizan las dos raíces que sostienen el gran árbol de los métodos artificiales de reproducción humana: el cientificismo y el sentimentalismo. A continuación se estudia el aspecto ético de estos procedimientos. Hemos concluido en un juicio éticamente negativo sobre estas técnicas, ya que distorsionan el significado de la sexualidad humana y del acto conyugal. A continuación se analizan algunas de las consecuencias más frecuentes de estos métodos: "la mortalidad embrionaria" asociada con estas técnicas; "la congelación de los embriones sobrantes"; "los riesgos para la salud", tanto del bebé como de la mujer. Todos estos elementos los debe tener en cuenta la pareja para tomar la decisión más libre y responsable que sea posible.

Por último, se explica la "pendiente resbaladiza" en el uso de estas técnicas (los niños medicados, los niños a la carta, la ma-

* MD, PhD, Professor of Moral Theology, University of Navarra, Pamplona (Spain)
(recapito per la corrispondenza: jmpardo@unav.es).

Artículo publicado en la revista Medicina e Morale 2012/1, páginas 31-74.

ternidad de alquiler y el mercantilismo reproductivo): lo que se ha desarrollado con una clara intención de resolver el problema de la infertilidad, con toda certeza ha abierto también nuevos y grandes problemas éticos.

Summary

The unknown face of *in vitro* fertilization

The purpose of this article is to show the unknown face of artificial human reproduction methods. Generally, human fertilization clinics only show the most attractive face of *in vitro* fertilization: the newborn. Yet, they never show the other face of it: the long and dramatic procedure behind it. After briefly mentioning the 2010 Nobel Medicine Award granted to Robert Edwards, the father of *in vitro* fertilization, we analyze the two roots that support the big tree of artificial human reproduction methods: scientism and sentimentalism.

Then we study the ethical aspect of these procedures. We come to the conclusion that these techniques are ethically negative since they denaturalize the meaning of human sexuality and the conjugal act. Right after that, we analyze some of the most frequent consequences of such methods: “embryonic mortality” and directly related to it, exceeding “embryo freezing”; “the risks for the health”, both of the newborn as well as that of the woman. All those are elements that the couple must take into consideration in order to make the freest and most responsible decision possible. Finally, we explain the “slippery slope” effect in the use of these techniques (medicine babies, babies a la carte, surrogate maternity and reproductive mercantilism): what was developed with a very specific aim in mind, to remedy the infertility problem, has definitely open new and important ethical concerns.

Palabras clave: Fecundación *in vitro*, embrión humano, comercio reproductivo.

Key words: *In vitro* fertilization, human embryo, reproductive mercantilism.

Introduction

One of Dionisio Areopagita's disciples named Escolios summarized his master's thought by stating a great truth: "One shall not contradict other's opinions, nor shall we write against an opinion or a religion that does not seem to be good. One shall only write in favor of the truth and not against others".¹

In my opinion, we should not turn this principle into a dogmatic statement (occasionally it might be necessary to refute false doctrines), but rather express the truth in a positive way which may be more effective than to resist the mistaken contrary idea.

Following Escolios' advise, we want to echo the warm invitation that the Instruction *Donum vitae* made to the scientists encouraging them to promote life and love in order that "everyone understands the incompatibility between acknowledging the dignity of human life and despising life and love, between faith in the Living God and thinking that they can decide arbitrarily the origin and destiny of human beings".²

Robert Edwards, 85, was awarded the Nobel Prize in Medicine for his research on techniques for *in vitro* fertilization. These works made possible the birth of the first test tube baby, Louise Joy Brown in July 25, 1978.³

A few months later, John Paul II, recently elected as Pope, wrote in his very first Encyclical: "Our time, the time of our generation, the time that is approaching the end of the second millennium of the Christian era, shows itself a time of great progress, it is also seen as a time of threat in many forms for man".⁴

Fifteen years later, the Pontiff adopted an even graver tone when he declared: "Humanity today offers us a truly alarming spectacle, if we consider not only how extensively attacks on life are spreading but also their unheard-of numerical proportion, and the fact that they receive widespread and powerful support from a broad consensus on the part of society, from widespread legal approval and the involvement of certain sectors of health-care personnel".⁵

These prophetic words of blessed John Paul II are still resounding in our days. Today, many people are aware of the very serious problems that human reproduction methods are causing.

In vitro fertilization: a tree of important dimensions

Artificial human reproduction is a tree of important dimensions. Two thick roots are its foundation and gradually feed it: “scientism” and “sentimentalism” (or emotionalism).

Scientism, as John Paul II states in his Encyclical *Fides et ratio*, leaves no space for the criticism offered by ethical judgment; the scientism mentality has succeeded in leading many to think that if something is technically possible it is therefore morally admissible.⁶ Benedict XVI, on the other hand, affirms that the danger for the Western world is that today, precisely because of the greatness of its knowledge and power, mankind will fail to face the question of the truth. This would mean at the same time that reason would ultimately bow to the pressure of interests and the attraction of utility, constrained to recognize this as the ultimate criterion. Therefore it is critical to broaden the concept of reason in order to explore aspects of reality that go beyond the purely empirical.⁷

Allow me to give an ornithological example, using a fable where animals can talk, express their opinions and teach human beings valuable lessons.

There are nocturnal birds, like the owl and the screech owl, whose eyes are made to see in the dark not in daylight. Sunlight would blind them. This kind of bird knows everything pertaining to living and moving in the dark but know nothing about the world during daytime. Let's suppose that an eagle becomes friends with a family of screech owls and talks to them about the sun and how it illuminates creation, about how without the sun, the Earth would be only ice and darkness; furthermore, how their world of darkness would not exist without our magnificent star. “You are

lying! –The owls may say–. We have never seen that magnificent star. We live and find our own food without it; your sun is a useless hypothesis and therefore, it does not exist”.

This is exactly what scientism does: it survives in the dark, and judges a world that it does not know completely. That is the reason why to see the whole picture, it is necessary to be as brave as to open the eyes of reason and see beyond the world we know through the scientific approach.

Yet the tree of artificial human reproduction has another powerful root: “sentimentalism”.

Othello and Desdemona are the two main characters of a famous tragedy by William Shakespeare. When Othello realizes that Desdemona, who he has murdered, has always been unfaithful, he tells his friends: Go and proclaim that I have been a man who has loved a lot, with all his heart, but not very wisely indeed.

Many people in our society are lead more by feelings (the argument of the heart) than by reason. And at the same time, they want freedom to be based upon their moral foundation. Both facts deeply wound the dignity of the human being.

Although *in vitro* fertilization has made many couples happy, it has been at a very high price. It is very likely that we have not reflected enough upon the fact that such a joy has the price of human lives. After all the compliments that the Nobel Prize winner has received, there are certain questionable ethical issues regarding the history and nature of his research that have barely been mentioned.

Before starting with the ethical evaluation of the assisted human reproduction procedures, I want to express my compassion and understanding to the couples that struggle with problems of fertility. However, according to the words of number sixteen of the Vatican Instruction *Dignitas personae*, it is imperative to bear in mind that not all the solutions to solve this problem respect the truth and meaning of sexuality and the dignity of the human being.⁸

In order to ethically evaluate human behavior, its goodness or evil, one should analyze basically its “end” and its “moral object”.⁹ As far as *in vitro* fertilization is concerned, its “end” (the goal of the act) may be good: to procreate. The “moral object”, however (the nature of the act; what I am actually doing) is evil: to procreate out of the conjugal act. Therefore the immorality of this method of assisted human reproduction is not in its end but in its attempt to generate a human being outside and independently of the sexual act.

An important reflection here is that these techniques are not ethically unacceptable for being artificial but because they are intended to substitute the natural conjugal act and weakens the meaning of human sexuality.¹⁰

These procedures, as they do alter the meaning of human sexuality and the conjugal act, are contrary to the dignity of persons. Which persons are we talking about?¹¹

1. In the very first place we refer to the couple who in this kind of reproduction procedure only play the role of producers of the raw material: eggs and sperms.

2. Secondly, we refer to the newly conceived human being who is deprived from the right of being conceived in a loving and fertile act of interpersonal donation of his parents, and who is considered a property object as there is an open possibility to select him, reject him and destroy him if he has any malformation or does not meet the parents’ expectations.

3. Finally, to the medical and technical staff for having taken a role, –to be owners of life– that is definitely not theirs.

Alongside the facts mentioned above which are already enough for an ethical evaluation of artificial human reproduction, there are others which, as far as I am concerned, are necessary to take into account as well.

I mean –and that is what I will be focused on the rest of my work– the ethical evaluation of “embryonic mortality” related to

such techniques; the subsequent “embryonic freezing”; and the “risks for the health of both the newly conceived embryo and the woman. Lastly, I will explain the “slippery slope” effect that results from these procedures: the treatment that was developed with a very concrete aim, to solve the problem of infertility has opened the door to new ethical questions.

As I noted, there are some aspects of these methods which some ideologies attempt to silence: embryonic mortality, embryonic freezing and health risks among others. The couple that wishes to follow any of these procedures must be thoroughly informed about those consequences so that they can make a free and responsible decision.

Embryonic mortality

About four million human beings have been born thanks to *in vitro* fertilization,¹² although they are just approximately 20-30% of the total of embryos produced for this purpose.¹³ This means that at Least 20 million human beings in embryonic state have not been born due to highly aggressive procedures applied to the very weak newly conceived life,¹⁴ just because they were not suitable¹⁵ or, simply because they were the leftover embryos.

Embryonic freezing

In order to ensure a successful assisted reproduction procedure, they usually generate eight embryos in the laboratory. Some are transferred to the woman’s uterus (ordinarily no more than three); the remainders are frozen in case it is necessary to use them in the future. It is estimated that there are several millions of human lives in the liquid nitrogen tanks at -16 degrees centigrade.

Moreover, besides the fact that embryonic freezing is incompatible with the respect human embryos deserve, the question beco-

mes what to do with them?¹⁶ Even though they have been looking for solutions, they have not been able to find one that is morally acceptable to determine the destiny of those embryos.¹⁷

Risks for the health

Although most of the test tube babies have a normal development, medical literature report increasing health outcomes.¹⁸ I will talk about only three of those problems. The more premature the baby the lower his birth weight. According to a number of medical studies, the *in vitro* fertilization babies run a higher risk of prematurity, low birth weight and other neonatal problems than the babies conceived in a natural way.¹⁹

We shall not forget that both low weight at birth and prematurity are risk factors which may result in neurological, respiratory and vision problems in the newborn,²⁰ as well as some other pathologies.²¹

Perinatal death

The risk that a baby is born dead when using these methods is 16.2 in a 1000, compared to 2.3 in a thousand in natural reproduction.

Development of tumors

Chromosome instability of *in vitro* babies can cause tumors. For many specialists there is a slight but significant chance that *in vitro* fertilization babies may develop cancerous tumors.²³

Yet, not only may the newborn's health be affected by these procedures but also the mother's.

1. A good percentage of the women that undergo multiovulation²⁴ –a necessary procedure to obtain eggs– suffer from some sort of complications: severe pain, kidney failure, infertility risk, thromboembolism, among other problems.²⁵

2. Furthermore, there has been an increase in the number of cases of women suffering from anxiety after going through assisted reproduction procedures caused by fear of failure which certainly requires psychological assistance during the treatment.²⁶

3. Finally, these kinds of procedures are also associated to multiple pregnancies (twins or more numerous).²⁷ As a matter of fact, these types of pregnancies present more medical complications (risk of preclampsia, premature birth, premature rupture of membranes and maternal mortality), perinatal and neonatal complications and consequently higher cost of health care.²⁸

Slippery slope

At the beginning, *in vitro* fertilization was intended to help infertility. Yet, these methods have gradually become a matter of subjective and economic interests.

I will mention four tendencies that human assisted methods are taking.

The “medicine baby”

Once a certain number of embryos is achieved by *in vitro* procedures, by performing preimplantation diagnosis, they select the ones that do not have the genetic disease the parents have and has already been transmitted to one of their children. The purpose of this procedure is to obtain genetic material from these “healthy” embryos to treat the sick brother.²⁹

“Children a la carte”

As a result of the parents’ desire for the perfect child, they select the embryo that best suits their taste: sex, height, beauty, intelligence, etc. Sharon Duchesneau and Candy McCulloch, a lesbian couple and both deaf, were longing to have a deaf child. In 2002 they decided to use artificial human reproduction methods. The experts looked for semen of a man whose history of family deafness went back to five generations. Two months later, Gauvin was born, completely deaf of one ear but with some hearing capacity in the other. The couple opposed the recovery through cochlear implant.³⁰

“Surrogate Maternity”

Meet the Twiblings, a controversial article on the front cover of the *New York Times Magazine* (December 29, 2010), showed the twins of the writer Melanie Thernstrom, born just a few days apart from two surrogate mothers. Thernstrom explains that she made arrangements to pay two substitute mothers in order to avoid the risks of a twin pregnancy.

The surrogates are popular in India and other countries where women in financial need surrogate their womb and yield all their rights, including the decision of having an abortion, when they can have sexual relations with their husbands, or if the birth would be through a Caesarian section.³¹

The risk of reproductive mercantilism

A recent documentary –“Eggsploitation: The infertility has a dirty little secret”,³² produced by Jennifer Lahl, Head of the Center for Bioethics and Culture Network– shows what is behind the multimil-

lionaire industry of infertility: the exploitation of hundreds of young women who are offered up to a thousand dollars for their eggs.

The three women that share their experience in the documentary risk their lives as a result of complications associated with the donation of eggs. One of them suffered a stroke that has affected her brain activity; another developed breast cancer and the last one suffers from several health problems associated with the ovarian hyperstimulation (OHSS) that was performed on her. Research has revealed that some drugs used for the hyperstimulation have never been approved by the health authorities for that specific purpose. The ages of the donors range between 19 and 30 years (when they are in their higher reproductive activity) In most cases, they are women that need the money so more than a donation we should refer to it as purchase- sale transaction.³³

New problems appear as a result of this mercantilism:

The donation of sperms for *in vitro* fertilization is not harmless. A number of studies show dramatic situations to be taken into account An American report issued in 2010³⁴ points out that young adults conceived through sperm donation are curious and frequently confused about their origin. One of the main fears is the thought that they may have stepbrothers or sisters from the same donor, and have a relationship with them without even knowing it.³⁵ Regarding the life of the young adults conceived through sperm donation, it gets worse in some respects. Among them, we can observe a number of serious problems more often than among the ones conceived by their natural parents: crime, twice as much; psychological disorders, 1.5 times as much; drug abuse, 2.3 times as much.

Other studies state that genetic diseases can be transmitted by sperm donation.³⁶ Maron and colleagues³⁷ describe how hypertrophic cardiomyopathy can be genetically transmitted to multiple receptors when using semen of a carrier of such genetic disorder for the assisted reproduction procedure. This suggests the need of previous studies of the semen donors in order to determine whe-

ther they are carriers of genetic diseases. On the other hand, it has been observed that the increase in genomic imprinting diseases which is observed in the IVF babies may be caused by disorders already present in the parental sperm.³⁸

For these and other reasons, Debora Spar³⁹ notes that in the purchase sale transaction of a used car, people analyze more elements than for the purchase of semen to use in assisted human reproduction procedures. In the United States, these methods are not regulated. In Spain however, there is a maximum of six pregnancies per donor.⁴⁰

In addition to the mercantilism, there is another possibility that has been studied, “intra-family reproduction”. Recently, *El Mundo*, a Spanish newspaper, (January 20, 2011) published an article entitled: “¿Serías la madre de tu hermana?” (Would you be your sister’s mother?): A fifty-year-old mother that gives birth to her grandson after volunteered as a surrogate mother for his son; a woman freezes her eggs so that her infertile daughter can use them in the future; donation of oocytes amongst sisters. These are real stories that have happened in the United States, Canada and other countries in which the intra-family assisted reproduction with medical assistance is permitted.

Actually, some couples with fertility problems ask a relative to donate egg cells or semen. Amongst the many potential risks, it is worth mentioning the psychological impact that an intra-family donation can have on all family members involved especially the child.⁴¹

Finally, I will mention another door that is open in the building of reproductive business: the possibility of eugenesis.

Aaron Levine⁴² analyzes in his study over 100 advertisements published in 63 American university magazines to recruit oocyte donors. He notices that buyers of oocytes offer more money to beautiful and intelligent women. Obviously, they are not looking for any oocyte but the best quality ones in order to conceive the “perfect child” (oocytes with pedigree).

Conclusion

Truer words were never spoken when the chemist Carl Djerassi, discoverer of the active principles of contraceptives, said over 25 years ago: “When the human embryo was conceived outside the mother’s womb, the genie came out of the lamp”.

Progress in the industry of assisted fertilization is a history of countless sacrificed lives, of babies that will never know where they come from, of hundreds of thousands of lives condemned to an icy limbo in the freezers of the clinics, of manipulation and deception of couples that suffer from infertility, etc.

Alfred Nobel was aware of the abuse of science and its damage to humankind. The wrong use of his invention – the dynamite – had caused, motivated him to start the Foundation that is named after him. In 2010 the Nobel Prize in Medicine was awarded to the scientist who developed *in vitro* fertilization. What would Alfred Nobel think of this abuse of science?

At the beginning of the paper, we mentioned the owl and the screech owl. Now I would like to talk about the *mochuelo* or little owl. The Spanish Ornithology Association has given this nice little owl the title “Ave del año 2011” (Bird of the year 2011). Long time ago the *mochuelo*, little owl, was the sacred bird of the goodness Athenea; from there we derived its scientific name (*Athene noctua*).

This bird is a character used in sayings and proverbs; it is the nickname of Daniel, the protagonist of the roman by Miguel Delibes “The Way”. And it still keeps a permanent presence in the imagination of the country people that would put their working tools at the sound of its first complains.

“You liars! –the *mochuelos* would also respond, along with the owl and the screech owls– We have never seen such an enormous star. In order to fly from branch to branch and hunt mice, we do not need it. We can care less about your sun! Do not talk about it anymore! Besides, we do not like to intrude in the lives of other animals! Each *mochuelo* to its own olive”.

These statements by the awarded with this ornithological prize also come out of the mouth of many of our contemporaries. Words that should encourage us to get more interest and be better informed about the problems of our time; to go deep into the study of its roots and causes; to propose solutions; to be courageous, if necessary, to express uncomfortable truths, truths that may not flatter the ear of many but that are important to protect and promote the authentic well being of mankind and society.

I finish this paper by quoting a Roman Pontiff that loved and defended life until his last breath of life on this Earth, John Paul II: “Yes, life will triumph because truth, goodness, joy and true progress are on the side of life. God, who loves life and gives it generously, is on the side of life”.⁴³

Referencias bibliográficas

¹ Escolios address to Dionisio Areopagita (PG, 4, 536); cfr. DIONISIO AREOPAGITA. *Letter VI* (PG, 3, 1077).

² CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF THE FAITH. *Instruction “Donum vitae”* (22.II.1987), conclusion.

³ Edwards’ research work started in 1960 with the study of human fertilization. Eight years later, he and his colleague Steptoe, gynecologist at General Hospital at Oldham (UK), achieve the fertilization of an egg in the laboratory. The question of artificial reproduction was, at the beginning of the 1970s, a very controversial issue. A good number of people and scientists opposed this kind of research and accused the responsible of wanting to play god.

This works were not even accepted from the practical point of view since one of the problems of the time was the over population alarm and not infertility. In fact, two years before the first egg was fertilized in the laboratory, Edwards and Steptoe had to raised the money to finance their research on human reproduction in the private sector since public funds were denied (among them was the Medical Research Council).

⁴ JOHN PAUL II. *Encyclical “Redemptor Hominis”* (4.III.1979), n. 16.

⁵ ID. *Encyclical “Evangelium vitae”* (25.III.1995), n. 17.

⁶ “Scientism” is the philosophical notion which refuses to admit the validity of forms of knowledge other than those of the positive sciences; and it relegates religious, theological, ethical and aesthetic knowledge to the realm of mere fantasy (...). Regrettably, it must be noted, scientism consigns all that has to do with the question

of the meaning of life to the realm of the irrational or imaginary (...). And since it leaves no space for the criticism offered by ethical judgement, the scientific mentality has succeeded in leading many to think that if something is technically possible it is therefore morally admissible". ID. *Encyclical "Fides et ratio"* (14.IX.1998), n. 88.

⁷ Cfr. BENEDICT XVI. *Lecture by the Holy Father Benedict XVI at the University of Rome "La Sapienza"* (17.I.2008); ID. *Encyclical "Caritas in veritate"* (29.VI.2009), n. 70.

⁸ Cfr. CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF THE FAITH. *Instruction "Dignitas personae"* (12.XII.2008), n. 16.

⁹ Cfr. JOHN PAUL II. *Encyclical "Veritatis splendor"* (6.VIII.1993), nn. 78 and 79.

¹⁰ Cfr. CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF THE FAITH. *Instruction Dignitas personae* (12.XII.2008), n. 12. For more information regarding the truth and meaning of human sexuality and the conjugal act, cfr. SARMIENTO A. *El matrimonio cristiano*. Pamplona: Eunsa; 2007:35ss.

¹¹ Cfr. PARDO JM. *Bioética práctica al alcance de todos*. Madrid: Rialp; 2004: 51.

¹² Cfr. WENNERHOLM UB, SÖDERSTRÖM-ANTTILA V, BERGH C, ET AL. *Children born after cryopreservation of embryos or oocytes: a systematic review of outcome data*. *Human Reproduction* 2009; 24(9): 2158-2172. It is estimated that 250.000 babies are born in test tubes worldwide. 2007: 35ss.

¹³ The success rate, understood as newborn alive, is about 27%. Cfr. GUNBY J, BISSONNETTE F, LIBRACH C, COWAN L. *Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: 2006 results from the Canadian ART Register*. *Fertility and Sterility* 2010; 93(7): 2189-2201. Very similar data from Australia are taken from this other article: STEWART LM, D'ARCY C, HOLMAN J, ET AL. *How effective is in vitro fertilization, and how can it be improved?*, *Fertility and Sterility* 2011; 95(5): 1677-1683, where the average effectiveness of IVF is about 45%, although it drops to 20-30% in women around 40-44 years old. This European article mentions only the rate of pregnancies, nor the one for babies born alive: DE MOUZON J, GOOSSENS V, BHATTACHARYA S, ET AL. *Assisted reproductive technology in Europe, 2006: results generated from European registers by ESHRE*. *Human Reproduction* 2010; 25(8): 1851-1862, shows the data obtained in 32 European countries which includes 998 assisted reproduction clinics and 458.759 treatment cycles out of which 117.318 are IVF and 232.844 are ICSI. When IVF was used, the rate of pregnancies was of 29-32%, and of 29.9-33% for the ICSI. In Spain, the pregnancies achieved by treatment cycle 25-36%: CASTILLA JA, HERNÁNDEZ E, CABELLO Y, ET AL. *Assisted reproductive technologies in public and private clinics*. *Reproductive BioMedicine Online*. December 2009; 19(6): 872-878. As for as I am concerned, the important fact is not the babies born – accumulated cycle's ratio but the number of babies born and the number of embryos produced. On this regard, Patrizio and Sakkas use a new parameter to evaluate the efficiency of assisted reproduction methods: the number of born babies in relation to the number of egg extracted and use. This means that the efficiency of the method is 4.6%. Cfr. PATRIZIO P, SAKKAS D. *From oocyte to baby: a clinical evaluation of the bio-*

logical efficiency of in vitro fertilization. Fertility and Sterility 2009; 91(4): 1061-1066. In conclusion: any other medical procedure with this percentage of failure (in some cases up to 73%) would hardly be considered an important breakthrough in the battle against disease regardless the fact of being a wonder of technique itself.

¹⁴ Over 80% of the embryos produced *in vitro* and transferred to the uterus do not have the possibility to develop normally, due to the fact that they have some kind of chromosomal or genetic defect. Cfr. CAPLAN A, PATRIZIO P. *Beginning of the end of the "embryo wars"*. Lancet 2009; 373(9669): 1074-1075. Furthermore, we have to remember that in order to select the more suitable embryos for the uterine transference, they ordinarily apply invasive procedures such as biopsy, a method that harms the embryo. This article points out that removal a blastomere from an embryo of just six to eight cells, has an adverse effect in the development of the embryo. Cfr. UGAJIN T, TERADA Y, HASEGAWA H, ET AL. *Aberrant behavior of mouse embryo development after blastomere biopsy as observed through time-lapse cinematography*. Fertility and Sterility 2010; 93(8): 2723-2728. According to this other research study, the nervous system of the animals to which the preimplantation genetic diagnosis is applied (PGD, method that implies the removal of blastomeres) may be sensitive to the removal of blastomeres, and it indicates the possibility of an increased risk of neurodegenerative diseases in such mice. Cfr. YU Y, WU J, ET AL. *Evaluation of Blastomere Biopsy Using a Mouse Model Indicates the Potential High Risk of Neurodegenerative Disorders in the Offspring*. Molecular & Cellular Proteomics 2009; 8: 1490-1500.

¹⁵ As it was mentioned above, through PGD abnormal embryos can be identified so that they are disposed. There are embryonic selection methods to implant the most suitable ones. According to this article, after applying PGD, out of the 7727 fertilized eggs, only 1206 babies were born. Cfr. HARPER JC, COONEN E, DE RYCKE M, ET AL. *ESHRE PGD consortium data collection X: cycles from January to December 2007 with pregnancy follow-up to October 2008*. Human Reproduction 2010; 25(11): 2685-2707.

¹⁶ CONGREGATION FOR THE DOCTRINE OF THE FAITH. *Instruction "Dignitas personae"* (12.XII.2008), n. 19.

¹⁷ Cfr. BONET E, PARDO JM. *Hay un embrión en mi nevera. El problema de los embriones congelados*. Pamplona: Eunsa (Colección Astrolabio Ciencias); 2007.

¹⁸ Cfr. WILSON CL, FISHER JR, HAMMARBERG K, ET AL. *Looking downstream: a review of the literature on physical and psychosocial health outcomes in adolescents and young adults who were conceived by ART*. Human Reproduction 2011; 26: 1209-1219. This study analyzes medical literature in order to assess the possible negative effects of assisted reproduction methods.

The review includes studies published between 1998 and 2010: seven of them describe the physical development of test tube babies, and ten the psychosomatic alterations.

¹⁹ Cfr. MCDONALD SD, HAN Z, MULLA S, ET AL. *Preterm Birth and low Birth weight among in vitro fertilization singletons: a systematic review and meta-analy-*

ses. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2010; 148(2): 105-113; SAZONOVA A, KÄLLEN K, THURIN-KJELLBERG A, ET AL. *Obstetric outcome after in vitro fertilization with single or double embryo transfer*. *Human Reproduction* 2011; 26(2): 442-450; BEYDOUN HA, SICIGNANO N, BEYDOUN A. *A cross-sectional evaluation of the first cohort of young adults conceived by in vitro fertilization in the United States*. *Fertility and Sterility* 2010; 94(6): 2043-2049. This article points out that IVF is associated with some vascular diseases, depression and hyperactivity.

²⁰ IVFET or ICSI babies run a higher risk of cerebral palsy. Cfr. ZHU JL, HVIDTJORN D, BASSO O, ET AL. *Parental infertility and cerebral palsy in children*. *Hum Reprod*. 2010; 25: 3142-3145; the risk of cerebral palsy increases 1.9 times in *in vitro* babies when compared to the naturally conceived. Cfr. HVIDTJORN D, GROVE J, SCHENDEL D, ET AL. *Multiplicity and early gestational age contribute to an increased risk of cerebral palsy from assisted conception: a population-based cohort study*. *Human Reproduction* 2010; 25(8): 2115-23. In IVF babies, brain injury occurred more frequently than in the rest of population. Cfr. BELLIENI CV, BAGNOLI F, TEI M, ET AL. *Increased risk of brain injury in IVF babies*. *Minerva Pediatr*. 2011; 63(6): 445-448.

²¹ Although most of the children conceived *in vitro* have a normal development, an increase in neonate cases with Beckwith-Wiedemann syndrome (congenital growth disorder) and Angelman syndrome (neuro-genetic disorder characterized by intellectual and developmental delay) have been observed. Cfr. JOUVE N. *Congenital Defects And Discapacity*. *Cuadernos de Bioética* 2009; 3: 407-422, pp. 420-1.

²² Cfr. WISBORG K, INGERSLEV HJ, HENRIKSEN TB. *IVF and stillbirth: a prospective followup study*. *Human Reproduction* 2010; 25: 1312-1316.

²³ Babies conceived by *in vitro* fertilization present and increasing cancer risk (hematological, ophtalmological, SNC and other kind of solid cancer), statistically significant, compared to babies conceived naturally. Cfr. KÄLLEN B, FINNSTRÖM O, LINDAM A, ET AL. *Cancer Risk in Children and Young Adults Conceived by In Vitro Fertilization*. *Pediatrics* 2010; 126(2): e270-e276; FINNSTRÖM O, KÄLLEN B, LINDAM A, ET AL. *Maternal and Child outcome after in vitro fertilization – a review of 25 years of population – based data from Sweden*. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2011; 90: 494-500; VANNESTE E, VOET T, CAIGNEC C, ET AL. *Chromosome instability is common in human cleavage-stage embryos*. *Nature Medicine* 2009; 15(5): 577-583; CHUNG A. *Embryos donated for research likely have chromosomal abnormalities*. *Stem cells*. Published online. 14 May 2009; doi:10.1038/stemcells.2009.73.

²⁴ "15 eggs is the perfect number to achieve a live Birth". SUNKARA SK, RITTENBERG V, RAINE-FENNING N, ET AL. *Association between the number of eggs and live birth in IVF treatment: an analysis of 400 135 treatment cycles*. *Human Reproduction* 2011 DOI: 10.1093/humrep/der106.

²⁵ Thromboembolism is the most serious complication of ovarian hyperstimulation syndrome. These thromboembolic accidents are very seldom compared to the

high number of women that undergo IVF procedures; however these cases are so severe that it is worth it to take them into consideration. Therefore before starting any procedure it would be absolutely necessary to analyze if there is any risk factor which predisposes the woman to suffer a thromboembolic accident. Cfr. JING Z, YANPING L. *Middle cerebral artery thrombosis after IVF and ovarian hyperstimulation: a case report*. Fertility and Sterility 2011; 95(7): 2435.e13-2435.e15; BRAAT DDM, SCHUTTE JM, BERNARDUS RE, ET AL. *Maternal death related to IVF in the Netherlands 1984–2008*. Human Reproduction 2010; 25: 1782-1786. This article evaluates the side effects of ovarian hyperstimulation syndrome and maternal death related to IVF. Here it is clearly explained that the maternal death rate related to IVF procedures was comparatively higher than the maternal mortality rate in the general Dutch population.

²⁶ 30% of the couples that try IVF can not have a baby after three attempts. Cfr. MALIZIA BA, HACKER MR, PENZIAS AS. *Cumulative Live-Birth Rates after In Vitro Fertilization*. N Engl J Med. 2009; 360: 236-243. According to a research study by Swedish experts published in Human Reproduction, about 65% of the couples that abandon an assisted reproduction procedure without achieving a pregnancy, do it due to psychological tiredness rather than to medical or economic reasons. The feeling of losing control over life itself, of being useless for not being able to conceive a child, of being at the mercy of a third party, the physicians, result in what is called “the syndrome of infertility”. The problem is that society does not prepare for infertility but rather for avoiding a pregnancy. There is a lot of precipitation in the use of IVF. It is necessary to teach women to get to know their own body, the periods of higher fertility. In addition, it is important to study the causes of infertility carefully, before starting an artificial human reproduction procedure.

²⁷ In the United States, the percentage of twin or multiple pregnancies due to IVF is 35% and in Europe about 25%. In natural fertilization the percentage is only about 1%.

²⁸ Cfr. BEWLEY S, FOO L, BRAUDE P. *Adverse outcomes from IVF*. BMJ. 2011; 342: d436 doi: 10.1136/bmj.d436 (Published 27 January 2011); KNOPMAN J, KREY L.C, LEE J, ET AL. *Monozygotic twinning: an eight-year experience at a large IVF center*. Fertility & sterility 2010; 94(2): 502-510; CHAUHAN SP, SCARDO JA, HAYES E, ET AL. *Twins: prevalence, problems, and preterm births*. American Journal of Obstetrics & Gynecology 2010; 203(4): 305-315.

²⁹ The rest of the embryos, both the sick and the healthy, which are not immunologically compatible with their already born brother are disposed.

³⁰ Cfr. SPRIGGS M. *Lesbian couple create a child who is deaf like them*. J Med Ethics. 2002; 28: 283.

³¹ “Surrogate Maternity: a popular industry in India”, is the title of an article in *Ac Prensa* dated August 30th 2010. Today, reproductive tourism is even more promoted. India has become the main provider of surrogate maternity services because of its low costs, lack of regulation and its high quality standards in private hospitals. Hospitals in India (over 350) charge about 25,000 dollars for the service, while in the United States (in the State of California for instance) it would cost about

100,000. In 2012, this industry will generate 1.5 billion euros, according to data provided by the India Industrial Confederation. The typical Indian surrogate mother is a woman from the countryside of very low income. Frequently they are illiterate women that ignore the risk this procedure carries and they charge about 100,000 rupiahs (3,120 dollars) per birth.

³² See: <http://www.eggspotation.com>

³³ A similar situation is observed with semen. In *Cryos Denmark web*, the largest sperm bank worldwide, half a liter of bottled spermatid fluid costs approximately 500 euros, and 50 milliliters cost 30 euros.

³⁴ MARQUARDT E, GLENN N, CLARK K. *My Daddy's Name is Donor. A New Study of Young Adults Conceived Through Sperm Donation* (2010), at: <http://www.americanvalues.org>. Studied on October 17, 2011.

³⁵ This same anxiety is described in an article published in *The New York Times* on September 6, 2011. A social worker in the Washington area reveals that the semen used to conceive her son, seven years ago, has been used to conceive at least another 150 children. Some authors have warned about the possibility of accidental incest amongst "siblings".

³⁶ Cfr. SIFFROI J.P, CHARRON P, BUJAN L. *Heritable disease and sperm donation*. JAMA 2010; 303(7): 617-618.

³⁷ MARON BJ, LESSER JR, SCHILLER NB, ET AL. *Implications of Hypertrophic Cardiomyopathy Transmitted by Sperm Donation*. JAMA 2009; 302(15): 1681-1684.

³⁸ Cfr. KOBAYASHI H, HIURA H, ET AL. *DNA methylation errors at imprinted loci after assisted conception originate in the parental sperm*. European Journal of Human Genetics 2009; 17: 1582-1591.

³⁹ SPAR DL. *The baby business. How money, science, and politics drive the commerce of conception*. Boston: Harvard Business School Press; 2006.

⁴⁰ Cfr. Law 14/2006 May 26, chapter II, article 5, n. 7. In Spain, the robot portrait of the donor is the one of a young university student no older than 33. The pay is about 600 euros.

⁴¹ Cfr. JADVA V, CASEY P, READINGS J, ET AL. *A longitudinal Study of Recipients'views and experiences of intra-family egg donation*. Human Reproduction 2011; 26: 2777-2782.

⁴² LEVINE AD. *Self-Regulation, Compensation, and the Ethical Recruitment of Oocyte Donors*. Hasting Center Report 2010; 40(2): 25-36.

⁴³ JOHN PAUL II. *SAddress of the Holy Father to the members of the Pontifical Academy for Life*. (March 3, 2001), n. 3.

Reseña bibliográfica

Carlos Lepe Pineda

Velázquez González, Lourdes, *Verdad y certeza*, Editorial Universidad Pontificia de México, 2011.

Vivimos en un mundo en el que el relativismo, el pensamiento débil, la ausencia de certezas, la ironía en torno a la verdad son casi una constante. Dejamos de ser posmodernos para convertirnos en hipermodernos y cientificistas ¿Qué es la verdad? ¿Cómo acceder a la verdad? Se trata del tema de la “certeza moral” que está basada en la probabilidad de algo, con mayor seguridad. Una certeza moral que no es tan firme como la metafísica, ni siquiera como la física, pues está sujeta a otros elementos que no son esenciales sino fortuitos.

La certeza moral exige un movimiento de la libertad. Las leyes morales se encuentran estrechamente relacionadas con la libertad humana, y por lo tanto puede dejarse de cumplir lo que ellas exigen. Aunque deban ser, y de esto hay certeza, pueden dejarse de realizar cuando la persona humana así lo quiera. Si la certeza moral tiene en sí misma como referente la probabilidad, desde la perspectiva antropológica tiene como referente la confianza.

¿Cómo puedo estar totalmente seguro de que alguien me ama? Podemos pensar en cualquier signo externo, de cualquier naturaleza, y sin embargo podríamos dudar del amor de los demás. Para creer en el amor del otro son necesarios, ciertamente, signos externos razonables, así como el no menos necesario movimiento de la propia libertad que confía y por tanto, que cree en el amor del otro.

La existencia de Dios es también una certeza moral en la vida de los hombres. Es siempre un acercarnos a la persona de Dios en una relación que se establece con base en la confianza, no en la certeza con que nos relacionamos con un objeto. La relación con Dios no puede ir más allá de la certeza moral porque es una relación interpersonal y, en última instancia, una relación de amor.

El tema de la verdad no es un tema abstracto. En él se juega el sentido de nuestra vida y el valor que damos a cada cosa y a cada persona. Por ello, esta obra de la Dra. Velázquez es una aportación al humanismo de nuestro tiempo, desde una certeza filosófica y cristiana que nos quiere animar a buscar el genuino rostro de la verdad.