

Biblioteca de Catalunya - datos CIP

Derecho y ciencia. - (Studia iuridica : 22)
Tit. orig.: *Dret i ciència.* - Referències bibliogràfiques
1. Centre d'Estudis Jurídics i Formació Especialitzada (Catalunya) II.
Col·lecció: *Studia iuridica.* Castella : 22
1. Ciència i dret 2. Ciència - Aspectes ètics i morals
34:573

DERECHO Y CIENCIA



CONSEJO GENERAL DEL PODER JUDICIAL



Generalitat de Catalunya
Departament de Justícia
**Centre d'Estudis Jurídics
i Formació Especialitzada**

© Generalitat de Catalunya
Centre d'Estudis Jurídics
i Formació Especialitzada

Primera edició: febrer 2007

Depòsit legal: B. 10.372-2007

Projecte gràfic: Primer segona
Composició: *Addenda*, Pau Claris, 92
Impressió: *Addenda*

<p> Ciencia, derecho y tribunales de justicia en Europa 37 <i>Amedeo Santosuso,</i> Magistrado de la Corte di Appello de Milán. <i>Carlo Alberto Redi</i> Biólogo y profesor ordinario de la Università degli Studi Generali de Pavía. <i>Giuseppe Genari</i> Juez del Tribunal de Milán <i>Valentina Sellaroli</i> Fiscal del Tribunal Tutelar de Menores de Turín. </p>
<p> Los límites legales de la investigación. ¿Puede ayudarnos la biología a encontrar la solución más adecuada? 49 <i>Bernat Soria Escoms</i> Médico y director del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa. Miembro de la Comisión de Ética de la Junta de Andalucía. </p>
<p> Conocimiento científico y decisión judicial. ¿Cómo accede la ciencia al proceso y cómo puede valorarse por los jueces? 75 <i>Javier Hernández García</i> Magistrado presidente de la Sección 4.ª de la Audiencia Provincial de Tarragona. </p>
<p> Bioteología y nuevos conflictos jurídico civiles 93 <i>Carlos Gómez Martínez</i> Presidente de la Audiencia Provincial de Palma de Mallorca </p>
<p> Los retos éticos de la bioteología 115 <i>Ángel Puyol González</i> Profesor de filosofía moral y política de la Universidad Autónoma de Barcelona. </p>
<p> → Dignidad, libertad, distribución de recursos y bioteología: ¿nuevos valores, nuevas dimensiones? 123 <i>Margarita Boladeras Cicirella</i> Catedrática de filosofía moral y política de la Universidad de Barcelona. </p>
<p> Introducción práctica a las bases de la genética 129 <i>Carlos Alonso-Villaverde Lozano</i> Médico e investigador </p>

Dignidad, libertad, distribución de recursos y bioteología: ¿nuevos valores, nuevas dimensiones?

123

Un tema tan amplio y complejo sería difícil de abordar si no tuviéramos una base común de partida. La reflexión sobre la película que acabamos de ver puede ser una buena introducción para comentar algunas cuestiones fundamentales desde una perspectiva compartida.

Gattaca ha sido una película alabada por la calidad del guión,¹ por la coherencia del sentido que se pretende transmitir con las imágenes y la estética escogidas, por el cuidado de los detalles,² etcétera. Sin embargo, parte de un tópico muy negativo: el desarrollo del conocimiento científico nos lleva a un mundo tenebroso, controlado, uniformizado y deshumanizado, en el que los sentimientos se conside-

1. El guión se debe a Andrew Niccol, también director de la película. *Gattaca* se estrenó en 1997. Su título inicial era *El octavo día*, en referencia al nuevo paso en la creación que quiere plasmar el relato. El estreno de otra cinta con este nombre obligó a buscar otro título. *Gattaca* es el nombre de la corporación retroespacial en donde se desarrolla la acción y está compuesto de las primeras letras de los pares de bases que componen el ADN: guanina, adenina, timina, citosina (GATC), que se combinan en largas cadenas en la estructura de doble hélice del ADN (la A se aparece con la T y la C con la G, AT, TA, CG, GC).

2. Destaca la calidad y la variedad de la banda sonora; su compositor fue Michael Nyman e incorpora piezas de D. Reinhardt (*Muses*, en un pasaje donde se evocan las nubes de Titán), F. Schubert (*Improvvisa in G Fria Mayor*, op. 90, n.º 3, en un concierto supuestamente para «doce dedos» que toca un pianista con manos de seis dedos).

Los nombres de los personajes quieren sugerir referentes significativos: Eugene, 'buena estirpe', 'bien nacido'. Irene Cassini recibe este apellido en recuerdo de Jean-Dominique Cassini (1625-1712), descubridor de los anillos de Saturno y también por el nombre de la misión espacial Cassini-Huygens (1997), que unió una sonda europea y una nave estadounidense para investigar la luna Titán de Saturno.

La estructura del ADN aparece en varias ocasiones mediante recursos diversos: el niño Vincent juega con un modelo tridimensional de la estructura de ADN cuando está en la consulta del médico; la casa de Jerome Eugene Morrow tiene una escalera que reproduce la estructura helicoidal del ADN y aparece reiteradamente en las escenas de cambio de identidad de Jerome y de Vincent.

Uno de los escenarios de *Gattaca* fue el Centro Cívico de Marin County, en San Rafael, de Frank Lloyd Wright.

ran una debilidad que hay que superar: Esta asociación de lo científico a una sociedad tan inteligente como totalitaria, muy frecuente en el cine, en la literatura y en otros medios de comunicación, es verdaderamente nefasta para el avance de la racionalidad integradora que necesitamos para el presente y para el futuro. El totalitarismo no lo hacen los científicos, sino los políticos; la ciencia puede ser un instrumento de liberación y de mejora «humana» de la sociedad y también puede convertirse en un instrumento en manos de fanáticos y fundamentalistas. El discurso científico es el único que se ajusta a reglas claras y universales de rigor y de autocorrección, en las que los hechos y la coherencia racional constituyen el tribunal supremo. Todo lo que contribuye a oscurecer esta idea es un flaco servicio a la sociedad.

Este tópico sirve de escenario para proponer una crítica a la discriminación y a los falsos ideales de perfección y construir un alegato a favor de la naturaleza humana, de los sentimientos y de la voluntad individual.

La narración nos introduce en un mundo en el que se ha desarrollado la ingeniería genética de tal suerte que, por el análisis de una gota de sangre en el momento de nacer, se conoce el pronóstico de las enfermedades graves que afectarán a la persona, así como su techo de vida. Se nos presenta una sociedad en la que se ha generalizado la eugenesia y se ha logrado erradicar enfermedades e imperfecciones genéticas (los individuos con estas características son llamados «válidos»); los que han «nacido de la fe», según las costumbres antiguas, sin selección de genes, son «no válidos»). En una misma familia crecen Anton (válido) y Vincent (no válido); éste es más bajo que su hermano, lleva gafas y tiene una esperanza de vida de 30 años por insuficiencia cardíaca, a pesar de lo cual tiene un sueño: volar al espacio. La empresa Gattaca lleva a cabo los programas de aeronáutica espacial y Vincent siempre mira los lanzamientos con ese deseo imposible. Llega a tener un empleo en esta empresa... en el servicio de la limpieza. Su condición de no válido no le permite aspirar a más.

La discriminación que se produce en una sociedad de estas características es una de las cuestiones de fondo que plantea la película. La diferente constitución genética es causa de un conjunto de discriminaciones sociales que afectan a los distintos aspectos de la vida: los «no válidos» son personas de segunda clase, con limitaciones estrictas de carácter laboral, la imposibilidad de ejercer cargos de responsabilidad, etcétera. Cuando ocurre algo malo los sospechosos son ellos, porque es impensable que un «válido» pueda ser el autor. (En este punto resulta difícil no pensar en las discriminaciones actuales sobre la base de otro tipo de diferencias.)

En un mundo tan planificado, ¿qué lugar queda para la voluntad humana, para la libertad? ¿Es posible el azar? ¿Cómo viven las personas lo imprevisto? ¿Existe aún la suerte, la fatalidad, la rebeldía, el

amor, la imaginación, los sueños? ¿Hay identidades personales, singulares, o sólo individuos programados?

Un nuevo personaje da entrada a una situación totalmente inesperada. Jerome Eugene Morrow es un deportista de élite, un válido, formado y preparado para ser número uno, que forma parte de la tripulación prevista para el próximo lanzamiento al espacio; ha quedado parapléjico a causa de un accidente. Esta persona está dispuesta a ayudar a Vincent para que pueda suplantar su personalidad y sustituirlo en el vuelo; su voluntad es que, dada su imposibilidad de llegar físicamente a su meta en el espacio, por lo menos alguien con su nombre lo consiga. Un doctor se encargará de hacer los arreglos físicos necesarios para que el cambio de identidad sea plausible (lentillas, cabellera, dentadura, estiramiento de piernas para modificar estatura, etcétera) y de preparar todos los procedimientos para enfrentarse a los distintos sistemas de control biológico que funcionan en Gattaca (detección de huellas dactilares, análisis de orina, de sangre, de pelo, de residuos corporales). La ciencia ahora se pone al servicio de eludir los controles científicos.

Vincent logra hacerse pasar por Jerome y ocupa su puesto en la misión espacial a Tián, que está prevista para fecha cercana. Pero un nuevo imprevisto complica la situación. Aparece asesinado un directivo de la empresa y se incrementan los controles sobre los «no válidos». Vincent, conmovido al ver el cuerpo ensangrentado, tiene que disminuir una lágrima y en el gesto pierde una pestaña en el lugar de los hechos. Los investigadores la encuentran y detectan que es de un «no válido». La persecución se centra primero en los individuos de esta clase conocidos; pero, ante el fracaso de estas pesquisas, se sigue la hipótesis de alguien infiltrado. El cerco policial se va estrechando alrededor del protagonista, que encuentra una buena aliada en Irene, una compañera de trabajo. Finalmente se descubre que el asesino es el jefe de la misión, un válido, que tenía la cancelación de la misma por parte del directivo de Gattaca; el verdadero Jerome Eugene se suicida y Vincent cumple su sueño de volar al espacio.

El juego entre lo previsto y lo que sucede realmente se entrelaza con el juego de cambio de identidades. Jerome Eugene estaba genéticamente seleccionado para ser el primero, y sólo logró ser segundo en las competiciones deportivas; por sus dotes físicas y psicológicas fue destinado a la misión de Gattaca y su esperanza de vida era máxima, pero el azar del accidente le impide llevar a cabo el proyecto y su vida acaba por propia voluntad en plena juventud. Vincent tiene defectos visuales y cardíacos y un horizonte vital corto; sin embargo, su capacidad de soñar, su férrea voluntad y la ayuda de otras personas le permiten superar obstáculos enormes, hasta convertirse en el tripulante de la nave que se dirige a Tián. Con ello supera también a su propio hermano, el «válido».

Las identidades cristalizan a partir de condicionantes genéticos, pero también de condicionantes ambientales, tales como la relación

con otras personas, aquello que los otros dicen de nosotros y la manera que tienen de mirarnos y considerarnos, el espacio social en el que nos sitúan y los medios de desarrollo que tenemos al alcance de la mano. Esos otros son individuos, instituciones, estructuras de poder. Es un error pretender reducir la esencia de lo humano a las características genéticas. Otro grave error es pensar que se puede preseleccionar y programar la excelencia y la bondad de las personas a través de la biología y la genética. «No hay un gen del espíritu humano», se dice en la película.

En todo ello está en juego la dignidad de la persona, la justicia y la libertad. No hay respeto a la dignidad humana cuando se discriminan a los individuos, violando sus derechos a un trato justo y al libre desarrollo de su personalidad, de una identidad propia a partir del ejercicio de su autonomía. La «capacidad de soñar» es la metafora para referirnos a la posibilidad de hacer proyectos y de organizar la vida de cada uno en función de aspiraciones y decisiones propias.

El conocimiento científico permite alcanzar objetivos tan dispares como la selección de genes para evitar enfermedades, la creación de una sociedad fanática del eugenismo³ que discrimina a los individuos desde el origen hasta la muerte, viajar por el espacio, mejorar las condiciones del medio ambiente, solucionar problemas humanos o, como hemos visto, establecer controles de seguridad y tener capacidad para eludirlos. Esta ambivalencia asusta a muchos ciudadanos. El conocimiento es poder y la ciencia siempre ha sido un instrumento en manos de políticos y de otros agentes sociales. Pero no podemos ignorar que en nuestros días es el principal motor de desarrollo humano y económico, y que toda sociedad que no la promueva está condenada a la miseria material y espiritual.

Esta necesidad de la ciencia, unida a la posibilidad de su instrumentalización, obliga de manera más apremiante que nunca a establecer mecanismos de transparencia y legitimación democrática respecto de las decisiones más relevantes que la añaden. La historia nos da ya demasiados ejemplos de lo que ocurre cuando no existen estos mecanismos o cuando se falsea el sentido de lo democrático.⁴

Las decisiones sobre las prioridades de la investigación científica y sus contrapartidas económicas, las formas de relación de las instituciones científicas con la sociedad y las actuaciones de los científicos

deben ajustarse a las exigencias de la democracia, a la ética de los derechos humanos.⁵

Los estados democráticos han de velar por la dignidad y la libertad de todos los ciudadanos. La ciencia debe progresar sobre el camino que trazan estos principios fundamentales. Como cualquier ciudadano, el científico ha de poder ejercer su profesión con libertad y tiene el deber de hacerlo responsablemente, sin interferencias ilegítimas de los poderes públicos. Un estado verdaderamente democrático sólo puede establecer limitaciones y prohibiciones a la investigación en función de razones convincentes basadas en principios éticos universales y en derechos constitucionales, y con un consenso social mayoritario. La utilización populista de ciertas consultas (como la que ha tenido lugar en Italia) constituye una farsa democrática que debe ser censurada tanto desde un punto de vista político como ético. Una convocatoria popular democrática debe satisfacer ciertas exigencias: la información y el debate deben ser amplios, veraces y plurales, en condiciones «suficientes» de libertad que eviten una manipulación mediática manifiesta y la coacción de grupos de poder dominantes.

Ello implica la necesidad de reclamar una profundización en las estructuras y las dinámicas de las actuales democracias, a fin de que se pueda poner al alcance de los ciudadanos y de los científicos aquellas instituciones y aquellos procedimientos que fomenten el conocimiento y la confianza mutuos, así como la aportación de los recursos materiales y las fórmulas de regulación y autorregulación convenientes para lograr objetivos consensuados. Las instituciones tienen responsabilidades que no pueden endosar a los individuos en consultas improvisadas. Una parte de esta responsabilidad consiste en favorecer el camino hacia los consensos transnacionales en materia de investigación científica y su regulación.

Son muchos los ciudadanos aquejados de graves enfermedades que esperan con impaciencia que los científicos aporten soluciones a sus problemas. Médicos y científicos viven a diario la presión de pedidos de salvación de personas angustiadas, porque el plazo de su muerte o la de un ser querido se les viene encima sin remedio. El trabajo de los científicos está lleno de obstáculos y la sociedad les ha de reconocer su esfuerzo, procurando dar todo el apoyo posible. Un aspecto decisivo de esta contribución debería consistir en el establecimiento de normativas claras y precisas que garanticen todos sus derechos como ciudadanos y como científicos, y que eviten prohibiciones basadas en la confusión entre las creencias confesionales y los derechos fundamentales.

3. *Eugenismo* es un término empleado por algunos autores que quieren diferenciar el movimiento social y político favorable a la selección de la raza y al dominio político de los blancos de la eugenesia propiamente dicha, entendida como la aplicación de las técnicas científicas basadas en la genética y la biología para eliminar enfermedades de origen genético. Véase, por ejemplo, el artículo de HORTON, G. y SISSANNI, C. «*Déguignement*», en HORTON, G. y PARZIVALI, M.H. (dirs.) (1993), *Les mots de la biotechnique: un vocabulaire encyclopédique*, Brussels, De Boeck, pág. 198-201.

4. KLEF, E. (1999), *La médecine naître et ses victimes*, Arles, Éditions Actes Sud Le Méjani.

5. FERNÁNDEZ, E. (1984), *Teoría de la justicia y derechos humanos*, Madrid, Ed. Debate. PECES-BARBA, G. (1989), *El fundamento de los derechos humanos*, Madrid, Ed. Debate. PECES-BARBA, G. (1993), *Derecho y derechos fundamentales*, Madrid, Centro de Estudios Constitucionales. PÉREZ LUÑO, A.E. (1995), *Los derechos fundamentales*, Madrid, Ed. Tecnos. PONS RAFOELS, X. (coord.) (1998), *La Declaració Universal de Drets Humans*, Associació per a les Nacions Unides a Espanya-Catalunya, Barcelona, Ed. Icaria.